

ASP

N° 47 ■ Février 2014 ■ 8,00€

Liaisons

accompagnement ■ développement des soins palliatifs

Bénévolat d'accompagnement en milieu carcéral

Qutenza® :
nouveau traitement
des douleurs neurogènes
périphériques ?

**Quelle vision de l'humain ?
Une solidarité pour demain**

Sommaire

Hommage à Claude Reinhart

Docteur Jean Kermarec

■ L'allumeur de réverbères

Claude Reinhart

Éditorial

Docteur François Natali

TÉMOIGNAGE

■ Témoignages de Françoise :

■ Vous descendez à la prochaine ?

■ L'inéluctable

LES SOINS PALLIATIFS ET LA LITTÉRATURE

■ Voulez-vous lire, de Jean Giono : *Mort d'un personnage* ?

Docteur François Natali

ACTUALITÉS

■ La poursuite chez les patients en fin de vie d'une nutrition/hydratation artificielle est-elle raisonnable ou déraisonnable ?

Docteur Bernard Devalois

■ À propos d'une décision de justice relative à la fin de vie – Regard sur l'affaire Vincent Lambert

Richard Desgorces

■ Le bénévolat d'accompagnement à l'hôpital pénitentiaire de Fresnes

Philippe Le Pelley Fonteny

SOIN

■ Qutenza®, patch cutané capsaïcine 8 % : Nouveau traitement des douleurs neurogènes périphériques ?

Docteur François Natali

2

3

5

6
12

13

17

20

22

26

LU ET ENTENDU

■ Quelle vision de l'humain ? Une solidarité pour demain

Jean-Guilhem Xerry

28

■ Réunions de bibliographie sur les soins palliatifs – Corpalif

Docteur Michèle Lavieuville

■ Séance du 4 juin 2013, hôpital Jean Jaurès - Paris :

- Intérêt de l'hypnose en médecine contemporaine

34

- Complexité, incertitudes et interdisciplinarité :

l'apport du travail en réseau

35

POLITIQUE DE SANTÉ

■ La SFAP propose de poursuivre une politique de la fin de vie en France autour de 5 axes

36

PETIT GLOSSAIRE

Docteur Danièle Lecomte

41

Liste des ASP membres de l'UNASP

44

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

48

Directeur de la publication : Jean-François COMBE

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

Imprimé par : IMPRIMERIE MENARD

BP 98206 – 2721 La Lauragaise – 31682 LABEGE Cedex

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

Hommage à Claude Reinhart (1926-2013)



Claude s'en est allé vers l'autre rive.

Nul ne doute qu'il soit arrivé à bon port tant il a mené une vie d'amour dans la foi et l'espérance.

J'ai eu la chance de pouvoir le voir à Saint Rémy le 19 novembre, deux semaines avant sa mort.

Il avait gardé son beau sourire et la lumière de son regard.

Il parlait de lui avec lucidité, me disant : « je ne pensais pas que ma maladie évoluerait aussi vite ; déjà en Bretagne cet été, je n'ai pas pu goûter à mes plaisirs favoris : marcher et nager. Et aujourd'hui je ne suis qu'un pauvre homme dépendant... » et il conclut : « j'apprends à cultiver l'humilité ».

Le 3 décembre j'apprenais sa mort et lui disais le lendemain mon adieu à Jeanne Garnier où il reposait, le visage serein.

En le regardant, je pensais à ce qu'avait été sa vie. Je connaissais son brillant parcours professionnel de polytechnicien, il n'en faisait jamais état si ce n'est pour inviter ses collègues à apporter leur aide à l'ASP.

Sa joie, il la puisait dans sa famille, ses enfants et ses petits-enfants, et dans le souvenir de son épouse... et aussi dans l'attention aux autres.

Quand je l'ai connu en 1995, il se dévouait aux aveugles au sein de l'association Valentin Haüy.

Il s'occupait par ailleurs des problèmes matériels de l'ASP fondatrice, en qualité de trésorier, et intervenait auprès des malades en fin de vie à domicile, les soutenant avec délicatesse eux et leur famille.

Il tenait beaucoup à cet accompagnement et le poursuivra tant que ses forces le lui permettront.

En 1995, il avait refusé, comme son ami François Binot, la présidence de notre association. Si j'ai accepté cette fonction pour son côté soignant, c'est parce que tous deux non seulement connaissaient mais pratiquaient le bénévolat d'accompagnement sur le terrain.

Cinq ans plus tard, Claude devenait notre Président sans que notre trio se dissocie. Comme il me le rappelait, nous avons vécu durant une dizaine d'années dans l'amitié et une parfaite entente, chacun trouvant sa place dans la complémentarité.

Claude était d'une honnêteté scrupuleuse, tant au plan intellectuel que dans la vie de tous les jours. Il était très soucieux d'utiliser au mieux les dons qui permettaient de faire fonctionner l'association : « Cet argent ne nous appartient pas, il appartient aux malades ». Il n'admettait pas la moindre dépense inutile... un jour il a repris un crayon Bic qu'un inconscient avait jeté dans la poubelle alors qu'il écrivait encore. Il en souriait quand on le taquinait sur ce petit travers.

Claude a guidé notre association avec sagesse et avec une autorité bienveillante, attentif aux remarques et aux suggestions. Il est resté très proche des bénévoles qui l'aimaient.

Il a beaucoup apporté aux malades et aux familles dans la peine, nombreux sont ceux qui garderont son souvenir.

J'ai regretté de ne pouvoir être présent à la messe d'enterrement. Ce vendredi 6 décembre, j'étais à Châteaulin dans le Finistère pour parler des soins palliatifs devant un auditoire de prêtres, avec le concours de l'ASP Armorique. Je n'ai pas manqué dans mon introduction de confier Claude à leurs prières.

Merci Claude au nom de l'ASP, de tous ses membres, de tout ceux que tu as aidés.



Docteur Jean Kermarec
Ancien président de l'ASP fondatrice (1995-1999)


Claude Reinhart

Ancien président de l'ASP fondatrice (de 1992 à 2011)
et accompagnant bénévol.

L'allumeur de réverbères

Mars 2007

« C'était durant l'hiver 1941-1942, au moment de l'occupation allemande. J'avais quinze ans et j'allais voir, avec un autre camarade, des pauvres souvent solitaires.

En période où tout le monde souffrait de la faim et du froid, les quelques nourritures et vêtements que nous apportions étaient bien modestes mais je constatais que malgré tout les sourires apparaissaient sur les visages de ces personnes au cours de nos visites. À cette occasion, j'ai pris peu à peu conscience que les personnes déshéritées ont certes besoin de secours matériel mais peut-être plus encore d'attentions et d'amour donnés gratuitement par les autres.

J'ai été emporté ensuite par le tourbillon de la vie avec l'entrée dans la vie professionnelle, le mariage, les enfants. Mon temps était partagé d'une manière inégale d'ailleurs entre ma vie de famille et la vie professionnelle, avec un temps pratiquement nul réservé aux autres.

Heureusement, des circonstances fortuites m'ont conduit à aider des associations. J'ai alors pris conscience que les associations sont des PME qui ne marchent pas toutes seules mais grâce à des bénévoles de terrain d'une part et des bénévoles administratifs d'autre part. Je réservais ainsi un peu de temps au bénévolat.

Enfin est arrivé l'âge de la retraite et, avec la fin de la vie professionnelle, je n'ai pu éviter de réfléchir sur ce qu'avait été mon existence jusque-là et sur le sens que je voulais donner aux années qu'il me restait à vivre. J'ai estimé que je me devais de consacrer une part importante de mon temps aux autres et ce d'autant que j'avais perdu mon épouse quelques années auparavant. Je n'avais plus qu'à répartir mon temps entre mes responsabilités de père et de grand-père d'une part et le bénévolat d'autre part.

En matière de bénévolat, il était temps de mettre en pratique la parabole des talents et pour moi qui avais reçu gratuitement, je devais donner gratuitement en faisant à la fois du bénévolat administratif dont les associations manquent le plus souvent cruellement mais aussi du bénévolat sur le terrain auprès des personnes défavorisées. Le bénévolat administratif ressemblait à ce que j'avais fait sur le plan professionnel avec en plus la joie de le faire gratuitement. Par contre, le bénévolat sur le terrain fut une découverte exaltante pour un « col blanc ».

C'est sur le terrain que l'on va rencontrer son prochain avec sa souffrance morale, psychique, spirituelle, sa déchéance physique s'il est en fin de vie, sa perte d'autonomie progressive, avec ses interrogations sur le sens de sa vie (d'où je viens, qui suis-je, où vais-je ?), son besoin de réconciliation avec les autres mais aussi avec lui-même.

Au cours de ces rencontres, vous allez, vous, bénévoles, écouter ce que votre frère veut vous dire. Il vous introduira peut-être dans son jardin secret et vous l'accompagnerez là où il veut vous emmener. Il vous fera peut-être des confidences parce que vous êtes un anonyme dont il ne connaît que le prénom. Alors que vous n'amenez rien d'autre que de l'attention, de la sollicitude, de l'écoute, de la tendresse, la personne va parfois retrouver une paix intérieure, une espérance, une sérénité, une joie.

C'est si beau de voir sur le visage fatigué d'un malade se dessiner un sourire. Tout est transformé.

Nous sommes payés au centuple de nos efforts par ce sourire. Au passage, vous ne pouvez pas ne pas réfléchir sur le sens que vous voulez donner à votre vie. Elle vous paraîtra plus belle en constatant combien elle devient précieuse quand arrivent les difficultés, la misère, la mort.

C'est à cause de ces moments d'exception que l'on peut croire qu'il existe chez tout être humain une faculté d'amour et de tendresse. Cette faculté est parfois occultée par la férocité de la vie actuelle, pleine d'égoïsme et du désir d'écraser l'autre. Cet élan d'amour n'est peut-être qu'une petite flamme bien vacillante qui menace de s'éteindre à tout moment. Or, le rôle du bénévole est précisément de la ranimer et de la faire brûler à nouveau à pleine intensité chez son semblable. C'est pourquoi je compare souvent le bénévole à un allumeur de réverbère comme il en existait encore au début du XXe siècle, cet employé chargé tous les soirs de ranimer la flamme des becs de gaz.

Quelques conseils pratiques pour le métier de bénévole : ce qui est important, ce n'est pas la nature du service rendu mais la manière dont il est rendu. Ne pas consacrer au bénévolat le temps superflu où nous n'avons rien d'autre à faire ; il faut donner plus et surtout pas d'amateurisme, de dilettantisme mais prendre un engagement de stabilité et de fidélité, ce qui est indispensable pour les associations.»

Samedi 4 octobre 2014 de 9h à 17 h
à la Cité des sciences et de l'industrie
30, avenue Carriou - 75019 Paris

16^e congrès de l'UNASP

L'accompagnement en soins palliatifs : jusqu'où ?

•
**Expériences innovantes d'accompagnement :
Nouveaux outils – Nouveaux lieux**

•
**Accompagnement d'écoute, accompagnement d'action :
Incompatibilités/complémentarités**

Organisateurs : ASP Yvelines, ASP 91, ASP fondatrice.
Renseignements et inscriptions : UNASP – 37-39 avenue de Clichy - 75017 Paris
Contacter Dorine : 01 53 42 31 39 – unasp@aol.com



Personne de confiance ? Directives anticipées ? Soins palliatifs ?

Les membres de la conférence des citoyens sur la fin de vie, dans leur avis du 16 décembre, considèrent nécessaire « de développer l'information du grand public sur l'existence et la mise en œuvre des directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance ».

Les associations AIM, ASP fondatrice, ASP-Yvelines, ASP 91, Jalmauv Paris-Ile-de-France, Les petits frères des Pauvres, Rivage, Vivre son deuil et la SFAP proposent une brochure d'information pour sensibiliser le grand public aux soins palliatifs et à l'accompagnement lors de maladies graves, évolutives, ou en fin de vie.

Maladie grave, maladie évolutive et maintenant ?

est une brochure de 24 pages qui permet aux personnes concernées d'avoir des réponses sur comment vivre avec la maladie, de connaître les droits des malades et les possibilités qui existent pour que leurs choix soient respectés.

Pour toute information et commande (brochure gratuite, facturation des frais de port) contacter : ASP fondatrice, communication @aspfondatrice.org ou 01 53 42 31 34



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

L'avion décolle, direction Paris.

Je quitte l'île de Beauté pour une semaine, son palais vert éclairé par les baies rouges des arbousiers et par la bruyère arborescente, si odorante. Ce n'est qu'un au revoir, contenant sa promesse de retour.

Deux heures plus tard, me voici au cœur de la grande ville, plongé dans la vie dite civilisée, ébloui par une toute autre féérie, celle des fêtes de fin d'année. Un esprit chagrin pourra n'y voir que débauche d'électricité, publicités tapageuses, commerces lucratifs, mépris des nombreux pauvres ou gens modestes frappés par la crise, éloignés de ce luxe étalé. Bref, il ne considèrera qu'un sens dévié de la fête et de son mystère. Tel autre soutiendra au contraire qu'une ville privée de lumières et de décorations serait triste, que cette beauté s'offre à tout un chacun qui sait regarder, qu'il y a là une forme de vie et d'espérance qu'on aurait tort de boudier.

Cette expérience du voyage, pourtant renouvelée mensuellement, ne m'est jamais banale. Elle me donne à vivre pleinement les trois aspects du mot sens, tels que les analyse l'écrivain et poète François Cheng. Il utilise la très belle expression de mot diamant de la langue française, en raison de sa polysémie qui révèle trois aspects de l'existence humaine : direction, sensation, signification.

J'ose volontiers une application à la situation de la maladie grave. Les examens et les traitements amènent vers tel hôpital

et telle équipe soignante, choisie ou imposée par les circonstances, mais c'est l'inconnu au départ, qu'il va falloir connaître et apprivoiser. On s'oriente dans les couloirs, on suit les circuits fléchés qui mènent en service d'imagerie, aux laboratoires d'analyses. On s'abandonne aux savoirs routiers des ambulanciers et chauffeurs de taxis. La maladie érode nos sens, en particulier le goût et l'odorat. La perte de l'odorat est précoce dans la maladie d'Alzheimer. La double perte, goût, odorat qui se traduit par une anorexie, est une constante délétère au cours des cancers, qu'elle soit due à la maladie elle-même ou aux conséquences des traitements. C'est dire la nécessité d'être attentif non pas tant à un bilan comptable calorique ou électrolytique qu'à ce qui peut faire plaisir au patient. La signification que chacun cherche à donner à l'épreuve de la maladie ou de la souffrance élève le mot sens vers une dimension spirituelle. Chacun se donne une réponse en fonction de sa propre histoire, de ses liens familiaux, sociaux, culturels, de sa croyance religieuse ou non, de sa vie antérieure. Peut-être même que convoquer l'absurdité a du sens.

Une option demeure qui transcende les différents niveaux du mot sens : établir une relation de confiance entre malades et soignants, une sorte d'amicale fraternité.

Si vous avez du loisir, en plus de lire ce numéro hivernal d'ASP *Liaisons*, collectionnez d'autres mots diamants. Vous verrez qu'ils sont nombreux, comme temps et amour, en usage dans le domaine des soins palliatifs.

Témoignages de Françoise

«J'ai eu la chance de connaître Françoise - ma voisine et amie - et de voir et admirer son combat pendant de longues années contre le cancer qui l'a emportée, il y a un an, déjà ! "Debout" jusqu'au bout, elle écrivait ses peurs, ses ressentis et son quotidien de façon authentique. Son mari m'a confié amicalement ses écrits et m'a donné son accord pour les partager avec mes ami(e)s bénévoles. J'ai le sentiment, qu'ainsi, Françoise, continue de "vivre" dans nos mémoires.»

*Annie Brunet,
accompagnante bénévole à l'ASP fondatrice*

■ Vous descendez à la prochaine ?

► Décembre 2008

À nous deux, ordinateur ! J'ai besoin d'éclater. Cette fois, je ne vais pas griffer le papier de mes cahiers d'écolier. Je veux taper, taper, taper ; tout simplement écrire ce qui me bloque la respiration, me tord les tripes : ma fin programmée, inévitable, annoncée avec douceur et pitié... et un brin de soulagement (ce n'est pas encore leur tour !) par mes amis médecins. Voilà l'échéance : il faut l'envisager, la dévisager droit dans les yeux. Dans quelques mois je ne serai plus. Point.

Pas de vie éternelle ? De prolongation après le match ?...
Le jeu est fini.

Bizarrement, contrastant avec la colère suscitée par mon premier contact avec cette évidence - nous sommes, je suis, mortels, et l'avenir est borné - qui m'a fracassée il y a 6 ans, je suis calme comme « assouvie ». Non pas résignée, ni même consentante, non. Je constate. Je vois et c'est bien. Dans l'ordre. Comme maman, peu de temps avant de fondre dans le coma, confiant aux aides-soignantes qui s'occupaient d'elle : « je n'ai plus qu'à mourir ». Elle constatait la réalité et s'y conformait. Comme papa, qui cependant décidait encore de la tournure de sa vie : « J'ai dit au Bon Dieu : « Faites-moi partir bientôt ; vers le 15 ou un peu après. Laissez aux enfants le temps de fêter le 14 Juillet ! Après, quand vous voulez ! ». Ce fut le 18 Juillet.

L'un et l'autre constataient, et acceptaient (à défaut de n'en éprouver aucune peur) cette absolue absence, ce définitif, irrémédiable évanouissement, cet estompage d'eux. Juste l'inquiétude du dernier quart d'heure (papa), l'humilité du silence (maman). Ils avaient la foi absolue de retrouver ceux qu'ils avaient aimés. Pour le reste, la vie assumée, bon et mauvais, le devoir accompli, mourir sans barguigner, sans chuiner, sans protester, ni crier au scandale : c'est la loi, allons-y. Ils ne laissaient rien de tangible derrière eux - œuvre littéraire, picturale, musicale, architecturale, politique, philosophique, etc. C'étaient des êtres de simplicité. C'étaient des êtres grands. Ils ont imprimé une profonde trace dans l'esprit de leurs enfants et petits-enfants (témoins touchants : outre mon François qui admirait beaucoup son beau-père et n'a eu de cesse que nous appelions un de nos enfant « Abel », deux de leurs petits-enfants ont voulu donner le prénom d'Abel à leur fils !).

Mon beau-père, lui, perdait beaucoup plus : il était connu, honoré au moment de sa disparition, et au-delà. Son image - qui n'est pas ce qu'il était vraiment et que nous ne connaissons jamais qu'à travers le prisme de notre propre personnalité - est encore efficiente. On ne l'oublie pas tout à fait. Mais, lui aussi a regardé la mort bien en face ; même si pendant longtemps il a tergiversé et espéré que son fils lui dirait que ce n'était qu'un trivial faux-pas de la nature, qu'il allait en sortir, vivant, actif, (toujours) reconnu. Il était dans la plénitude de sa réflexion, son prestige était grand. Toujours projeté dans l'avenir. Impatient, puis colère, puis grandissant dans l'acceptation de la fin. Il a voulu poursuivre jusqu'au bout - et avec quelle dignité ! - son chemin ; libérant son discours de toute prudence, comme en témoignent ses dernières interventions au Canada.

C'est le dé-nouement d'une vie encore jeune. Dans le combat jusqu'au bout. Puis le courage, le silence et l'endurance pour forcer le passage.

Or il doutait d'une éventuelle perpétuation de son être physique (la fameuse résurrection des corps des catholiques - cf. conclusion de *Partager le Pain*).

Alors quoi ? Tout ça pour ça ?

« Remember me, remember me ! » chante la Didon de Monsieur Purcell.

Je me soucie peu de vivre éternellement. Petite, je me souviens avoir protesté : une éternité à chanter les louanges de Dieu promettait un ennui incommensurable !

Faut-il vraiment penser durer au-delà de l'apoptose de nos cellules ? Ridicule. La fonte de notre cerveau signe l'absence de contact, d'échanges, d'interactions avec l'entourage humain, animal, végétal et minéral. L'homme, comme l'ont démontré philosophes, psychologues et autres logues imaginables, l'homme est d'abord communication ; il se nourrit d'échanges (l'homme ne se nourrit pas seulement de pain mais de toute parole sortie de la bouche de Dieu, dit Jésus dans l'Evangile). Il grandit, s'affirme, se « polit » à la mesure des frottements, collisions, alliances, rejets des autres humains, des animaux, de la nature.

Pourquoi donc ai-je vécu ?...

► Janvier 2009

Dans une semaine commencent les perfusions qui vont, dixit les médecins, « incarcérer et débiliter » les cellules malignes - et non les éradiquer... Mais ce sera aussi la ruine du corps tout entier et probablement aussi de l'esprit. Bien sûr, il n'est pas question de protester et de refuser ces soins sous prétexte que je ne serais plus moi-même, affaiblie, incapacité, laide, plus ou moins divagante. C'est-à-dire : hors de l'image que je me fais de moi-même et qui m'a portée jusqu'à présent. Mais je suis étonnée à quel point, déjà, je suis parfois tentée de laisser tomber, d'autoriser mon corps à disparaître. Je crois que c'est cette espèce de passage non à la disparition du mal, mais à la chronicité de la maladie qui me fait préférer disparaître plutôt que de subir cet ultime destruction du peu de personnalité qu'il me reste, par les traitements et plus tard par les ultimes étapes de l'envahissement du cancer. J'avais l'assurance intime que, sans être un génie, j'avais un certain bon sens, de l'intelligence, de la perspicacité. J'étais assez psychologue pour affronter bien des caractères dans la vie, relativiser l'opinion de ceux avec qui je vivais. Malgré tout, j'ai su me camper dans la vie et affronter les mille embûches de ma cohabitation avec mon volcanique compagnon. Et c'est avec inquiétude que je considère la définitive destruction de ce que je crois être. La mort physique qui sera, je le sais assez, une effroyable épreuve n'est rien à côté de la destruction, par la maladie et surtout par son traitement ravageur, de mon « âme » - ce noyau dur de moi-même qui justifie seule ma présence parmi les vivants. (De ce point de vue la démence sénile est encore pire !). Mon beau-père avait le même effroi et a préféré ne pas tenter de jouer les prolongations en acceptant une chimiothérapie, à l'époque balbutiante - bien pire que celle que j'ai subie !).

Peu importe, n'est-ce pas ! Peu importe : je suis âgée, je n'ai plus de responsabilités envers les miens et ceux qui me croisent dans leur vie. Je suis fatigable et donc incapable d'assumer un engagement sur le long terme. Je coûte un maximum à la société. Bref, je suis un poids pour tous ; autant partir. Mais ma carcasse se rebelle bien sûr. D'ailleurs, les bons médecins du nouveau centre qui s'occupent de mon cas (sinon de moi !), mais aussi la très capable et délicieuse Antoinette S. m'ont assuré qu'il ne s'agissait que d'un accident de parcours. Que je n'en étais pas encore à mourir - contrairement aux allusions apitoyées d'autres (Dr M. : « gardons la chimio pour le moment où l'on ne pourra plus rien pour elle ! » Dr G. : « Ma pauvre Françoise ! » Le médecin de la scintigraphie abondant et corroborant les multiples autres diagnostics antérieurs de ses confrères : « C'est pas bon ! Vous avez fixé le produit en de multiples endroits ! »)...

Alors vais-je ou non m'autoriser à relever le nez du guidon, et faire des projets pour demain, après-demain, l'an prochain... ?

Ai-je bien compris que non : il est trop tard...

► Février 2009

Alors quoi ? Ma tête se grippe. Je suis sidérée. Chaque projet se heurte à mon impossibilité de me concentrer, de m'intéresser, de poursuivre jusqu'au bout une tâche. Je parviens à peine à assumer l'entretien de notre petit appartement et à faire un minimum de cuisine pour nous nourrir, François et moi.

Bats-toi contre ta maladie ! me disent les bonnes gens. Mais enfin, contre qui et contre quoi se « battre » ? Se battre implique qu'il y ait un

autre, un alter non ego, un ennemi que l'on puisse atteindre par des coups. Quelque chose contre laquelle ou quelqu'un contre qui s'insurger. Mais l'ennemi est mon propre corps et l'issue de la bataille dépend d'autrui. Car l'origine du mal est ici le dérèglement du fonctionnement de mon propre corps et pour y remédier je suis entièrement tributaire du savoir, de la bonne volonté ou... des problèmes d'ego des soignants. Où puis-je intervenir dans le processus ?

Pourquoi le ferais-je ?

Je suis fatiguée, si fatiguée de me « battre ». J'ai toujours vécu comme ça : me battre pour sauvegarder l'équilibre de la famille, me battre pour donner une croyance aux jeunes (à qui, aujourd'hui, ce domaine apparaît parfaitement exotique) ; me battre pour qu'ils prennent bien conscience de ce qu'ils sont et puissent aborder leur vie adulte avec foi en eux-mêmes ; me battre pour ne pas être bouffée, anéantie repoussée dans un rôle de bonne à tout faire, mère nourricière, institutrice, gouvernante, femme de ménage mais aussi - et cela on l'oublie plus ou moins consciemment : pourvoyeuse du pain quotidien dans des métiers qui n'étaient pas ma tasse de thé, confidente, psychotérapeute, voire repos du guerrier. Coach aussi (à ce propos, ai-je vraiment été mise au monde pour que François puisse faire carrière ???) . N'avais-je rien d'autre à faire de mes dons ? Maintenant, tous ces rôles me sont retirés au profit du dernier en date : la mama-qui-va-mourir.

Je suis vraiment rosse quand j'écris cela comme ça : mon mari m'entoure et me reborde dans mon lit de peine, me poupoue et me rembobine - c'est mon roc ! (mais mon roc est bien fragile : il supporte fort mal l'idée de se retrouver seul !). Mes enfants sont adorables, ils prennent soin de me téléphoner (je n'en reviens pas qu'on appelle pour avoir non seulement de mes nouvelles mais pour me parler à moi ! Je n'en reviens pas !), ils organisent des réunions familiales parce que je ne suis plus en état d'assumer - Il ne faut plus que je les décourage : *ça soigne aussi leur angoisse de découvrir que la génération qui les précède commence à s'en aller, qu'ils sont directement menacés, qu'ils vieillissent...*

Il faut que je puise profond toutes mes ressources pour faire face, sourire, dédramatiser... Non, je ne vaudrais pas que l'on s'inquiète ainsi. Ce qu'il se passe est tout simplement...normal. Ce n'est ni un scandale, comme se plaît à le répéter Claire T., ni une « injustice » comme geint ma pauvre Jeannette (parce que c'est comme ça qu'on est censé envisager la mort d'une sœur cadette). Or, dans le cas présent, il s'agit de l'aboutissement de ce chemin qui s'appelle « vie de Françoise Anthouard ep. Trémoilières ». Il n'y a pas de norme en matière de durée de vie. La mienne, dans la logique de ce que j'ai choisi de vivre, malgré le capital physique et la longévité que j'ai hérités de mes parents, s'interrompra bientôt. Cette ultime étape devrait être considérée comme l'aboutissement du chemin, l'apothéose. Reste à la vivre en toute honnêteté, en regardant bien droit l'obstacle sans le magnifier ni le minimiser... et donc recommencer à vivre et donc à faire des projets et à les réaliser et être reconnaissante qu'on me prodigue tant de tendresse. Y'a qu'à...

► Février 2009

Sont-ce les traitements ou l'avancée de la maladie : je suis de plus en plus enfoncée. Seules les marches à pied, longues et épuisantes me ramènent à une certaine sérénité.

Mais c'est la sérénité du vide. Pas celle de l'amour, donc de la vie. Le reste du temps, c'est la confusion, l'amertume de l'inachèvement.

Seule échappatoire : se plier aux nécessités de la vie courante. Allons faire les courses pour le déjeuner !

► Avril 2009 – Pâques

À l'attention de ma bonne vieille amie Monique.

« Ma toute belle

Je m'empresse de te répondre, impressionnée que tu aies pris le temps de m'envoyer ton mail à une heure, ce matin de Pâques !... Je m'empresse également parce que nous partons aujourd'hui pour Maganosc (à côté de Grasse) où résident Jean, Margriet, Anouk, Victor. François organise de très fréquents petits voyages chez l'un ou l'autre de nos enfants (Cécile à Flers, Jean dans le sud-est - les trois autres sont tout près de nous et très présents) ou chez ma très aimée sœur Solange près de Montpellier... Il est persuadé que cela me garde bon moral. Mais mon moral n'est pas mauvais : au contraire je suis surprise et comblée des si nombreux témoignages d'amitié, d'amour que je reçois de tous côtés. J'en ai presque honte. C'est comme une haie d'honneur qui m'accompagne pour m'introduire dans cette dernière étape de ma vie. Les enfants, mon François, m'ont pris par le coude et nous cheminons sur ce sentier malaisé dont nous savons le terme, mais si doucement, si patiemment...

Or c'est également très éreintant et il faut maintenant jongler avec d'insurmontables fatigues dues aux traitements pour le moins « décapants », auxquels je suis soumise depuis déjà trois mois. Les perfusions ne sont pas très handicapantes (une toutes les semaines pendant trois semaines - arrêt d'une semaine, etc.) mais les jours qui les suivent sont de plus en plus difficiles. Bref ; étant donné que l'espérance de vie que l'on me laisse entrevoir se situe entre trois mois et trois ans, en gros, parfois je me demande s'il faut vraiment que je m'accroche à ce cirque qui coûte un max. à la société et pourquoi?... Je ne suis plus « utile », je suis vieille - pardon, « âgée » : c'est plus joli une personne chargée d'années bien pleines et lourdes d'expériences, banales certes mais riches de vie - de plus en plus incapable de fixer mon attention, de réflexion ou même de créativité - fabriquer, créer, inventer, c'est à peu près tout ce que savais faire. Je le fais pour François et les enfants et petits-enfants déjà grands et qui s'effraient un peu, mais aussi par un instinct de vie, plutôt un appétit de vie qui ne se dément pas : tu vois que je ne broie pas du noir. Je m'habitue petit à petit à considérer que chaque jour donné est un cadeau, important, souvent une fête. Et j'en ai beaucoup en ce moment. Parfois mon cœur (au sens muscle cardiaque) flanche - les mélanges médicamenteux que l'on m'injecte ne lui conviennent guère... et je me prends à souhaiter qu'il s'arrête, comme ça ? Ploff ! La fin de vie des cancéreux n'est guère ragoûtante. En attendant je ris beaucoup, je m'amuse d'un rien, y compris des séances de perfusion qui durent de 4 à 5 heures. Figure-toi que pour faire passer le temps je me suis remise au boutis. Travail de patience bien long et absorbant qui débouche sur un petit miracle au moment où l'on remplit avec une mèche de coton, le motif brodé à petit points. On fait apparaître le dessin en relief ; intriguées, les autres patientes (ce mot dit bien ce qu'il veut dire !) m'interrogent : Mais, que faites-vous ? C'est joli ! Là, ma chère, je me paonne, bien sûr, et telle le corbeau de la fable j'ouvre un large bec... et livre toutes les explications que l'on veut. Et infirmières, médecin (femme), aides-soignantes, malades, se mettent à parler, d'abord de broderie puis peu à peu des traitements et puis de la vie que l'on a menée jusque-là et de celle que l'on aurait voulu mener ; et puis, pour certaines confrontées tout récemment à l'inéluctable,

la colère d'être au bout de sa vie alors qu'on pensait comme tout un chacun qu'elle durerait encore des temps et des temps. Et puis, pour d'autres, des révélations de toute la force de vie qui nous travaille et que l'on n'avait pas pris le temps de remarquer, de contempler. Comme la vie est belle, mon amie... Voilà où j'en suis : ce n'est pas triste. C'est même peut-être LE moment à ne pas gaspiller. Le condensé de notre vie singulière qui se « révèle » comme une photographie se dégage sous l'effet du bain chimique. Tout ce que j'espère c'est que l'excès de souffrance de la fin ne va pas me faire perdre le fil de cette fraternité humaine. Et voilà pourquoi je refuse de prendre des médicaments qui ne sauraient que me mettre dans un état d'hébété et me plonger dans de continuels endormissements, qui me priveraient du contact avec ceux que j'aime sous prétexte d'enrayer la moindre douleur intercurrente. Heureusement, François est là pour tempérer les excès des jeunes médecins qui me suivent, (tétanisés par les multiples procès qui leurs sont faits au point de perdre tout bon sens...). Mais là nous entrons dans une de mes nouvelles marottes...et il me faudrait t'enrayer de mes discours encore pendant des pages et des pages. Je t'aime trop pour cela. Pâques est là, belle espérance à vous deux : vivez merveilleusement heureux d'être bien vivants avec votre grande famille et votre bon accueil des autres.

Mille amitiés à tous deux. Françoise »

► Juin 2009 – 5 heures du mat

Je relis, éberluée, ce que j'ai écrit, je parcours des yeux le sentier ombragé, puis ensoleillé, et soudain plus froid. Réveillée comme tous les jours maintenant, à 3 heures et demi (l'heure dépressive), j'ai un peu craqué : Quoi ! Quatre mois d'un traitement invalidant et me voilà le dos tordu, pourri de douleurs en deux endroits précis que la station debout et la marche exacerbent : « Ah ! Cette fois chère madame, ça devient sérieux ! » dirait le médecin nucléaire.

Certes ! Je recommence avec un nouveau « protocole » - car on ne soigne plus, on suit un « protocole » : ça fait sérieux, ça fait très bien, très scientifique (c'est-à-dire mathématiquement exact !!) Un protocole ! ça rassure, c'est mécanique, aucune place à l'incertitude, à l'imprévu. Si vous ne répondez pas à ce « protocole » c'est que vous êtes mauvaise, intrinsèquement mauvaise.

Je relis le titre qui m'est venu à l'esprit quand j'ai voulu jeter cette angoisse gluante aux égouts, il y a cinq mois.

Vous descendez à la prochaine ?

Vous descendez à la prochaine !

En attendant le « *Descendez, bon sang, et qu'on en finisse !* ».

La crispation de mon entourage se cristallise peu à peu : les plaisanteries les plus courtes sont les meilleures, n'est-ce pas ? Et plus le temps se prolonge, plus se multiplient les courbettes, les gentilleses, l'organisation de fêtes, de promenades... plus se sent la lassitude.

On m'amuse, on me trimbale, on fait comme si, mais on sait bien que je glisse irrémédiablement. Alors on distrait la bête. Médecins, famille, mari : la tension est trop grande. Maintenant, on envisage plus facilement que je refuse des traitements qui n'ont aucune chance de me « guérir » et qui me transformeraient en légume. Et je leur en suis reconnaissante. C'est bien la dernière ligne droite. Et bizarrement, je n'ai plus peur d'envisager le petit geste qui me permettrait de basculer en douceur. Moi-même, je me sens de trop, maintenant ! Ma dégringolade conforte ceux qui restent, et c'est bien heureux - on me parle de mes traitements et on suggère en

filigrane leur inutilité, ou plutôt, soyons juste, leur utilité toute relative, avec détachement. Pour ne pas m'effrayer je suppose. Mais aussi parce que le corps de celui qui est encore en « bonne santé » exulte : ce n'est pas encore son tour. On m'aime, on me le montre de mille façons... mais on s'impacienterait presque : « ... et qu'on en finisse ! » dit la chanson des carabins.

Le tête-à-tête avec une femme vieille et qui plus est, en danger... Alors on s'invite chez les enfants les plus proches géographiquement, qui eux-mêmes n'en peuvent plus d'ajouter au fardeau ordinaire (le boulot, la crise, les enfants...) celle de la mort de la mère. Pour mon François, il s'évade autant que faire se peut dans le travail, les dépenses somptuaires, la télé ou les e-journaux, et le whisky. Mais implacable, le « devoir, le devoir, nous appe-el-leu... », et il a à cœur d'organiser sans cesse des promenades, des sorties, des voyages. C'est un très bon mari.

Et si j'étais une bonne femme, je me dépêcherais de me retirer.

► 18 Juillet

Je cours, je vole, je toupine, je ris, je brasse. Je brasse l'air comme le noyé dans un dernier effort frappe l'eau des deux bras.

Aurais-je le courage d'en finir vite et proprement ? Difficile à dire : le corps commande, et l'esprit se tait. Au mieux, il bougonne.

► 27 Juillet

Quel rêvé étrange.

François et moi entrons dans un bâtiment pour garer une voiture. Ni parking, ni grange, ni garage de maison. Impossible de trouver une place et tout à coup nous évitons de justesse un scrapper monstrueux surgissant à notre droite. Après j'erre seule dans ce lieu bizarre, hybride. Des gens errent comme moi. Le bâtiment semble en piteux état. Je suis en haut d'un monceau de matelas. Une vieille personne cherche à ne pas glisser du haut de ce tas élastique et instable. Je la rattrape de justesse. Et puis nous parvenons à descendre, et le lieu devient de plus en plus inquiétant. Je n'ai aucune possibilité de sortir de ce lieu. Tout m'agresse : des engins énormes, dangereux, des personnes affolées ou atones, les lieux qui s'écroulent. Plus j'avance, plus je m'enfoncé. Or je sais que je pourrais sortir. On me l'a dit ? Et plus le temps passe, plus je subis, je me heurte de plus en plus à des situations sans cesse plus affreuses.

► 18 Décembre 2009

Un long, long silence : c'est que les temps ont été durs. Les marqueurs sont remontés en juin. On découvre des métastases sur une côte à droite, on en soupçonne d'autres en deux endroits de la colonne vertébrale. Introduction d'un nouveau traitement : dur, dur, et sans résultat évidents après quatre mois. Retour chez le Dr. M qui a présidé à ma première chimiothérapie. On arrête le traitement en début novembre. Miracle, les marqueurs sont tombés dans les chaussettes. Soufflons le temps des fêtes.

Et voilà la moribonde qui saute comme un cabri toute peur bue ! Comme il en faut peu pour que la tête se calme, le cœur s'apaise...en dépit de la précarité de l'« amélioration ». Or donc prouvons à tous que l'on n'est pas finie. Encore un petit moment

monsieur le bourreau ! Mais il suffit de se voir dans le miroir pour découvrir, déconforte, la tête de la vieille coquette des Goyesgas.

Vieillir. Pour de vrai.

Être déformée, fatiguée au moindre prétexte, inapte à mener son existence...

Je vais donc gémir parce que je vieillis !

Être vieille c'est accepter de se juger à l'aune de ce que nous étions quelques années plus tôt ? Quelle pusillanimité. Cette attitude de regrets éternels équivaut à rester assis sur un tas de cendre appelé « vie passée ». Une sorte d'âge d'or construit *a posteriori*. Paradis fantasmé, paradis fabriqué : celui où nous sommes assez âgés pour ne plus craindre la vie, assez jeunes et vaillants pour assumer les situations qui se présentent.

Mais, vieille !

« On perd d'abord sa beauté, puis son autonomie, enfin son indépendance ! » dit ma « vieille » et encore vivace Solange de 83 ans. Exact. Mais si l'on en souffre c'est qu'il paraît inadmissible d'avoir quitté (d'être mort à) la vie de nos trente ans ; comme à cette époque nous avions quitté celle de nos vingt ou de nos dix ans. Etions-nous mieux à cette époque ?

Chaque âge, chaque palier de la vie, est un monde en soi. Il faudrait ouvrir des yeux de nouveau-né sur le monde de ce jour. Et vivre les opportunités qui s'y présentent sans référence à un passé mythifié. Découvrir, telles que nous sommes à l'instant, le temps que nous avons à vivre ce jour-là, de cette manière-là. Une exploration nouvelle de notre nature humaine à cet instant « T ». Une éternité.

À cette seule condition nous pouvons affiner la pâte dont nous sommes faits et en tirer « la substantifique moelle », l'imputrescible moi, l'état permanent de notre être, le noyau dur. Sinon nous serons transformés en statue de sel, comme la femme de Lot qui, au moment de s'enfuir de Sodome, se retournait pour considérer, regretter et mourir de quitter son personnage d'avant le désastre.

► 11 février 2010

L'hiver est énorme : beauté extrême et souffrance pour tant et tant.

Tout se consume. Je continue à vivre ? - non ! D'assumer - tel le canard qui divague encore un instant après qu'on lui a coupé le cou, je continue de me déplacer, d'effectuer mécaniquement les tâches ménagères, de cuisiner (mal), de m'habiller, me laver (et encore pas toujours)... Plus du tout de projets, plus d'enthousiasme, plus de force. Je traîne ma carcasse, j'ai en permanence envie de me coucher, de dormir. Ne plus participer, ne plus ressentir la vibration de l'amour (dans le sens qui dépasse largement le sexe). Une bûche... À quoi sert que je respire, que je mange, que je boive, que je marche : je suis comme un automate décapité. Pourquoi continuer d'endurer les traitements... Pourquoi ? Pour que ceux qui m'entourent ne subissent pas l'angoisse de la mort ?... de leur propre mort ? Si j'étais vraiment cohérente avec moi-même, je laisserais la bonne vieille nature prendre le chemin. Bien sûr, mon instinct issu de l'alchimie des flux divers qui commandent la pérennisation de ma chair me fait reculer avec horreur devant cette dernière journée, cette ultime soirée qui doivent clore la vie si je décide de m'en aller volontairement pour

éviter aux miens cette période où ma personne sera gommée et remplacée par un tas de chair souffrante, impuissante et répugnante. Que garderont les miens du temps où je vais gésir, (ici gît !...) Pourquoi leur faire goûter à la mort, alors qu'ils sont en pleine bagarre, qu'ils doivent bander leur muscles pour survivre, eux et ceux dont ils sont responsables, qu'ils doivent impérativement construire un monde humain.

Allons, voyons ! Si j'avais le culot qu'a eu mon beau-père (refuser les traitements et entrer dans ce hangar effrayant dont je cauchemardais il y a des mois). Je voudrais me coucher, ne plus participer à cette vie vide et vaine - sans enthousiasme, sans avenir, une incapacité totale d'être.

► Fin avril 2010

Une vie vide de capacités, vide de désir, vide de sens. Pire, je me sens bouffée de l'intérieur.

► 20 Mai 2010

Il y a un an ou deux peut-être, à la fin de l'été, nous traversons François et moi une forêt anéantie par la tempête. Les genêts, sentinelles plantés par le propriétaire pour témoigner d'une éventuelle attaque de maladie des résineux, avaient prospéré au milieu de la débâcle forestière, submergeant la flore anéantie. Le soleil féroce crucifiait les rudes arbustes. Les gousses des genêts desséchées éclataient. Les deux valves des coques se renversaient et s'enroulaient chassant violemment les graines mûres, prêtes à pousser des tiges têtues dans la touffeur hostile. Prêtes à recréer un nouveau monde.

Il y a deux jours, j'étais cueillie sèchement et mon optimisme vacillait en apprenant la foudroyante colonisation de mes os par le dérèglement agressif de ma carcasse. La nuit fut longue et rude le combat avec l'ange. On croit toujours que l'on a bien remparé son château et que rien ne nous abattra plus. Alors les discrètes détonations des gousses des genêts me sont revenues.

Oh, la vieille ! Si tu ne meurs, comment va pouvoir émerger la nouvelle humanité ? Les graines qu'en explosant dans la mort tu sèmes dans l'inconscience, comment vont-elles germer ? Comment va-t-elle surgir la vie qui piaffe chez les nouveaux adultes que tu as contribués à « mettre au monde » ? Comment, enfin responsables, en première ligne, en pole position, comment, enfin digérées, triées, sélectionnées les idées que la génération ancienne a, en toute bonne foi, imprimé dans leur tête, vont-ils pouvoir exprimer leur nouveau monde, si tu refuses de quitter les lieux ? À leur tour de labourer et réensemencer - autrement, pour une autre civilisation. Car c'est un fait que tant que les « parents » sont encore là, un petit cran d'arrêt subsiste, indétectable et pourtant bien puissant. Nous le constatons sans cesse : quand un « vieux » disparaît, soudain ses descendants montrent telle ou telle aptitude qu'ils tenaient en laisse sans même s'en rendre compte. La disparition des vieux autorise tout à coup l'adulte à s'assumer, non plus pour ou contre ses ascendants mais pour/contre « son » monde contemporain en train de naître et qu'il a devoir de modeler. Cela n'implique pas constamment la haine de ceux qui les ont précédés. Devenant à leur tour les référents des adultes à venir, ils ont obligation d'exprimer ce « nouveau monde » qui est le leur, celui de leur génération.

Non temere, abuela, pauvre gousse de genêt fanée. Ton effacement est la condition de leur totale réalisation.

► Juillet 2010

Jeannette a téléphoné récemment, toujours à son obsession d'avoir « accouché » de tel ou telle de ses frères et sœurs. En particulier, moi. Dans son inconscient sénile elle se persuade que je suis sa fille ainée. Que je lui appartiens...

Une nuit suivante je rêvais qu'une bête me poursuivait et tentait de me plaquer avec ses tentacules, de me ramener à elle et de m'ingurgiter. En me débattant, je me retournais et sidérée je reconnaissais... Jeannette ! Mais aussi, un peu, François - toujours ce souci de peaufiner sa statue de bon mari - bon fils - bon père - bon médecin - bonbon. Il intervient en bon autocrate dans la vie de tous ceux qui pourraient avoir besoin d'aide. Bigre comme la potion est amère ! (commentaires après relecture, en janvier 2012 et beaucoup d'autres événements : « le § ci-dessus est excessif, et injuste envers la vraie réaction de François. Il est catastrophé et mesure son impuissance. Les larmes aux yeux il s'aperçoit, contrairement à l'enfantine croyance de ses huit ou dix ans, que même en « faisant très attention », il y a un moment où la nature dispose de notre avenir, à notre corps défendant).

► Août 2010

Le bel été, plein, comblé ! Anne avait cafté : elle avait vu ma dernière scintigraphie (je lui avais montré dans un accès de sincérité). Ils sont tous venus passer qui un petit, qui un long séjour, soucieux, inquiétés, mais vigoureux, solides, solidaires, peur et joie, échec et réussites mêlés. Chaque moment était éternité. Bien sûr ils avaient tous à cœur de m'épargner les efforts physiques. J'étais jaune, creusée, et je traînais mes membres mous d'un futon à une chaise longue. Cependant, personne ne se lamentait, ni ne jouait l'air navré : « ma pôv'e maman est bien mal ! ». On tenait compte de la réalité, et on jouissait de tous les jours dont nous disposions ; nous les dégustions, un à un. Comme je leur suis reconnaissante de cette simplicité !

► Septembre 2010

Consultation de mes divers médecins. Décevant. Rien à attendre de l'automate androïde de Longjumeau.

Mais, découverte du Dr. Aline S. : un vrai médecin ! Surprise ! Une personne capable d'écouter celui qui appelle au secours, de canaliser le discours - parfois décousu - du patient, de rassurer. Pas un instant elle ne m'a fait croire qu'elle pouvait m'empêcher de mourir, mais elle m'a laissé entrevoir qu'on puisse arriver à cette ultime étape sans plonger dans la déréliction et l'amertume, la solitude et l'incompréhension.

► Mi-janvier 2011

Réduite à quia par une grippe dégénérée en pneumonie, je dérive. Je suis bercée dans la pirogue de ce peuple indien d'Amazonie qui confie la dépouille de son défunt, emmaillottée d'ex-voto, au courant de la rivière nourricière jusqu'à la proche cascade où broyée elle explosera en myriade d'éléments, principes d'autres et nouvelles expressions de la nature.

Je sais que je ne me remettrai pas, ou si mal, de l'actuel épisode. Et puis après ? Quelle importance, maintenant ou dans deux mois ?... À la minute où je disparaîtrai d'ici, des millions d'enfants, de bébés, de jeunes gens, d'adultes plus ou moins vieux feront de même, et dans des conditions tellement plus terribles. Pourquoi accorder plus d'importance à ma mort qu'à celle-ci ou celle-là ? Ma graduelle incapacitation physique et mentale m'ouvre la voie, les mains et le cœur à un proche évanouissement. Je n'ai effectivement plus aucune prise sur la vie, la mienne et celle de mes entours.

C'est doux et pour l'heure sans angoisse : je n'ai plus rien à faire ici. Et c'est bien. Je suis emmenée par une force inéluctable, irrésistible, vers rien d'analysable, de préhensible au creux de mon esprit, un peu comme, je le suppose, l'enfant dont la naissance est imminente. Mais il n'y a pas confusion des deux processus. Mourir n'est pas naître à quoi que ce soit. Ce serait plutôt détricotage d'un être. Résolution (au sens mathématique). La naissance est imposition d'une volonté. L'incontrôlable besoin de vivre. L'un et l'autre sont indispensables pour faire un être humain complet et les Peter Pan ne sont que des elfes, des rêves inaboutis.

« Madame je ne peux plus rien pour vous ! » m'a dit mon androïde médical. Et j'étais prête à vivre ces dernières semaines, aussi vivante que possible. Comme mon beau-père (quel être humain pleinement réalisé !). Comme mes parents.

Et puis il y a eu la proposition de cette ultime tentative de contrôler encore un temps l'envahissement cancéreux. Bien sûr, si l'on me propose encore un petit quart d'heure de vie, même au prix de traitements durs et définitivement débilissants, je ne peux qu'acquiescer, car l'animal exige si la femme ne sait plus ce qu'elle veut au fond de soi.

► Fin janvier 2011

Antoine T. me demande un court texte sur ce que cela représente d'être confronté à l'inéluctable. Quoi de mieux, en effet, que cette longue approche d'une définitive dissolution de soi que l'on appelle la mort après « une longue et douloureuse maladie » selon l'expression consacrée.

Or il est un fait que l'on parle toujours de sa mort comme d'un événement là-bas, au fin fond d'un avenir nébuleux et abstrait. C'est-à-dire d'une indéfinie période où il est toujours et sans cesse possible de se projeter, de corriger, de peaufiner une vie quotidienne expérimentée à tâtons.

La mort, on en parle aussi comme de quelque chose ou de quelqu'un d'extérieur à nous. Or tels le ver à soie, chaque jour nous sécrétons de la mort, notre mort. La seconde finale n'est que l'ultime étape de notre option de vie. Pas différente en nature et en état de ce que nous avons toujours vécu. Pourquoi alors décider qu'elle n'est pas nous aussi ? Nous la renions comme un échec, un enfant malformé, venu trop tôt, avorton insupportable qui effrite notre statue, met à mal notre fatuité. La colère naît de cette impuissance radicale, annoncée, à ne plus pouvoir diriger, contrôler ce que nous avons toujours tenu pour notre vie, donc notre être, notre propriété et notre responsabilité. « Je suis maître de moi-même comme de l'Univers » - *Cinna*, Racine. Pauvre empereur Auguste, s'il savait comme nous disposons peu de nous-mêmes !

Au fond qu'est-ce qui me fait souffrir dans l'idée de l'inéluctable, de la mort ?

- **La chair refuse de ne plus jouir.** Respirer, commander à ses muscles, déguster, sentir les odeurs, voir les jeux de la lumière et des couleurs, palper le rugueux, le doux, le velouté, le sec et l'humide, imaginer, créer un monde (onirique), créer le monde (puissance qui est aussi jouissance - pour certains)...

- **La chair animée refuse de ne plus compter pour qui que ce soit** - Insupportable, parce qu'on s'aime,... beaucoup (« Le roi se meurt » d'Eugène Ionesco). Qu'on s'attribue une valeur unique - ce qui est réel, il n'y a pas deux êtres humains identiques. (Je pense à ce dessin de Sempé où dans une pièce immense, devant un miroir énorme, un tout petit monsieur sans éclat particulier, la cinquantaine bedonnante se mire et soupire : « quand on pense que tout ça va disparaître ! »).

- **La croyance en la Science.** La fatuité humaine croyant s'être débarrassée de Dieu grâce à la Science s'est dépêchée de façonner inlassablement une idole avec temples et rites (instituts de Recherche, congrès, colloques, distinctions honorifiques, etc.) : « l'Homo Scientificus », vague entité toute puissante censée être toujours venue à bout de tous les problèmes physiques, chimiques, biologiques et donc, un jour, de la mort. Ai-je cédé à ces sirènes ? Je voudrais bien dire que non, mais je me sais à l'affût de la moindre publication, du moindre bruit qui court, de la plus récente découverte, même minime. *L'élan de vie n'est pas extérieur à nous, l'élan de mort non plus* : ils ne sont que l'émanation de notre être profond. Ce qui a effrayé les contemporains de Freud c'est qu'il leur a fait vérifier qu'en eux-mêmes se menaient l'éternel balancement d'Eros et de Thanatos - dès l'œuf originel.

- **L'impuissance nue et surtout la conscience que nous en avons**, limite irréductible - Nous sommes vie ET mort. Nous mourrons **parce que** nous vivons. **ET nous n'y pouvons rien** ! Aussi, ce mur de verre inexorable contre lequel nous nous cognons, nous préférons le nier. Nulle puissance extérieure à nous - Dieu ou Diable - ne viendra jamais sauver le corps animé de sa dissolution définitive dans le cosmos, parce que celle-ci est constitutive de soi. Nulle ascèse intérieure ne nous empêchera jamais de mourir. Et c'est heureux !

- **L'irréversible étape sans retour.** C'est « pour de vrai », disent les enfants, « Pour de vrai », sans rémission, quelques soient nos efforts pour repousser l'échéance (on écrit ses mémoires, on récapitule ce que l'on croit avoir compris de la vie...). *Les seules éternités solides* qui soient promises, ce sont bien les « à jamais », les « pour toujours » de la solution de la courbe qui est moi.

► Mercredi 4 janvier 2012

Grand silence d'une année.

Il faut que je me corsette pour tenir debout. Je force cette nature pour donner aux autres le sentiment... l'espoir... (?) que je commande encore quelque chose de mes jours.

Nouvelle fête en vue pour les 30 ans d'Abel. Anne, François, Pierre, Jean et Cécile organisent tout d'une main de maître. Disons qu'ils me regardent comme une empêcheuse de se réjouir en rond : Je n'ai rien à redire, ni à y voir. On assied l'aïeule dans un

coin, égarée, marionnette pathétique qu'on abreuve, qu'on nourrit sur une assiette en carton... et quoi ?... Attention à la vieille potiche ! « N'y touchez pas ! Elle est cassée... » dirait le poète.

J'ai la curieuse impression de regarder le monde à travers les fentes d'un masque qui s'est collé sur mon visage : le regard est bien le même qu'il y a des décennies mais je n'existe plus. Je suis déjà l'inutile accessoire d'un théâtre obsolète.

► Mercredi 4 janvier 2012

(commentaires après relecture de ce qui précède :... « Je suis déjà l'inutile accessoire d'un théâtre obsolète... » et une grande sottise aussi, car je confond la colère de l'impuissance devant l'inéluctable et le sain appétit de vivre et de créer encore. Je suis « vexée »... voilà ! L'inéluctable est quelque chose de grave et de comique à la fois. Se donner tant d'importance pour si peu !).

À suivre...

■ L'inéluctable

► À partir de la définition du mot inéluctable (11 mai 2012)

« Adj. (parfois substantivé : l'inéluctable). Attesté isolément en 1500, est réemprunté vers 1790 au latin *ineluctabilis* « insurmontable, inévitable ». Formé du *in-* (privatif) et de *eluctabilis* « qu'on peut surmonter ».

Cet adjectif dérive de *elucari* « souffrir avec effort », *luctari* : *lutter pour se dégager* ; et de « *ex-* » hors de... Dictionnaire historique de la langue française - Alain Rey.

Certes, « se dégager »... mais de quoi ?

Il y a d'emblée une connotation brutale dans cet adjectif : plus « résistance » que « résilience » devant une impossibilité radicale.

« Contre quoi on ne peut lutter » – Dictionnaire Larousse.

On ne peut lutter car il procède d'une logique implacable. (Synonyme du dictionnaire : Inévitable).

Cette famille de mots (inéluctable – inéluctabilité) implique le chagrin de l'incapacité à réagir.

Ce substantif est moins un fait qu'un cheminement. Il suggère moins une action isolée qu'un résultat : plus qu'un « mot », il décrit une chaîne d'actions : A se résout en B qui provoque C, qui aboutit à D...

Plus que « Je suis » (le « *sum* » latin) - je me plante là, indépendante de tout ce qui a provoqué mon arrivée là où je suis, dans ce moment, masse compacte, forte et têtue qui vit et meurt là, c'est un moment d'histoire : « je viens de là - mon père, ma mère ; dans un lieu géographique identifiable qui justifie ma présence sur cette terre, mais devra changer sans cesse pour que dure la vie – ruisseau qui court d'obstacle vaincu en nouveau problème à résoudre pour survivre ; comme on pédale sur un vélo pour poursuivre son chemin. Non pas « événement-masse » minéral - créé » mais masse fluide adaptable, sournoise ou torrentueuse et rebelle qui sans cesse prétend s'extraire de la fatalité. (*définir*). Activité bien précise que je façonne à mesure que l'expérience s'exprime en et par moi, et je vais vers ce qui me fait advenir et justifie ce bloc de vie : « moi ». C'est une résultante plus qu'un fait. Etre un résultat de nombre de situations plus ou moins acceptées et vécues. (*Hum , sujet à caution !*).

Là où monte la colère brutale, c'est de constater :

- que cet enchaînement d'événements aboutit à une impasse, à une absence absolue de solution ;
- qu'il existe des situations intérieures ou extérieures à moi, des impossibilités voire des fatalités (c'est-à-dire des événements résultats d'une logique implacable, aveugle, (le rocher que la gravité universelle a fait inéluctablement glisser au fond du ravin, bouchant le ruisseau) que l'astuce, l'intelligence, la force de caractère, que sais-je encore... de l'être humain ne peut contourner ou corriger (*à revoir*).

Contrairement à ce que suggère le dictionnaire : l'inéluctable est un terme autrement plus fort dans la contrainte que l'évitable : tragique son caractère de dépendance logique, son déroulement inaltérable et obligatoire (*pensée inaboutie*).

Voulez-vous lire, de Jean Giono : *Mort d'un personnage.*

Pourquoi, chers amis bénévoles et soignants, vous présenter, dans la revue ASP *Liaisons*, le roman de Jean Giono, *Mort d'un personnage*, paru il y a bien longtemps, en 1949 ?

C'est que je le pense être d'une vive actualité. Les écrits et les témoignages sur la maladie et la mort ne manquent pas, soutenus par de sérieuses analyses. Mais les grands écrivains, tout comme les peintres, exhaussent ce que nous voyons, sentons, vivons, en une transfiguration plus vraie que la réalité.

Jean Giono excelle dans ce court récit. Il nous dit le cheminement vers la mort d'une vieille femme qui a été dans sa jeunesse la belle marquise Pauline de Théus, accompagnée par son petit-fils Angelo Pardi. Ni professeur de littérature, ni exégète de Jean Giono, je vous propose de partager quelques morceaux choisis de *Mort d'un personnage*.

■ *Mort d'un personnage* dans l'œuvre de J. Giono, dite « le cycle du Hussard »

Mort d'un personnage appartient à un ensemble appelé « *Le cycle du hussard* », car le héros principal en est Angelo Pardi (Angelo I), magnifique colonel des hussards du roi de Sardaigne.

Jean Giono a conçu et publié ce cycle dans la dizaine d'années qui suit la Seconde guerre mondiale. L'ordre de publication, *Mort d'un personnage* (1949), *Le Hussard sur le toit* (1951), *Le bonheur fou* (1957), *Angelo* (1958), *Les récits de la demi-brigade* (1972), n'est pas celui de la composition, ni l'ordre chronologique d'une épopée qui serait alors close par *Mort d'un personnage*.

Chaque récit peut être lu séparément, car les héros de Jean Giono ont cette part irréductible de mystère qui façonne tout autant leur grandeur que leur humanité.

Pour les citations nous ferons référence au volume IV des *Œuvres romanesques complètes de J. Giono*, édition Bibliothèque de la Pléiade, Gallimard, 1977. Il compte les quatre premiers titres cités ci-dessus, soit un ensemble de 1107 pages. *Mort d'un personnage* est le plus court de ces romans, 94 pages (p.143-236).



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

Mort d'un personnage nous raconte la vieillesse et la mort d'une vieille dame, dans le Marseille des années 1890 à 1910. Ce personnage, ce caractère pourrait-on dire, est la belle marquise Pauline de Théus. Le narrateur est son petit-fils, lui aussi nommé Angelo Pardi (Angelo III). Le récit est construit par touches successives, toutes de poésie et aussi d'un réalisme sensuel.

■ Angelo Pardi le Hussard et Pauline de Théus

Cependant, pour guider le lecteur qui ne serait pas familier du « Cycle du hussard » il me paraît utile de présenter les deux héros principaux d'aventures tumultueuses.

■ Angelo Pardi le hussard

Angelo Pardi (Angelo I) est le fils naturel d'une duchesse piémontaise, Ezzia, et d'un français des armées de Napoléon Bonaparte. Colonel des hussards, il est un carbonaro en lutte contre l'oppression autrichienne. Sa geste commence au début des années 1830. Il fuit son Piémont natal après avoir tué en duel un officier autrichien, le baron Schwartz. Cœur généreux - comme Fabrice del Dongo de la Chartreuse de Parme - il est en quête d'absolu, du bonheur.

Le roman *Angelo* nous le décrit arrivant en France par le mont Genève, dans son superbe uniforme chamarré, « cavalier qui semblait un épi d'or sur un cheval noir » (Angelo, p.5). Il est hébergé au château de Théus, (petit village près de Gap), chez la marquise Céline et son frère Laurent.

Nous retrouvons Angelo en 1848 dans l'épopée du roman *Le Bonheur fou*. C'est l'époque de l'Italie du Risorgimento, en lutte contre l'Autriche. Angelo est mêlé à de nombreuses péripéties et batailles.

■ Pauline de Théus

Pauline est la fille du médecin de Rians, lui-même veuf. Tous deux trouvent, gisant dans un ravin, le marquis Laurent de Théus qui a été assailli par deux malandrins. Ils le recueillent et le soignent. Bien qu'âgé de 68 ans, Laurent est un homme élégant, au corps souple et vigoureux. Bien que plus de quarante années les séparent, Pauline en est éperdument éprise et devient son épouse, marquise de Théus.

C'est donc au château de Théus, chez la vieille marquise Céline, qu'Angelo rencontre pour la première fois Pauline.

« Il remarque surtout ses magnifiques cheveux noirs. Il n'aima pas ses immenses yeux verts, que l'attention rendait immobiles et froids. Son teint pâle et une très belle toilette de grande dame la vieillissaient... Tout son visage tiendrait dans mes mains, se dit-il, on dirait un petit fer de lance. » (Angelo, p.122).

Dans *Le Hussard sur le toit*, Angelo errant sur les toits de Manosque, poussé par la faim et la soif, entre par le grenier dans une maison, où est venue habiter Pauline. Elle sauve un Angelo épuisé et affamé.

Plus tard Angelo et Pauline se retrouvent à un barrage de l'armée, où Pauline montre son courage. Voyageant ensemble, ils affrontent diverses péripéties, jusqu'à ce que Pauline soit elle-même atteinte du choléra. Angelo la soigne toute une nuit avec une tendresse où la sensualité se devine en filigrane.

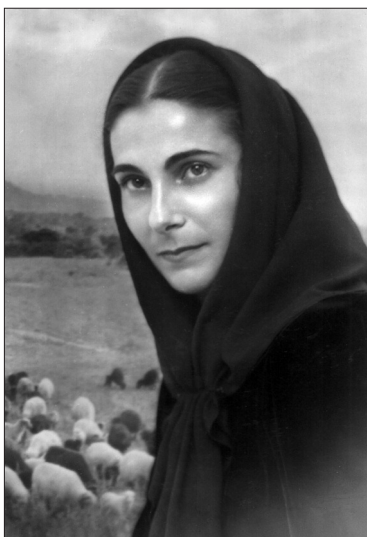
« Il tira les bottes de la jeune femme. Les jambes étaient déjà raides... Il se mit à frictionner de toutes ses forces les pieds glacés (p.627)... Il souleva les jupes. Une main de glace saisit sa main : « J'aime mieux mourir », dit Pauline... Il déshabilla la jeune femme comme on écorche un lapin,... (p.628). Il ne savait que frictionner sans arrêt. Ses mains lui en faisaient mal. » (p.630).

Au matin Pauline est sauvée. Une nuit réparatrice unit les deux amis, près d'un feu. Angelo ramène Pauline au château de Théus, où il séjourne un temps. Il repart vers l'Italie, au comble du bonheur. Jean Giono nous fait ressentir l'élégante beauté de Pauline, sa grâce sensuelle, son mystère. Il laisse le lecteur imaginer ce qu'il peut advenir de cet amour, à la fois impossible, noble et généreux, pour le bel hussard.

■ Pauline âgée, Angelo le petit-fils, Caille l'aveugle de naissance : trois regards.

Dans une première partie, *Mort d'un personnage* nous décrit Pauline devenue une vieille dame de 75 ans, puis de 85 ans, telle qu'elle est perçue par son petit-fils à 8 ans, puis jeune marin de 18 ans. Celui-ci, Angelo Pardi (Angelo III) est un enfant quand s'ouvre le roman. Il ne sait rien de sa filiation avec le hussard. Avec son père, lui aussi nommé Angelo Pardi (Angelo II), ils habitent un logement de fonction dans une institution pour aveugles. Le père, veuf, en est le nouveau et généreux directeur. Giono situe imagi-

nairement le bâtiment sur la hauteur de Marseille, « sur la banche de Notre-Dame de la Garde, dans cette vieille forteresse qui servait d'entrepôt pour les aveugles ». Le petit-fils va en classe, dans le pensionnat des sœurs de la Visitation, mené par une pauvre femme qui se gorge d'alcool. La description de son original habit suggère qu'il est de la noble lignée du hussard. « J'avais un costume de lord écossais... Et une toque rouge en chèvre du Tibet teinte en rouge pourpre vif. Et fléchée d'une plume de canard sauvage » (p.143). En rentant un soir, il rencontre pour la première fois Pauline. La description est splendide, en noir et blanc. Elle me rappelle de vieilles dames connues dans mon enfance, dont le visage était abrité d'une voilette.



« C'est là qu'un soir je vis une vieille femme assise, que je pris d'abord pour une pauvre. En approchant, j'aperçus qu'une très belle marmotine de jais couvrait des cheveux très blancs, très propres, soigneusement peignés et plaqués de brillantine sur les tempes... »* (p.152).

Après un mouvement violent de rejet, Pauline reconnaît en cet enfant les traits de son hussard.

« Comment t'appelles-tu, petit garçon ? » dit-elle quand j'arrivai à sa hauteur.

« Angelo Pardi », répondis-je.

« Mensonge ! » dit-elle violemment. (p.152) ... Elle prit brutalement mon visage dans ses mains sèches. « Peut-être ça », dit-elle après m'avoir longuement regardé. Et elle traça d'un ongle sec un rond autour de mon front et de mes yeux » (p.153).

Une pensionnaire, aveugle de naissance, permet par le jeu des regards, de percevoir le secret de Pauline. J. Giono a une prédilection pour les aveugles, qui voient avec le cœur, comme la magnifique Clara dans *Le chant du monde*. Ici, l'aveugle s'appelle Caille. Peut-être son nom correspond-il à l'ancienne appellation affectueuse « ma petite caille » pour un enfant, ou encore a-t-il un lien avec l'œil de perdrix, car les cailles appartiennent à cette famille d'oiseaux ? Caille est une jeune femme d'une grande tendresse, reconnaissante aux deux Pardi, secrètement amoureuse du père, veillant sur le petit fils. « La jeune aveugle que mon père aimait beaucoup s'appelait Caille. Elle s'occupait chez nous de tout un travail de tendresse... Pour ma part, elle venait chaque soir près de mon lit pour aider la nuit. » (p.154). Elle sent, écoute, vibre, aime. Pauline, malgré ses splendides yeux, a le regard absent. Elle est préoccupée par une sorte de monde souterrain, où elle retrouve Angelo le hussard. Certes, Pauline fait illusion, n'ayant pas renoncé à « un goût exquis pour s'habiller », dessinant pour la couturière les habits qu'elle souhaite porter. Avec une fierté absolue, elle se promène dans les rues de Marseille, accompagnée de son petit fils, qui est comme « un faucon sur son poing ». Sa démarche est sautillante, « comme un oiseau qui n'a pas peur de tomber et qui a toujours ses ailes prêtes », indifférente aux gens. Les promeneurs croisés, qui pourraient ressentir de la pitié, ne se doutent pas de la « force surhumaine » qui anime Pauline. Mais elle a « l'œil entièrement vide de regard, la bouche rongée d'ombre (p.158)... A part sa poigne, à part son pas, à part son cœur, elle n'était que fumée. » (p.159).

* Terme équivalent à une sorte de fichu noué sous le menton, dont la pointe retombe derrière la tête.

Angelo petit-fils nous dit : « Pendant des années, je veux dire jusqu'à sa mort, j'ai été à l'affût de son regard. (p.153) ... Cette absence de regard ne veut pas dire qu'elle n'avait pas de couleur aux yeux. Au contraire, elle avait des yeux immenses, avec une très belle couleur... Cette couleur d'œil radieuse, un vert goudron tout fileté d'or, se posait sur vous. Ce n'était pas une absence physique qui étonnait dans ses yeux ; c'était une absence d'âme ; et ceci même n'est pas exact. Ces yeux avaient une âme très belle, très séduisante, très attirante, mais toujours occupée d'autre chose que de ce quoi l'œil posait son regard ; elle était aussi définitivement séparée de vous que l'âme d'un porphyre ou d'un onyx. » (p.164-165). La politesse exquise et la douceur de Pauline la font aimer de tous, car elle paraît sans aucune faiblesse ni défaut. Mais : « ... Derrière ses yeux, il y avait un endroit où l'on ne peut pas vivre... où l'on ne pouvait vivre que d'une façon inimaginable, en perdant à la même seconde à la fois le corps et l'esprit tels qu'on a sur terre. » (p.195). Angelo est devenu marin. Il a 18 ans lorsqu'il revient d'un premier voyage lointain, de Melbourne. Il se rend compte que Pauline regarde un monde souterrain, ni paradis, ni enfer, mais une sorte de Champs Élysées des dieux de la Grèce Ancienne, une étendue couverte d'asphodèles, irriguée de sources et de fontaines. Quel contraste chez cette très vieille dame qu'est devenue Pauline, gardant toute la vigueur physique de son corps, son élégant maintien, ses yeux verts splendides, et cette distance infinie par rapport à ceux qui l'entourent et qui l'aiment. « Et qui n'a pas été amoureux d'elle ? » déclare une vieille connaissance (p.200). Angelo l'est aussi à sa manière. Dans une scène merveilleuse, au cours d'une réception, près du « coin aux carafes » où viennent se désaltérer les jeunes gens, il superpose le visage de sa grand-mère sur le corps d'une jeune fille. C'est une éblouissante illusion et transfiguration. Angelo petit-fils perçoit le secret de Pauline. « Sa politesse, le très savant savoir vivre qu'elle employait à cacher le scandale de sa faute étaient bien obligés de se servir-en raison même de ses desseins - d'une habilité qui étonnait. » (p.197). Car voilà le mystère de ce « regard désert » : le grand amour vécu avec Angelo le hussard. Ce n'est pas un beau souvenir, mais une présence qui habite et appelle Pauline, depuis cet au-delà.

■ La route avec la maladie et la mort

En 1910, Angelo petit-fils est de retour à Marseille, après dix autres années d'absence. Il a 28 ans, Pauline 95 ans. Caille est morte. Son père et sa grand-mère habitent rue Consolat, longue rue dans le prolongement de La Canebière. Angelo possède maintenant toute la noble vigueur de son grand-père le hussard, quand celui-ci a soigné Pauline. Il va lui donner le même amour dévoué. « Grand-mère était aveugle, sourde et ne bougeait plus d'un fauteuil d'osier. » (p.206). Pauline est cachectique. Angelo la porte le soir jusqu'à sa chambre, « comme un tambour contre son ventre », avec mille précautions, pour ne rien heurter qui puisse la blesser. Le perspicace et ami docteur Lantelme moque la pudeur initiale d'Angelo.

« Cachexie, me dit Lantelme. Regardez ses bras. Surtout ses cuisses. - Je n'aime pas qu'on relève ces jupes, lui dis-je - Quelle importance, dit-il, il faut bien se rendre compte. - Je vois, dis-je. - Tu ne vois rien du tout, dit-il. De toute façon, tu seras bien obligé de regarder ses cuisses et même son derrière. Il faut la tenir propre... - Je croyais que vous aviez de l'affection pour elle, dis-je. - Et quel amour peut faire plus pour elle que ce que je fais, et que tu vas faire ? Les vieillards qu'on laisse dans leur saleté se déchirent, et les plaies sont très douloureuses. Vaut-il mieux rabattre les jupes ? » (p.206-207).

Si Lantelme s'avoue lui aussi sentimental, il sait que la preuve d'amour est d'abord un soin approprié. Il adoube Angelo comme accompagnant.

« Femme de qualité, dit-il. Extraordinaire. Au moment où on peut vraiment faire quelque chose pour elle, parce qu'il ne s'agit pas de guitare, on se dégonflerait ? C'est pas mon genre. »

« Moi non plus, dis-je »

« Bien sûr, dit-il » (p.207).

Les prescriptions du docteur Lantelme sont la base des soins palliatifs : « de l'eau, du savon, de la propreté ; et de l'amour... un point c'est tout. » (p.207). Quand Angelo risque : « elle ne vivra pas longtemps », Lantelme répond : « Pourquoi ? » ... La vie, ça ne se quitte pas comme ça, il en faut plus, dit-il. Et moins. » (p.207).

Point de discours pompeux dans la bouche de Lantelme, pas de savante prédiction, seulement quelques mots qui expriment la fragilité du souffle et une invitation à veiller l'être cher.

Angelo fait peu à peu l'apprentissage du soin corporel, sans s'esquiver, « ce fagot d'os moins lourd qu'un fagot de roseaux creux », ces ongles en corne très dure, « ces deux cotylédons d'os iliaques, ces cavités pelviennes dans lesquelles la peau s'enfonçait et dont il fallait que je nettoie le fond avec de petites boupes de coton, ce pubis rocheux, ce sexe ruiné sous des herbes blanches ». (p. 266).

Soins donnés avec précaution, car c'est cela l'amour : se coltiner à la réalité, accepter de donner ce qui peut contenter le malade du point de vue de celui-ci.

« Il fallait la voir de façon très objective pour pouvoir, précisément, faire exactement les choses indispensables à son bonheur. C'était ça, l'amour. Que c'était difficile. » (p.214).

Et les désirs de Pauline sont devenus d'abord de nourriture : huile d'olive dans sa soupe, éclairs au chocolat et bonbons, que les Pardi doivent toujours avoir en réserve. Pas de légumes ! « Elle n'a plus sa tête ? » « Si, si, au contraire, très solide. C'est ce qui la tient : tête et ventre. » (p.210).

Il est des moments où Angelo ne peut plus supporter cette bouche d'un « rouge terrifiant, sombre comme de charbon ardent », d'où la langue surgit « obscène et drue », vers la cuiller d'huile d'olive.

Pauline est sur ce pont entre les vivants et les morts. Elle défend farouchement son corps, buvant goutte à goutte comme un oiseau, exigeant des bonbons fourrés, enveloppés dans du papier cristal. « Qui t'aurait dit ça, bé ! mon petit, dit-elle, qu'un bonbon me ferait sourire ? » (p.219).

Elle montre de la colère à la moindre secousse lorsqu'Angelo la transporte dans le fauteuil d'osier. Elle a la « brutale colère d'une reine perse ». « Je te giflerais ! » disait-elle. « Mais elle me caressa. » (p. 221).

Angelo remarque : « Elle est vraiment cette fois séparée du monde comme elle le désirait... Elle est si près de la mort maintenant qu'elle doit déjà entendre les bruits de l'autre côté... Qui sait si elle n'est pas la bouche collée à une fissure imperceptible en train d'appeler ? Et qui sait surtout, si, de l'autre côté, on ne lui répond pas déjà ? Peut-être est-elle enfin de nouveau en train de boire le souffle brûlant de celui qu'elle avait perdu. » (p.223).

Je trouve ce passage magnifique. Combien nous avons connu de malades qui dans les derniers jours de leur vie appelaient des êtres chers morts depuis longtemps, comme si ceux-ci leurs étaient apparus, les appelaient réciproquement. Appels, évocations tellement fortes qu'ils induisent ce que nous, soignants, nommons trop vite confusion.

Angelo a l'humour de l'amour pour cette vieille dame qui ne lâche rien. Et quand Pauline dit à un moment d'une voix étrange - qui nous rappelle à nous lecteur la scène de Pauline malade du choléra, frictionnée par le beau colonel des hussards - : « *Laissez-moi, j'aime mieux mourir* », Angelo le petit-fils aimant se lance à lui-même, à voix haute - mais Pauline sourde ne peut l'entendre - : « *Tu vas voir que tu as envie au contraire d'un bel éclair à la Chantilly* ». Il renvoie la femme de Montolivet, qui initialement était venue s'occuper de la grand-mère : « *une mercenaire* », « *une sorte d'infirmière de dixième ordre* ». N'a-t-elle pas osé déclarer cette femme de Montolivet - remarquez qu'elle n'est pas désignée par un nom ou prénom - : « *Au point où elle en est, me dit-elle, il vaudrait mieux qu'elle meure* ». « *Taisez-vous, lui dis-je, si elle entendait* ». « *Risque pas, dit-elle, elle est dure du cornet. Comme du marbre, monsieur* ». « *Elle la regardait comme on regarde un chien - comme les imbéciles regardent un chien...* » (p.223).

Alors vient Catherine, piémontaise comme le hussard, « *une énorme petite femme encore jeune, au beau visage de madone grasse* ».

Catherine au corps tout en rondeur, en contraste avec la maigreur squelettique de Pauline, sait aimer par le toucher et des mots simples qui apaisent. La première fois qu'elle rencontre la grand-mère elle dit : « *Qu'elle est belle* ». (p.223).

Catherine est « *toute tendresse* », prenant les « *petites mains d'ivoire* » de Pauline dans « *ses grosses mains rouges* » et les serrant sur sa poitrine dont les seins gonflent le caraco « *comme des écuelles à soupe* ». Elle appelle affectueusement grand-mère en patois piémontais, « *nonna* ».

Et Pauline de réclamer : « *Approchez-vous, Catherine, j'ai besoin de caresses* » (p.224). Catherine ne se lasse pas de servir, d'aimer. Les deux femmes se languissent l'une de l'autre. La marquise vieillie et malade, la femme du peuple partagent une noblesse, celle de l'amour. Et pourtant combien Pauline est exigeante! Catherine lui a apporté la canne qu'utilisait son mari au temps où il souffrait d'un lumbago. Pauline l'appelle par des coups frappés sur le plancher. Cette canne « *devint tout de suite aussi importante que l'huile et les bonbons* ». La préparation de la nuit est un cérémonial : « *les impédiments devaient être tous sur la table de nuit et dans un ordre bien défini* » (p. 228). Ce sont verre d'eau, soucoupe avec des olives confites, tranche fine de pain, gâteaux, tiroir de la table de nuit laissé ouvert avec exactement quatre bonbons, canne accrochée à la tête du lit.

Angelo et Catherine ressentent de la joie à entourer Pauline. Chez eux, ni théorie, ni théologie lénifiante de l'amour, pas d'injonction faussement psychologique telle que le bizarre « lâcher prise ». Pauline veut être présentable, tout autant pour ceux qui la soignent que pour les retrouvailles dans l'au-delà.

« *Va m'acheter, dit-elle, une boîte de poudre de riz à la violette... Prends-moi aussi, dit-elle, un peu de parfum de violette.* » (p.229) « *Mouille ton doigt dans le parfum de violette, dit-elle, et parfume-moi les sourcils.* » Angelo parfume sa grand-mère, même si elle n'a plus de sourcils. Pauline s'inquiète de sentir mauvais, car elle se souille le corps et les mains pendant la nuit. Angelo lave et brosse les mains chaque matin. « *Je ne sens pas mauvais au moins ?* » « *Est-ce que tu peux sentir mauvais, toi ?* lui dis-je... » « *Je dis que pour moi tu ne sentiras jamais mauvais.* » « *Je ne voudrais pas rebuter, dit-elle.* »

Et puis un matin, Pauline a un malaise tandis qu'Angelo est en train de l'habiller. Elle se fait lourde. Le docteur Lantelme n'est pas joignable, en visite ailleurs, parti aussi avec sa canne à pêche. Un répit donne à Angelo le temps de rendre propres les mains de Pauline, « *assez pour qu'elles soient belles* ».

Pauline, si affaiblie, appelle Catherine d'un coup de canne comme lorsqu'elle avait appris à manier le sabre avec Angelo le hussard. Catherine en sourit :

« *Oh ! nonna, dit-elle, vous avez encore un bon poignet.*

- Rien, dit grand-mère (...), rien ne m'enlèvera mon poignet. J'ai eu de bons professeurs. »

Plus tard dans son sommeil Pauline appelle Angelo, refuse le bonbon tendu, réclame encore sa canne. Un nouveau malaise l'emmène dans la mort.

« *Je me dis : « Elle meurt » ! Il me sembla que je devais courir n'importe où. Mais je ne lâchai pas son bras ni sa tête, que je soutenais de l'autre main. Et mon vertige cessa. Je me dis : « Elle meurt sans souffrance. Il faut bénir le ciel. Reste là. N'appelle pas ». Elle ouvrit encore une fois la bouche.* » (p.236).

Dans la rue passe un ouvrier, qui va à son travail. Alors seulement Angelo va réveiller son père pour lui dire : « *Grand-mère est morte* ».

Mince est ce livre, splendide est le récit *Mort d'un personnage*. Nous rencontrons de plus en plus souvent ces situations où ce sont les petits-enfants qui s'occupent de grands-parents très âgés en fin de vie. Jean Giono nous fait ressentir une tendresse contingente. Il savait de quoi il parlait, car il avait lui-même soigné sa grand-mère et sa mère. Pauline de Théus et tous les Angelo Pardi, Caille, Catherine sont habités par une vérité éternelle d'amour.

Je ne vous ai proposé que des morceaux choisis. Chaque ligne du roman est un trésor. Il a été édité aussi en collection de poche, facile à garder par devers soi. Je le crois, c'est un récit à coudre sur son cœur.

Si un jour, vous passez par Manosque et Gap, poussez jusqu'à Théus, petit village accroché à flanc de montagne. C'est le pays des cheminées de fées et des demoiselles coiffées, ces sculptures modelées par l'érosion. Peut-être aurez-vous le bonheur de ce que l'une de ces demoiselles éternelles s'anime et vous parle de Pauline et d'Angelo Pardi.

La poursuite chez les patients en fin de vie d'une nutrition/hydratation artificielle est-elle raisonnable ou déraisonnable ?

En fin de vie, comme dans certaines situations chroniques, la question du caractère déraisonnable ou non d'une nutrition/hydratation artificielle (NHA) se pose régulièrement. Pour bien comprendre les enjeux éthiques liés à cette question, il convient avant tout de préciser le sens des mots utilisés.

L'alimentation désigne explicitement l'ingestion orale d'aliments. C'est une composante déterminante de la fonction nutritive, indispensable à la vie. Pour éviter tout amalgame erroné, il est donc préférable d'utiliser le terme de *nutrition* pour désigner ce qui a trait à cette fonction physiologique indispensable au maintien de la vie. Une fonction nutritive satisfaisante nécessite un certain nombre de conditions complexes. Il s'agit de la capacité d'avoir à sa disposition des aliments, de la capacité de les porter à sa bouche, de la capacité de les déglutir pour les diriger vers les voies digestives, de les transformer dans ses intestins pour permettre leur absorption vers la circulation sanguine, puis de les métaboliser. Il n'existe donc pas seulement des mécanismes physiologiques mais aussi des dimensions psychologiques, sociologiques et mêmes anthropologiques. Il faut également garder à l'esprit la charge symbolique liée à l'alimentation. Elle est une part déterminante du lien social. C'est l'organisation sociale qui permet à chacun de pouvoir disposer des aliments nécessaires à sa survie. La mère nourrit son enfant (au sein, au biberon, à la cuillère, ...). Les enfants ont une obligation morale (et même légale) de nourrir leurs parents empêchés de pouvoir se nourrir par eux-mêmes eu fait de leur pathologie ou de l'altération de leur capacités physiques ou cognitives.

D'un autre côté, l'avancée de la science médicale permet (et depuis une trentaine d'années seulement) d'envisager des **techniques de substitution à une fonction nutritive défaillante**. On les regroupe sous le terme de **nutrition artificielle** ou mieux de **nutrition médicale assistée**. Ce sont des techniques de maintien artificiel en vie. Elles sont similaires dans leur principe aux techniques de respiration artificielle (lors de défaillance de la fonction respiratoire) ou aux techniques d'épuration extrarénale (lors de défaillance de la fonction rénale). Lorsqu'un dysfonctionnement conduit à des troubles de déglutition (rendant impossible le passage vers l'estomac d'une quantité suffisante) ou une obstruction œsophagienne (tumorale par exemple) il est possible de proposer une **nutrition entérale** (passage des nutriments directement dans le tube digestif, via une sonde). Des techniques de **nutrition parentérale**



Docteur Bernard Devalois

Responsable du service de médecine palliative – CHRD Pontoise – 95300

permettent même, si c'est le tube digestif qui est défaillant, d'administrer dans la circulation sanguine des nutriments adaptés.

Différentes approches de la question spécifique du maintien de la nutrition médicalement assistée en fin de vie sont possibles. L'approche *théologique* est très prégnante dans le débat. Le point de vue catholique a été réaffirmé avec force par le Vatican en septembre 2007, suite à l'affaire **Schiavo**. Le cas d'**Eluana Englaro** en 2009 en Italie a montré la force de la mobilisation des catholiques italiens sur ce point de doctrine. Pour l'Eglise romaine, certains traitements de maintien d'une fonction vitale peuvent être suspendus, ou non entrepris, s'ils constituent des moyens extraordinaires ainsi que l'affirmait déjà Pie XII dans son discours de 1957. Mais la Congrégation pour la Doctrine de la Foi a rappelé que « *l'administration de nourriture et d'eau même par des voies artificielles est en général un moyen ordinaire et proportionné de maintien de la vie* ». Une déclaration commune du 26 mars 2007 de Mgr André Vingt-Trois, Archevêque de Paris et David Messas, Grand Rabbin de Paris, avait déjà conduit les autorités françaises catholiques et juives à remettre partiellement en cause la loi d'avril 2005 sur ce point précis. « *Il apparaît clairement, dans nos traditions respectives, que l'apport d'eau et de nutriments destinés à entretenir la vie répond à un besoin élémentaire du malade. L'alimentation et l'hydratation par la voie naturelle doivent donc toujours être maintenues aussi longtemps que possible. En cas de véritable impossibilité, ou de risques de « fausse route » mettant en danger la vie du malade, il convient de recourir à une voie artificielle. Seules des raisons graves dûment reconnues (non assimilation des nutriments par l'organisme, souffrance disproportionnée entraînée par l'apport de ceux-ci, mise en danger de la vie du malade du fait de risques d'infections ou de régurgitation) peuvent conduire dans certains cas à limiter voire suspendre l'apport de nutriments. Une telle limitation ou abstention ne doit jamais devenir un moyen d'abrégier la vie. Juifs et catholiques, nous jugeons donc que, en ce qui concerne l'apport de nutriments, la loi du 22 avril présente une réelle ambiguïté. Il n'y est pas précisé que pour les malades chro-*

niques hors d'état d'exprimer leur volonté l'alimentation et l'hydratation par voie naturelle ou artificielle doivent être maintenues, même lorsque la décision a été prise de limiter les traitements médicaux proprement dits. Il convient que les instances compétentes favorisent et garantissent cette interprétation de la loi.

Cependant il faut noter que cette position religieuse entre en contradiction avec les différents avis ou recommandations éthiques internationaux. Les différentes structures médicales et/ou sociétés savantes qui se sont prononcées sur cette question sont unanimes. Elles considèrent au contraire que la **nutrition/hydratation médicalement assistée doit être considérée comme un traitement de maintien d'une fonction vitale défaillante pouvant donc à ce titre faire l'objet de discussions sur son arrêt ou sa non mise en œuvre**. Citons par exemple le point de vue explicite de l'Association Médicale Américaine, qui stipule : « *un traitement de maintien artificiel en vie est un traitement médical qui permet de prolonger la vie sans pouvoir rendre réversible l'état médical du patient. Un traitement de maintien artificiel en vie inclut, sans s'y limiter, la ventilation mécanique, la dialyse rénale, la chimiothérapie, les antibiotiques et la nutrition et l'hydratation artificielles* ». De même, en Grande-Bretagne, suite à l'affaire Tony Bland et aux décisions de la Chambre des Lords, la British Medical Association a pris des positions parfaitement similaires. En France le groupe de travail commun de la SFAP et la SFGG ont pris des positions semblables.

Enfin, la question de savoir si la nutrition/hydratation artificielle est incluse ou non dans la possibilité pour un patient de refuser « tout traitement » (article 3 de la loi de 2005) a été clairement tranchée dans l'exposé des motifs. La question a également été abordée lors de la discussion par les parlementaires. Ils se sont très majoritairement prononcés favorablement à cette interprétation. Des amendements contraires (excluant explicitement la nutrition/hydratation artificielle de la catégorie des traitements pouvant être stoppés) ont été repoussés lors du vote par les sénateurs.

Tant du côté des structures professionnelles internationales que de la loi française, les choses sont donc claires. Oui, la question de la nutrition/hydratation artificielle peut être concernée par une discussion autour de son caractère éventuellement déraisonnable.

Par ailleurs il convient, lorsque l'on aborde la possibilité d'un arrêt de ces traitements en fin de vie, de traiter conjointement l'hydratation et la nutrition médicalement assistées. En effet, les ingestions alimentaires incluent *de facto* un apport hydrique indispensable à la vie. Si ces apports hydriques ne sont pas suffisants, leur déficit va entraîner la mort beaucoup plus rapidement du fait d'une insuffisance rénale (une semaine environ sans aucun apport hydrique). Un déficit nutritionnel (sans déficit hydrique) entraîne le décès en 4 à 5 semaines environ. Ainsi lorsque la maladie rend les ingestions insuffisantes, **c'est bien la question de l'hydratation qui va d'abord menacer le maintien en vie, bien avant que ce ne soit la question nutritionnelle**. Afin d'éviter tout malentendu on utilisera bien le terme d'hydratation artificielle pour désigner des apports thérapeutiques, (essentiellement par des perfusions). Il ne concerne pas bien sûr l'absorption d'eau en buvant ou par utilisation de brumisateurs ou de tout autre moyen naturel visant à combattre la sécheresse des muqueuses buccales.

La mise en œuvre de moyens d'hydratation artificielle sans une nutrition artificielle satisfaisante, et alors que par ailleurs les

apports alimentaires sont insuffisants ou nuls, revient dans les faits à empêcher le patient de mourir en quelques jours d'une insuffisance rénale fonctionnelles, en le laissant mourir inéluctablement et à petit feu de dénutrition.

Les situations d'hydratation artificielle sans nutrition artificielle en fin de vie sont pourtant très loin d'être exceptionnelles. Cette approche est de fait très éloignée d'une démarche bientraitante car l'inconfort lié à la dénutrition est très supérieur aux conséquences d'une insuffisance rénale. Elle est donc éminemment discutable sur le plan éthique. **Le faux prétexte du confort du patient qui est souvent utilisé est basé sur le mythe du « mourir de soif »**. On sait, depuis de nombreuses années, l'ineptie de cette idée reçue. Bien au contraire une **certaine déshydratation, à condition d'être accompagnée par des soins de bouche et une humidification correcte des muqueuses buccales, est un facteur de confort chez le mourant**. Il convient de bien intégrer ce paramètre dans les décisions sur ce sujet.

Au total, la question d'un éventuel arrêt de la nutrition/hydratation artificielle se pose dans deux situations bien différentes.

La première est la moins complexe : **il s'agit de patients en toute fin de vie rendus incapables de manger et de boire par la phase agonique**. Avec ou sans une nutrition/hydratation artificielle, ils vont mourir bientôt. Mais ils seront beaucoup moins inconfortables sans. L'hydratation artificielle (avec ou sans nutrition artificielle) constitue alors, le plus souvent, un véritable acharnement thérapeutique qui ne fait que prolonger inutilement l'agonie, et, qui plus est, en aggravant l'inconfort du malade.

La seconde est celle de **patients incapables de se nourrir seuls en raison d'une pathologie chronique** (comme un **état végétatif** par exemple). Pour eux, la nutrition artificielle constitue un moyen de maintien artificiel en vie. Sans elle, ils meurent. Avec elle, ils restent « artificiellement » en vie. La question qui peut alors se poser est : « Est-il ou non raisonnable de les maintenir artificiellement en vie ? ». Il n'existe bien sûr pas de réponse universelle. Chaque cas est particulier. Le plus important est de tenter d'approcher au mieux ce qu'aurait été la volonté de la personne si elle avait pu dire si cette situation de maintien en vie était déraisonnable pour elle. Pour l'une, cette situation serait apparue insupportable. Pour l'autre, au contraire, conforme aux aléas de l'existence. Chacune de ces deux positions est parfaitement respectable, et doit être respectée. **Afin d'être certain de voir ses volontés mises en œuvre, il est très important pour chacun d'entre nous d'utiliser les deux outils prévus par la loi : rédaction de directives anticipées et désignation d'une personne de confiance à qui on a fait part de ses souhaits**.

En conclusion la discussion sur le caractère de « soins » ou de « traitement » de la nutrition/hydratation artificiel est un faux débat. Il est plus contributif de se situer par rapport aux différences exprimées par les locutions anglaises « to cure » et « to care ». Celles-ci ne sont pas reflétées en français par l'opposition soins/traitement. L'éthique du care (de la visée bientraitante) doit nous amener à remettre en question les pratiques systématiques de nutrition et surtout d'hydratation artificielles en fin de vie. La question, plus complexe encore, du maintien artificiel en vie grâce à ces techniques pour des patients en états chroniques de conscience altérée, mérite de privilégier les volontés du patient exprimées antérieurement à son altération de conscience.

► LE POINT DE VUE DE L'INFIRMIÈRE

Marion Broucke

IDE, USP Paul Brousse, AP-HP, Villejuif

Le maintien en phase agonique d'une hydratation artificielle met souvent l'infirmière dans une position délicate et inconfortable. C'est elle, et non le médecin, qui se trouve confrontée aux effets indésirables qu'elle sait liés à des apports excessifs (encombrement, œdèmes...). C'est elle qui doit répondre aux questions de l'entourage. Alors qu'elle n'approuve pas cette décision, elle est contrainte de la justifier afin de ne pas déstabiliser les proches par l'expression de son désaccord. Elle peut alors être amenée à expliquer qu'il s'agit de « symptômes inéluctables en fin de vie » alors qu'il s'agit d'effets iatrogènes.

C'est à elle qu'il revient de mettre en œuvre des prescriptions médicales incohérentes pour lesquelles elle a pourtant « alerté » le prescripteur. Un exemple fréquemment rencontré est celui du patient agonisant qui reçoit 1L de nutrition parentérale et 500 ml d'hydratation/24h avec en parallèle des diurétiques plus des anti-sécrétoires... pour combattre les méfaits de cette hyperhydratation !

Isolée, confrontée à des soins invasifs et délétères pour le patient (aspirations itératives, changes répétés entraînant des mobilisations inutiles, voire nuisibles) il lui semble n'être qu'une exécutante impuissante. Parfois, révoltée, elle peut être conduite à prendre des décisions qui ne lui reviennent pas (comme diminuer ou arrêter les apports de son propre chef, sans en référer au médecin). Les malades deviennent « impiquables » quand l'IDE n'en peut plus de les piquer...

La poursuite d'une NHA (nutrition/hydratation artificielle), alors qu'elle ne se justifie plus et n'a d'autre conséquence que le maintien artificiel en vie, est souvent vécue comme une « solution de facilité » pour le prescripteur dans le sens où elle lui évite une confrontation avec la famille sur l'aggravation de l'état de santé du patient. C'est en quelque sorte la famille que l'on perfuse ! Pourtant, dans les faits, on constate qu'avec le temps nécessaire et un discours adapté, l'arrêt des apports parentéraux est souvent admis par le patient et les proches et permet de désamorcer les craintes de « mourir de faim ou de soif ».

Le discours irrationnel mais récurrent selon lequel il est inconcevable de "laisser mourir de soif" persiste, y compris en soins palliatifs, chez certaines infirmières comme chez les médecins. Il s'appuie souvent sur l'argument premier de pallier à la sécheresse buccale. Il est pourtant facile de constater que l'hydratation artificielle systématique n'empêche pas sa survenue chez les patients en fin de vie. Alors que des soins de bouche adaptés et répétés (par les soignants mais aussi par les proches!) améliorent eux très fortement le confort. Mais ils demandent d'y consacrer un temps important...

Un autre argumentaire parfois utilisé est la demande du patient (voire de sa famille) de maintenir « la perfusion ». Il ne s'agit pas ici d'une décision éclairée car ce qui est exprimé n'est pas « je veux un apport hydrique et nutritionnel même si cela ne sert à rien », mais « je ne veux pas mourir ». Si l'on prend le temps d'expliquer au patient (et à ses proches) les véritables conséquences de la NHA en fin de vie, il est tout à fait exceptionnel que la demande soit maintenue, en dehors de certaines motivations religieuses respectables mais finalement très rares.

La question de la voie d'abord est importante. On constate que les patients porteurs de chambres implantables ou encore de GPE (gastrostomie endoscopique percutanée) auront tendance à recevoir plus aisément une NHA sans réflexion préalable. En effet, en l'absence de vigilance des infirmières, les médecins peuvent poursuivre un traitement instauré auparavant, alors que la nutrition ne sera pas débutée ou poursuivie chez un patient n'ayant pas de voie d'abord efficace ou adéquate. Pour certains patients porteurs de chambres implantables, les médecins peuvent également se dédouaner en évoquant l'argument fallacieux d'un débit minimal continu permettant au PAC (chambre implantable) de ne pas se boucher pour laisser une hydratation injustifiée.

Enfin, les hydratations seules (sans NA) entretiennent et prolongent l'agonie. Les infirmières sont alors confrontées, lors des soins, à des patients de plus en plus cachectiques et qui développent des escarres.

Trop souvent en fin de vie, l'hydratation sans nutrition est banalisée. « *Il est hospitalisé donc il est perfusé* ». C'est mieux ? Mais pour qui ?

Éléments de bibliographie :

- Devalois B., *Laissez mourir de faim et de soif ? Autour des questions de nutrition et d'hydratation artificielles en fin de vie*. In Hirsch E. *Fins de vie, éthique et société*. Paris : ERES ; 2012, p. 353-365.
- Devalois B., Gineston L., Leys A., Controverse « Peut-on ou non discuter d'un éventuel arrêt de la nutrition/hydratation médicalement assistée ou doit-on les considérer comme des soins "de base" ? » Médecine palliative - Soins de support - Accompagnement - Éthique (2008) 7, 222-228.
- Devalois B., Leys A., Gineston L., *Nutrition et hydratation artificielles en fin de vie : réflexions et pratiques palliatives*. Actes du 13^e Congrès de la SFAP, Grenoble, juin 2007.
- Zervekh J., *The dehydration question*, Nursing 1988;13:47-57.

A propos d'une décision de justice relative à la fin de vie : Regard sur l'affaire Vincent Lambert

20

Les décisions de justice concernant la fin de vie sont, probablement plus que toutes les autres, d'une grande intensité émotionnelle. Vraisemblablement parce que, comme le disait André Malraux, toute civilisation est hantée par la mort.

Tous les jugements méritent une attention particulière, même lorsqu'ils émanent de juges de première instance. L'ordonnance rendue le 11 mai 2013 par le juge des référés du tribunal administratif de Châlons-en-Champagne apporte des précisions intéressantes sur l'étendue du cercle familial appelé à se prononcer lorsque les médecins envisagent d'arrêter les soins.

■ Les faits

En 2008, une personne est victime d'un grave accident de la route. Elle est depuis plongée dans un coma irréversible. Au début de l'année 2013, le personnel du centre hospitalier de Reims observe des signes d'opposition du patient lors de soins infirmiers. L'équipe médicale en déduit un refus de vivre de sa part. Elle entreprend alors une réflexion éthique à laquelle est associée l'épouse du patient ainsi qu'un de ses frères, mais pas ses parents. Il en ressort que le patient aurait, avant son accident, manifesté son souhait de ne pas être maintenu artificiellement en vie. Munie de ce renseignement, l'équipe médicale décide d'arrêter l'alimentation et de réduire sensiblement l'hydratation¹.

Les parents du patient apprennent après coup l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation de leur fils. Ils contestent le choix des médecins devant le juge des référés² du tribunal administratif de Châlons-en-Champagne (compétent en vertu de l'article L. 521-2 du Code de la justice administrative). Selon les demandeurs, l'interruption de l'alimentation et de l'hydratation est illégale en ce



Richard Desgorges
Professeur à l'Université de Rennes 1

qu'elle crée un danger caractérisé et imminent pour la vie de leur fils. Le respect de la vie constitue en effet un droit fondamental protégé notamment par l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme.

Le juge des référés va faire droit à leur demande dans une ordonnance du 11 mai 2013 et, donc, ordonner au CHU de Reims de rétablir une alimentation et une hydratation normales. Entre-temps, le patient n'est pas décédé.

■ Le problème juridique

L'équipe médicale pouvait-elle arrêter l'alimentation et limiter l'hydratation d'un patient plongé dans un coma depuis plus de quatre ans sans en référer à ses parents ? Pour répondre positivement à cette question, le juge a d'abord rappelé la règle de droit applicable.

■ Le droit applicable

L'arrêt des soins « en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause », peut d'abord être décidé par le patient lui-même.

Dans ce cas, le médecin doit respecter sa volonté, et sauvegarder sa dignité, après l'avoir informé des conséquences de son choix (Code de la santé publique, art. L. 1111-10).

Lorsque la personne concernée n'est plus en état d'exprimer sa volonté, le médecin et son équipe peuvent limiter ou arrêter le trai-

1 La loi du 22 avril 2005 (dite loi Leonetti) autorise le médecin, sous certaines conditions, à arrêter l'alimentation ainsi que l'hydratation.

2 Le juge des référés statue dans les cas d'urgence.

tement devenu inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que le maintien artificiel de la vie, sur la foi des directives anticipées du patient (CSP, art. L. 1111-11), exprimées dans les conditions de l'article R. 1111-17 du CSP, ou alors sur la foi de l'avis d'une personne de confiance désignée par le patient (CSP, art. L. 1111-12). En l'espèce, la victime n'avait pas rédigé de directives anticipées ; les signes d'opposition aux soins infirmiers, ou ce qui a été interprété comme tels, n'avaient aucune valeur juridique. Et, aucune personne de confiance n'avait été désignée.

Restait pour l'équipe médicale la possibilité d'interrompre ou de réduire les soins après avoir consulté la famille (CSP, art. L. 1111-13 et R. 4127-37). Or, en l'espèce, si la femme et l'un des frères avaient bien été informés et associés à la cessation de l'alimentation, en revanche les parents avaient été tenus à l'écart.

Dans son ordonnance, le juge des référés estime que la procédure médicale aurait dû être poursuivie avec la famille du patient, donc avec son père et sa mère, quand bien même - et c'est un point important - la famille était divisée sur le devenir d'un des leurs. Voilà qui mérite deux observations, l'une de forme sur la rédaction des lois, l'autre de fond sur la notion de famille.

■ Première observation sur la rédaction des lois

On pourrait, mais à tort, reprocher au législateur son manque de précisions : pourquoi n'a-t-il pas déterminé dans le texte les membres de la famille que les médecins doivent consulter au moment de l'arrêt d'un traitement ? Sauf que c'est chimère de croire que la loi peut tout prévoir. Portalis disait dans son *Discours préliminaire*³ : « Un code, quelque complet qu'il puisse paraître, n'est pas plutôt achevé, que mille questions inattendues viennent s'offrir au magistrat ». Et, il ajoutait : « C'est au magistrat et au jurisconsulte, pénétrés de l'esprit général des lois, à en diriger l'application ». C'est d'ailleurs pour le juge un devoir de trancher, « en dépit du silence, de l'obscurité ou de l'insuffisance de la loi ». À défaut, il commettrait un déni de justice (Code civil, art. 4).

Le législateur peut certes intervenir *a posteriori* en révisant la loi, s'il estime que le silence du texte est préjudiciable à la sécurité juridique. Mais il le fait rarement. La plupart du temps le flou du droit a été voulu par le Parlement afin de donner à la loi davantage de flexibilité. En effet, la loi dispose pour l'avenir ; or l'avenir est, par définition, inconnu ; aussi est-il souvent opportun d'introduire dans le texte des concepts vagues permettant une adaptation du droit à l'évolution de la société. C'est une démarche législative fréquente, surtout en matière de droit des personnes et de la famille.

3 Jean-Etienne-Marie Portalis (1746-1807) est le principal rédacteur du Code civil de 1804. Dans son *Discours préliminaire sur le projet de Code civil*, Portalis expose l'œuvre réalisée et les méthodes de travail. Cf. M. Long et J.-Cl. Monier, *Portalis. L'esprit de justice*, Michalon, 1997.

■ Seconde observation sur la notion de famille

On a vu que le Code de la santé publique impose aux médecins de consulter la famille avant d'arrêter de prodiguer des soins à leur patient. En l'espèce, pour les médecins du CHU de Reims, la famille se réduisait à l'épouse et à l'un des frères. En revanche, pour le tribunal administratif de Châlons-en-Champagne, la famille comprenait également les parents. Quelles personnes constituent une famille ? À première vue, la question des frontières d'une famille paraît théorique, sociologique ; on s'aperçoit, en réalité, qu'elle est éminemment pratique.

■ Concernant le conjoint. Sa place dans la famille est évidente, sous réserve toutefois que les époux ne soient pas en instance de divorce. Le couple est le centre de la famille. Au conjoint, il convient d'assimiler le partenaire pacsé. En revanche, les choses deviennent moins évidentes pour le concubin : il faut s'assurer que son union avec le patient en fin de vie est effectivement « stable et continue » (C. civ., art. 515-8).

■ Concernant les frères et sœurs. Dans le litige qui a donné lieu à l'ordonnance du juge des référés commentée, les médecins avaient sollicité l'avis d'un des frères du patient. Pourquoi l'un et pas les autres ?

■ Concernant les parents. Le juge des référés a estimé que l'équipe médicale du CHU de Reims aurait dû les consulter, parce qu'ils faisaient partie de la famille.

Certes, le XX^e siècle a été marqué par un rétrécissement de la cellule familiale : la famille, d'abord représentée par le clan, s'est progressivement resserrée autour de son noyau, c'est-à-dire le couple et les enfants⁴. De patriarcale, la famille est devenue conjugale, probablement du fait de l'exode rural et de la faible surface des logements dans les grandes villes. Mais ce n'est qu'une tendance, certainement pas un principe absolu.

Hormis la situation du conjoint, des frères et sœurs et des parents, d'autres proches pourraient réclamer d'être entendus comme les enfants majeurs (voire les grands adolescents) ou les grands-parents de la personne hospitalisée en soins palliatifs. On peut également penser aux beaux-parents⁵. Sauf que l'inconvénient principal d'inclure un trop grand nombre de personnes dans le cercle familial est de transformer la famille en assemblée parlementaire avec une majorité et une opposition... Mais, dans le même temps, il n'est pas possible de définir *a priori* les personnes appelées à se prononcer, tellement les situations familiales sont diverses. On le voit, la question est complexe⁶ et ne peut, en définitive, être résolue qu'au cas par cas.

4 Jean Carbonnier, *Flexible droit*, LGDJ, 10^e éd., 2001, p. 289.

5 Exemple : une personne de 19 ans se blesse très grièvement en moto. Elle est plongée dans un coma végétatif pendant de longs mois. Les médecins envisagent d'arrêter l'alimentation et l'hydratation, comme dans le cas étudié. La victime fut élevée par sa mère et par son compagnon qui, sans avoir eu d'autorité parentale, se considère comme le « père », et était regardé comme tel par la victime.

6 B. Feuillet - Liger (Dir.), *Les proches et la fin de vie médicalisée*. Ed Bruylant 2013. Préfacé par Jean Leonetti.

Le bénévolat d'accompagnement à l'hôpital pénitentiaire de Fresnes. Singularité, difficultés et limites

22

■ Un contexte hors du commun

Pénétrer à l'établissement public de santé national de Fresnes (EPSNF) pour la première fois procure de l'inconfort et du questionnement.

Nous sommes confrontés à deux tabous à la fois : la prison et la mort. Nos représentations collectives tournent autour du « punir et enfermer » des délinquants développé fort bien il y a près de quarante ans par Michel Foucault.

Un hôpital pénitentiaire comporte à priori une double peine pour ceux qui y sont hospitalisés : l'incarcération pour une durée plus ou moins longue (quelques semaines ou mois à dix ou vingt ans voire la perpétuité) mais également l'épreuve de la maladie grave ou de la fin de vie.

Ce lieu anxiogène par excellence devrait être avant tout un lieu du prendre soin puisque son statut depuis la loi du 18 janvier 1994 est celui d'un hôpital sous la tutelle du Ministère de la Santé. Avant cette date, la médecine carcérale relevait du Ministère de la Justice.

Cet hôpital unique en France comporte trois services : un de médecine interne (seize lits), un de soins de suite (vingt-quatre lits) et un de médecine physique et de rééducation fonctionnelle (quarante lits).

Ici plus qu'ailleurs, c'est la personne dans sa globalité qu'il faut considérer au-delà de la pathologie. Beaucoup de personnes pauvres et isolées se retrouvent ici parmi lesquelles une proportion importante de personnes âgées de 60 à 74 ans (15 %), de plus de 74 ans (4,5 %) et qu'elles sont en majorité en SSR (soins de suite et de réadaptation) !

Sur un total annuel de 600 séjours, on note que seulement un tiers des patients sont originaires de la région parisienne ce qui a pour conséquence peu ou pas de visites de la famille (quand elle existe !) ce qui augmente considérablement le sentiment de solitude.



Philippe LE PELLEY FONTENY

bénévole de l'association
les petits frères des Pauvres

■ Singularité du bénévolat d'accompagnement

Nos premières visites d'accompagnants bénévoles ont débuté fin août 2002.

Le bénévole est face à deux logiques différentes qu'il doit prendre en compte.

D'abord la logique sécuritaire assurée par une équipe de surveillants qui veille en permanence au règlement intérieur dont dépendent les personnes détenues : les heures des promenades pour ceux qui peuvent s'y rendre une fois par jour, les douches, les déplacements au parloir ou en consultations, les extractions sous escorte pour des examens ou traitements dans un hôpital de proximité ou parisien. Certains détenus restent dans leur chambre-cellule 24 h sur 24 h pour ne pas être importunés ou agressés par d'autres détenus plus ou moins violents parfois par rapport à la nature de leur délit. Certains sont classés dans la catégorie « détenu particulièrement surveillé » (DPS) avec les mesures adaptées à ces cas signalés comme particulièrement dangereux, médiatiques ou susceptibles de tentatives d'évasion.

La mission du prendre soin est confiée à une équipe pluridisciplinaire classique : médecin, infirmier(e)s, aides-soignants, psychologue et psychiatre et autres fonctions (ergothérapeute, kiné, diététicien...).

Notre partenaire principal est l'équipe soignante mais aussi l'assistante sociale. Les critères de signalement par les soignants sont nombreux : l'annonce d'un diagnostic ou d'un pronostic vital, des périodes anxiogènes particulières liées au délit commis : une convocation aux assises, un rendez-vous chez le juge d'instruction, l'annonce d'un verdict, des parloirs fantômes, des difficultés ou ruptures familiales, l'absence de visites ou de courriers, le divorce en cours, le décès d'un proche...

C'est à nous bénévoles, d'apprendre à faire la différence entre l'acte commis, plus ou moins grave, et la personne elle-même. Cette personne doit pouvoir retrouver l'estime de soi. Comme le disait Monsieur Badinter le 23/10/2012 lors du 10e anniversaire de cette action « il faut qu'il y ait toujours, pour que l'homme puisse accepter son sort, quand il est rigoureux, il faut toujours qu'il y ait la lumière de l'espérance. L'espérance est le levain du changement ».

Nous sommes à chaque visite dans l'instant présent et dans une écoute inconditionnelle et sans jugement. Nous pouvons rester 5 mn comme 1 h 30 en fonction de chaque cas et de nos capacités à écouter. Ces demi-journées sont lourdes et énergivores. Le bénévole – homme ou femme – est réellement accueilli avec confiance. Les refus de visite sont très rares. Nous sommes une soupape à leurs souffrances corporelles et psychiques, car certains sont dans un état de mort sociale. Monsieur M. (80 ans) me dit « je veux bien que le médecin me pique pour rejoindre mon épouse au cimetière ». Les malades ont un besoin élevé de se confier sans témoin car ils sont habités par un mal être profond. Nous leur permettons de lâcher des mots (maux), de déposer des morceaux de vie. Ils nous confient que cela leur fait beaucoup de bien.

Heureusement pour les accompagnants bénévoles que leur équipe existe, fonctionne bien et se relaye au chevet de ces personnes en demande forte de relation et d'apaisement. Les transmissions après chaque visite hebdomadaire permettent à chacun d'exprimer ses ressentis, ses difficultés. Toutes les trois semaines le groupe de parole d'une dizaine de bénévoles des autres terrains animé par une psychologue permet d'aller plus loin. Il aide à cheminer en analysant si la posture a été conforme à la mission intrinsèque du bénévole déléguée par l'association, elle-même garante de nos accompagnements.

■ Difficultés liées à cet univers médico-carcéral

Mme Anne Dulioust, chef du service de médecine est ulcérée par la situation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qu'on lui confie à défaut de solutions appropriées :

« Le cas de Monsieur F. n'est pas un cas isolé, mais une réalité que les équipes médicales et soignantes de l'EPSNF vivent avec difficulté. A la date du 5/03/2013, 8 patients sur 80, âgés en moyenne de 68 ans sont atteints de démence, 2 sur 80, dont l'un en détention provisoire depuis plus d'un an, âgés respectivement de 67 et 71 ans, présentent une insuffisance respiratoire sévère nécessitant une oxygénothérapie ; deux autres ont des troubles moteurs (hémiplégie et myopathie) rendant impossible tout retour en détention même en cellule adaptée. Et nous ne comptons pas les paraplégiques autonomes !
Quinze pour cent de nos patients au moins ont donc un état de santé durablement incompatible avec la détention et

aucune chance d'amélioration. Comment expliquer de tels chiffres ? Bien entendu par la spécificité même de l'établissement qui accueille des détenus de toute la moitié nord de la France pour les soins de suite ; par l'augmentation de la population carcérale, par l'accroissement du nombre d'incarcérations de personnes âgées. Ils s'expliquent à mon avis également par l'augmentation du nombre des courtes peines, qui génère de plus en plus de dossiers à traiter par les CIP (conseiller d'insertion et de probation) mais qui sont globalement plus rapides et faciles à faire. Et puis un détenu condamné à une longue peine a bien le temps d'attendre, surtout s'il ne demande rien puisqu'il ne sait pas qu'il est en détention. Quel est le devenir de ces personnes ? Que peut-on leur proposer ? Comment pallier l'absence de place dans le secteur médico-social, EHPAD, unité Alzheimer, USLD (unité de soins longue durée). Le constat est dramatique : ces personnes sont précaires, peu instruites, sans liens familiaux ni sociaux et sans avocat. Si personne ne s'en préoccupe, elles peuvent rester *ad vitam aeternam* à l'EPSNF (l'un deux, dément et incapable de marcher plus de 3 pas est là depuis 3 ans). »

■ Des limites liées à l'enfermement

Comment donner aux personnes détenues accès aux mêmes droits et aux mêmes soins qu'à tout citoyen comme cela est inscrit dans la loi (cf. bibliographie). Certains médecins évoquent qu'ils pratiquent la médecine dans un lieu sous contrainte avec des conséquences négatives sur les sujets sous écrou.

Les soignants constatent des refus de prise de médicaments ou d'examens complémentaires. Mais ces personnes disposent, disent-elles, de cette ultime liberté parfois jusqu'à mettre leur vie en danger (traitements interrompus, grèves de la faim,...).

Le détenu n'a évidemment pas le choix du médecin traitant, ni d'une prise idéale de la douleur sans équipe douleur ou d'EMSP. Les délais d'examens sont plus ou moins longs, l'attente anxiogène des résultats s'ajoute à l'incarcération. Le temps semble interrompu et la dépendance aux autres est totale.

« Secret médical, préservation de l'autonomie, consentement et refus de soin sont autant de problématiques éthiques carcérales auxquelles le dogmatisme n'apporte qu'une réponse imparfaite. Certes le secret médical s'impose à chaque soignant, mais proscrire-toutte forme de communication avec l'administration pénitentiaire et les juges, si le patient en est d'accord ? » s'interroge le Docteur Aude Lagarrigue, praticien hospitalier en unité hospitalière sécurisée interrégionale (UHSI) au service de médecine légale et médecine en milieu pénitentiaire du CHU de Toulouse Rangueil. Les détenus malades sont-ils considérés comme objets (un organe malade) ou sujets à part entière ?

Dans le contexte du projet de soins en hôpital pénitentiaire, une réflexion éthique a été menée pour :

- favoriser les dispositifs législatifs en vigueur (en particulier la loi Leonetti du 25 avril 2005),
- s'approprier les débats de la société sur la fin de vie, les évolutions possibles en matière de suicide médicalement assisté, d'euthanasie.

Un groupe interdisciplinaire s'est constitué en mai 2013 pour réfléchir aux questions suivantes : le refus des soins, la fin de vie en prison, la souffrance, le devoir de non abandon, la grève de la faim ou de médicaments, la question de l'obligation ou de l'injonction de soins.

L'exercice des soins en prison doit en amont, aborder la dignité des personnes à l'état psychique altéré, l'application des droits en matière de santé pour les détenus comme pour tout citoyen dont l'accès aux soins palliatifs ainsi que la suspension de peine pour raisons médicales et humanitaires.

Il faut reconnaître que la prise en charge sanitaire des personnes détenues s'est considérablement améliorée au cours des vingt dernières années.

L'avis n° 94 du CCNE « La santé et la médecine en prison » est très intéressant parce qu'il pointe les faiblesses inhérentes à cette question cruciale, la santé en prison.

Cette instance indépendante plaide en 2006 pour « le rôle de médiateur et le devoir d'ingérence des soignants dans tous les domaines où sont mis en jeu l'intégrité physique ou mentale du détenu, le droit à la protection de sa santé ou le respect de sa dignité humaine ».

Nous relevons un extrait qui est toujours d'actualité :

« La santé en prison est un problème crucial parce que c'est un lieu de maladies. La proportion de personnes malades au moment de leur incarcération est, à âge égal, plus importante que dans la population générale.

- La prison peut être encore un lieu de fin de vie, où l'on meurt de maladie et de vieillesse. Malgré l'existence de lois, l'accès aux soins et à la protection de la santé en prison continue de poser des problèmes éthiques majeurs :
- La personne dépendante, âgée ou handicapée est le plus souvent privée d'aide et d'autonomie. »

Interrogeons-nous : faut-il embaucher des auxiliaires de vie pour leur faciliter la vie quotidienne ? Faut-il les accueillir dans des unités plus adaptées ?

- « La suspension de peine pour raison médicale en fin de vie, prévue par la loi du 4 mars 2002, est appliquée de manière très restrictive. Contrairement à un condamné, un prévenu, présumé innocent, en fin de vie ne peut pas bénéficier des dispositions de suspension de peine pour raison médicale prévues par la loi du 4 mars 2002.
- L'incarcération de personnes atteintes de maladies mentales graves : la « folie » en prison.
- Les problèmes posés par le respect des droits fondamentaux reconnus par la loi à la personne malade, et qui constituent des éléments essentiels de l'éthique médicale. »

Quid du secret médical et du consentement libre et informé ?

Aujourd'hui encore malgré l'adoption des RPE (règles pénitenciaires européennes) révisées en 2006, certains détenus – en dehors des personnes dites DPS (détenus particulièrement signalés) – se

plaignent d'être menottés, entravés et conduits « comme un chien » vers une consultation d'un hôpital parisien. La consultation avec le médecin se déroule en présence d'un surveillant qui brise de fait le colloque singulier médecin-patient et le secret médical.

■ La suspension de peine et les enjeux de l'accompagnement

L'association les petits frères des Pauvres a accueilli quinze personnes dans des appartements ou petites unités de vie, dans le cadre de l'article 10 de la loi Kouchner de mars 2002 sur la suspension de peine pour raisons médicales.

Après avoir établi un dossier complet de suspension de peine, le juge d'application des peines délibère favorablement s'il est en possession d'un certificat d'hébergement de l'association.

Après une visite d'évaluation à Fresnes auprès du médecin et de l'assistante sociale, puis un entretien avec la personne détenue « sortante » pour connaître ses besoins et avoir son accord pour être accueillie. L'association prépare le studio, l'accompagnement par un bénévole, le choix d'un médecin généraliste, la mise en place quand la situation l'exige d'une HAD et le suivi administratif et judiciaire. C'est le deuxième volet, à l'extérieur, de notre action carcérale qui prend beaucoup de sens – en absence de la famille – de permettre à un citoyen de finir sa vie libre. Combien de fois avons-nous entendu « je ne veux pas mourir en prison ! ».

Cela demande une mobilisation interne continue pour s'adapter et s'ajuster en permanence à l'évolution de la maladie et des besoins de la personne.

Cela nécessite de la part de l'association et des bénévoles de déployer un maximum d'énergie et d'avoir une grande disponibilité. Pas de recettes mais des atouts sont nécessaires pour une telle aventure :

- De bons outils de régulation tels que la transmission après toute visite, la participation au groupe de parole toutes les 3 semaines.
- Un travail d'équipe en toute circonstance mais aussi avec tous les partenaires concernés (même si cela est loin d'être évident).
- La volonté et l'engagement des bénévoles dans la durée auprès de ces personnes anéanties et laissées pour compte.

La demande d'accompagnants bénévoles est loin d'être remplie avec cinq bénévoles actifs.

L'association les petits frères de Pauvres a signé une convention nationale avec l'administration pénitentiaire pour déployer ce type d'action dans les huit UHSI existantes. L'association est prête à soutenir de nouveaux bénévoles par une formation spécifique, un tutorat exercé par des bénévoles aguerris et une analyse régulière des pratiques et la participation à des groupes de parole. Le recrutement est difficile car il convient d'avoir une première expérience d'accompagnement et ce lieu clos n'inspire pas de vocations spontanées !

L'association est présente à l'UHSI de l'hôpital la Pitié Salpêtrière avec 2 bénévoles depuis bientôt deux ans. Nous poursuivons aussi ce partenariat à Fresnes car nous savons que nous sommes attendus par ceux qui souffrent dans tout leur être et qu'ils n'ont pour certains d'entre eux plus que quelques mois ou semaines à vivre.

■ Pour conclure ...

Comme pour tous les accompagnements, nous ne nous substituons jamais à un professionnel de la santé ou de la justice mais intervenons en simples citoyens formés à une écoute et une présence inconditionnelles. C'est d'une grande exigence et l'encadrement par une association agréée est essentiel et inscrit dans la loi.

A la date du 31 décembre 2005 et sur une période de 3 ans et demi, plus de 800 personnes détenues sont mortes en prison : plus de 400 de suicides et plus de 400 de maladies ou de vieillesse.

Cela est-il provoqué par un manque d'information sur ce dispositif auprès des professionnels ou des partenaires gravitant autour de la prison (médecins, avocats, associations,...) ? À des structures d'hébergement rétives ou insuffisantes ?

Le constat est grave et inquiétant. En amont, la détection des maladies est insuffisante par manque de moyens humains et financiers (pour 100 détenus, c'est 38 surveillants, 3 soignants et 1 travailleur social). L'extrême isolement des personnes détenues est une source de troubles psychosomatiques et d'anxiété patente (3 décisions de la grève de la faim/jour). Les conditions inhérentes à la détention entraînent des états psychiatriques inquiétants et suicidaires (3 tentatives/jour).

Cette situation alarmante n'intéresse ni les hommes politiques soucieux du vote de leurs électeurs ni le citoyen français plongé dans une conjoncture de crise.

Pouvons-nous occulter les droits fondamentaux d'une catégorie de la population qui sort de prison parfois plus mal en point qu'elle y est entrée ?

Qui se soucie des personnes malades ou en fin de vie en dehors de quelques associations, faire valoir d'une société en perte de sens et d'individualisme ?

Les personnes de plus en plus âgées, voire démentes, ont-elles leur place en prison ? Quels intellectuels et médias s'indignent ?

Les prisons sont le miroir et le pouls de notre société !

Nous reléguons toutes les déviances du système à la sanction pénale « punir et enfermer » avec son cortège de dégâts collatéraux :

développement des pathologies lourdes et de maladies mentales, vieillissement, vulnérabilité des plus pauvres, récidence à la sortie...

La France a pris un très grand retard dans la résolution de la problématique carcérale, contrairement à certains pays nordiques.

Dans ce champ clos, nous devons innover, inventer des partenariats pour pallier aux lacunes de l'Etat. Le monde associatif et les autres intervenants et professionnels multidisciplinaires doivent s'investir, s'unir, alerter et obliger les pouvoirs publics à relever les défis de santé publique et de dignité bafoués au quotidien dans les prisons.

Nous terminerons en nous appropriant la réflexion du professeur Didier Sicard, président d'honneur du CCNE : « *prendre soin, c'est donc assumer notre métier pour en faire peut-être le dernier rempart face à l'indifférence de notre monde, le dernier refuge de l'humanité de notre société. Le devoir de non-abandon, le souci témoigné à la personne que la maladie expose plus que d'autres aux vulnérabilités, animent et déterminent l'exercice de nos missions* ».

Bibliographie :

- **Vasseur Véronique**, *Médecin chef à la prison de la santé*, [Poche].
- **Herszberg Catherine**, *Fresnes, histoires de fous*, [Broché].
- **de Beaupaire Christiane**, *Non-lieu : Un psychiatre en prison*, [Broché].
- **Migliorino Roch-Etienne**, *Infirmer en milieu carcéral : Accompagner, soigner, réinsérer*, [Broché].
- **Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé**, *Avis n° 94 - la santé et la médecine en prison* - 26 octobre 2006.
- **Lois concernant la santé et les droits de la personne malade ou handicapée :**
 - **Loi du 9 juin 1999** visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
 - **Loi du 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (loi Kouchner).
 - **Loi du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
 - **Loi du 22 avril 2005** relative aux droits des malades et à la fin de vie (loi Leonetti).

Qutenza[®], patch cutané capsaïcine 8 % : Nouveau traitement des douleurs neurogènes périphériques ?

26

Le traitement des douleurs neurogènes est difficile. Les médicaments proposés, souvent en association progressive - antiépileptiques, antidépresseurs, antalgiques de niveau 2 ou 3 de l'OMS - ont une efficacité modérée. La marge est faible entre le soulagement qu'ils peuvent procurer et leurs effets secondaires, notamment chez les personnes âgées (confusion, troubles mnésiques). L'emplâtre imprégné de lidocaïne, Versatis[®] 5 %, n'est pas commode à conserver appliqué 12 heures sur 24, selon les zones corporelles. Son effet est également modeste.

La capsaïcine, jusqu'alors employée à très faibles concentrations (inférieure à 0,1 %) dans des baumes (Dolpic[®]) ou lotions antalgiques, connaît une utilisation nouvelle dans une préparation à forte concentration, 8 %. Depuis 2009, celle-ci est mise à disposition par le laboratoire japonais Astellas Pharma SAS sous le nom de : Patch Qutenza[®] 179 mg.

En France son utilisation est réservée aux centres d'évaluation et de traitement de la douleur.

■ Qu'est-ce que la capsaïcine ?

La capsaïcine et la dihydrocapsaïcine sont les deux principaux alcaloïdes du piment rouge, identifiés dès le début du 19^e siècle.

Chimiquement, la capsaïcine s'identifie comme : 8 méthyl-N-vanillyl-trans-6-nonénamide.

Les capsaïcinoïdes activent les récepteurs de la chaleur situés dans la peau et les muqueuses, donnant une sensation de brûlure et de goût épicé. La pipérine du poivre, le gingérol du gingembre agissent de la même façon, à un niveau beaucoup moins puissant. Obtenue par synthèse, la capsaïcine est utilisée dans l'industrie alimentaire et... comme arme de défense. Quant au « piment chilien » il a été tristement utilisé comme moyen de torture.

La faible solubilité dans l'eau de la capsaïcine, au contraire bien soluble dans les lipides, permet une présentation galénique sous forme d'un patch cutané, sans diffusion sanguine.



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

■ Mode d'action de la capsaïcine

Les mécanismes impliqués dans les douleurs neurogènes sont complexes. Ils incluent, entre autre, un fonctionnement aberrant des nocicepteurs, ces terminaisons libres sensibles qui captent et transmettent les signaux de la douleur. Les nocicepteurs des fibres fines C et A delta portent à leur surface un site dont le rôle est primordial : le TRPV1 = transient receptor potentia vanilloïd 1. L'activation de ce site (température $\geq 43^{\circ}\text{C}$) entraîne une dépolarisation génératrice d'un potentiel d'action, et cliniquement d'une sensation de brûlure, de prurit, d'hyperalgésie.

De par sa structure chimique, comportant un fragment vanillyl, la capsaïcine se fixe sélectivement (agoniste) sur le récepteur TRPV1. Son application entraîne donc d'abord une sensation de brûlure, mais il s'en suit secondairement une défonctionnalisation des nocicepteurs et une réduction de leur nombre objectivée par des biopsies cutanées. Cette défonctionnalisation et cette réduction sont réversibles en une douzaine de semaines. La réduction de la substance P (un des neuropeptide de la douleur) n'est qu'une conséquence de la défonctionnalisation. C'est bien cette dernière qui est le mécanisme essentiel de l'amélioration de la douleur neurogène¹.

1 Anand P., Bley K., *Topical capsaicin for pain management : therapeutic potential and mechanisms of action of the new high-concentration capsaicin 8% patch*. Br J. Anaesth. 2011 october, 107 (4) : 490 – 502 Clin J. Pain. 2013 June 11.

■ Indications et résultats du patch capsaïcine 8 %

Le patch de capsaïcine 8 % a été utilisé depuis 2009 dans deux indications : les douleurs neurogènes post-zona, (PHN : postherpetic neuralgia), les douleurs neurogènes associées à l'infection par le virus du SIDA (HIV-AN : Human immunodeficiency virus – associated neuropathy).

Joy Mou et collaborateurs² ont publié une méta-analyse recensant 7 études randomisées contrôlées, en double aveugle, comparant l'application d'un patch de Qutenza® 8 % capsaïcine et celle d'un patch témoin 0,04 % capsaïcine. Elles totalisent 1313 patients ayant des douleurs PHN et 801 ayant des douleurs HIV-AN. L'effet optimal s'est manifesté à partir de la deuxième semaine post application. Une amélioration de 30 % était définie comme une diminution de l'intensité douloureuse. Une réponse complète correspondait à une douleur devenue $\leq$ à 1. 44 % des patients PHN et 41 % des patients HIV-AN ont une amélioration d'au moins 30 %. 11 % des PHN et 7 % des HIV-AN ont une réponse complète. La durée moyenne du maintien de la réponse est de 5 mois. Des réactions locales transitoires (érythème, douleur) sont observées dans un peu plus de la moitié des cas, ainsi qu'une faible élévation de la pression artérielle systolique ($\leq$ à 10 Hg) réactionnelle à la douleur. La zone traitée peut s'avérer davantage sensible au chaud et à la transpiration, tandis que la sensibilité au piquer/toucher est légèrement diminuée. Les études de pharmacocinétique montrent qu'après l'application du patch Qutenza®, les concentrations sanguines de capsaïcine sont très faibles et transitoires (demi-vie inférieure à 2 heures)³.

Du fait de ces premières études, les neuropathies axonales des diabétiques n'ont pas été retenues, comme indications du Qutenza®^{4,5}. Cependant le contingent de douleurs neurogènes post-zona ou associées au VIH reste modeste par rapport à celui des douleurs neurogènes post traumatiques, post chirurgicales, ou par compression. C'est pourquoi des études multicentriques sont en cours dans ces indications.

652 patients ont été inclus en France dans l'étude QAPSA et 1124 dans les pays germanophones dans l'étude QUEPP. Dans l'attente des résultats, il apparaît que le facteur prédictif d'efficacité est l'ancienneté de la douleur : plus la prise en charge de la douleur neurogène est précoce, meilleurs sont les résultats. Au Royaume-Uni deux études sont en cours dans le cadre des neuropathies post chimiothérapie.

Le Qutenza® est employé seul ou en association avec les traitements généraux de la douleur neurogène.

■ Application pratique du patch Qutenza®.

Le Qutenza® 8 % patch cutané 179 mg se présente sous forme de plaques sur film adhésif, de la taille d'une grande enveloppe. L'application suit un protocole précis qui demande de garder en observation le patient pendant 3 heures, dans un local bien aéré car l'inhalation de capsaïcine en suspension peut faire éternuer ou tousser. Protection des yeux par des lunettes pour éviter une irritation conjonctivale. La manipulation du patch se fait toujours avec des gants en nitrile.

■ Délimiter au feutre, la zone cutanée douloureuse où sera posé le patch. L'étendue à couvrir est limitée à 4 patches.

■ La peau doit être intacte, nettoyée avec de l'eau et du savon, séchée. Ne pas raser, couper au besoin les poils ras, pour ne pas blesser la peau.

■ Appliquer crème EMLA® 5 %. Donner un antalgique oral à titre préventif de la douleur induite de la capsaïcine, par exemple Paracétamol 1 g.

■ Nettoyer à nouveau et sécher.

■ Découper le patch selon la zone à traiter. Poser la face adhésive du patch sur cette zone en lissant tandis que le film de protection est progressivement retiré. Utiliser au besoin une bande de gaze pour maintenir le patch adhérent à la peau.

■ Durée d'application :
- Pieds : 30 minutes.
- Autres zones : 60 minutes.

■ Retirer le patch en le roulant vers l'intérieur. Le placer dans un sac de polyéthylène. Le fermer hermétiquement, à destination de la poubelle des déchets médicaux.

■ Nettoyer la zone traitée avec le gel spécifique fourni avec Qutenza®.

■ Laver à nouveau avec de l'eau savonneuse et sécher.

■ Surveillance :
- Cotation de la douleur.
- Irritation locale : sensations de picotements ou de brûlure, de démangeaisons ; érythème.
- Tension artérielle.

Le soulagement peut être ressenti dès les premiers jours, mais surtout à partir de la deuxième semaine. Un suivi téléphonique à intervalles réguliers (J3 – J7 – J14 – J30) permet d'apprécier le soulagement et les effets secondaires. L'application peut être renouvelée trois mois plus tard, jusqu'à un total de trois fois pour un patient donné.

En conclusion le patch de capsaïcine 8 % Qutenza® mérite d'être proposé aux patients souffrant de douleurs neurogènes lorsque les traitements classiques s'avèrent d'efficacité modeste ou compliqués d'effets secondaires, car ces douleurs ont un retentissement considérable sur leur vie personnelle, familiale, sociale et professionnel.

2 Mou J., Paillard F., Turnbull B., Trudeau J., Stoker M., Ketz N-P., Qutenza® (Capsaicin) 8 % Patch Onset and Duration of Response and Effects of Multiple Treatments in Neuropathic Pain Patients.

3 Weckes G., O'Brien J., Murphy K., Keaveney J., Pollard V., Qutenza® patch –our early experience In Med J. 2013 March ; 106 (3) : 89 – 90.

4 Haute Autorité de Santé : Commission de la Transparence, Qutenza® 179 mg patch cutané : avis du 6 octobre 2010.

5 Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé – AFSSAPS, Plan de gestion de risque de la spécialité pharmaceutique Qutenza®. Juin 2011.

Quelle vision de l'humain ? Une solidarité pour demain¹

■ Des progrès considérables depuis les années cinquante

Les révolutions techniques de la médecine nous sont tellement familières qu'on peut en oublier combien elles sont récentes, bouleversant radicalement le rapport de l'Homme à son corps. Les années qui suivront la seconde guerre mondiale verront s'opérer de véritables révolutions médicales, sur les plans de la pharmacologie, de la réanimation et de la chirurgie.

► En terme d'efficacité

■ Des spécialités entières de la médecine ont été révolutionnées par des avancées thérapeutiques majeures.

■ Les antibiotiques : entre 1942 et 1945, la découverte de la pénicilline renverse le pronostic d'infections comme la syphilis, la blennorragie, les infections à staphylocoques ou pneumocoques. A partir de 1950, la tuberculose régresse grâce à l'utilisation de la streptomycine.

■ Les antitumoraux : les années 50 voient les premiers traitements « anti-cancer » se développer, initialement avec des moutardes azotées administrées à des patients atteints de lymphome.

■ Les psychotropes : les antidépresseurs, les anxiolytiques et les antipsychotiques modifient en profondeur la vie individuelle et la prise en charge collective des personnes souffrant de troubles psychiatriques.

■ La chirurgie : les premières transplantations d'organes, de rein en 52 puis de cœur en 67, ouvrent une nouvelle ère.

1 Congrès de la SFAP - 15 juin 2013, Lille.

2 Jean-Guilhem Xerri a suivi un long parcours hospitalo-universitaire (AIHP et Institut Pasteur) et s'est formé en management (ESCP) et en psychologie.

Très tôt engagé dans le bénévolat auprès de différentes personnes fragiles : malades, handicapées, âgées, exclues, ... Jean-Guilhem Xerri a rejoint l'association « Aux Captifs la libération » en 1995, dont il a été président jusqu'en 2012.

Il est membre du Conseil National des politiques de Lutte contre l'Exclusion et de la Conférence Nationale de Santé.

Son premier livre *À la rencontre des personnes de la rue* (Nouvelle Cité) aborde les résonances entre l'humanisme contemporain et la charité évangélique. Son deuxième livre *Le soin dans tous ses états* (DDB) propose une analyse et une réflexion sur les enjeux éthiques politiques et anthropologiques du soin aujourd'hui. Il a contribué à plusieurs ouvrages collectifs (Le Cerf, Parole et Silence).

Il est régulièrement sollicité pour des conférences et des publications sur les questions portant sur la santé et le social, et plus largement l'humanisme.



Jean-Guilhem Xerri²

Biologiste médical des hôpitaux

■ La réanimation : les techniques de réanimation et d'urgence se développent pour faire face aux situations de guerre : intubation, transfusion, évacuation sanitaire, ...

► En terme d'humanisation

Le concept d'humanisation des soins date de 1951. Il se traduit en évolutions importantes :

■ Suppression progressive des salles communes et des asiles de vieillards.

■ Invention de nouvelles organisations : hôpital de jour, pôle mère/enfant, soins palliatifs, notamment sous l'impulsion du docteur Abiven.

■ Mise en place de projets de vie dans les longs séjours, de programmes de lutte contre la douleur.

■ Ouverture de l'hôpital vers l'extérieur : associations de patients, bénévoles visiteurs, artistes.

■ Apparition de nouveaux métiers : médecin conciliateur, aide-soignante, qualiticien, gestionnaire de risque.

► En terme anthropologique

L'émergence du droit des usagers et l'évolution du regard porté sur les bénéficiaires du soin modifient en profondeur la relation entre la personne vulnérable et ceux qui la soignent.

Des lois importantes consacrent les droits du patient, défini comme un usager. C'est lui qui maintenant prend les décisions médicales le concernant. Sur le plan de la relation, nous quittons ce modèle paternaliste, bienfaisant, centré sur le médecin à qui appartient le pouvoir décisionnel. Nous abordons un modèle

donnant priorité au principe de l'autonomie, centré sur le respect de la liberté des personnes, où le pouvoir décisionnel appartient au patient. Si tout ceci est encore pour une part largement théorique, une meilleure considération du patient comme un sujet ne peut être qu'humanisant pour lui et ceux qui l'entourent.

■ Des tendances lourdes aujourd'hui

► L'amélioration continue de la qualité et la gestion des risques érigées en politiques

En matière de qualité et de sécurité des soins, l'élément nouveau est la mise en œuvre de démarches contraintes de progrès au sein des hôpitaux. Elles concernent l'évaluation des soins et des pratiques professionnelles, la mise en place de systèmes d'assurance qualité, des processus de certification ou d'accréditation. Cette préoccupation de qualité pour le personnel médical et soignant n'est pas nouvelle, sa formalisation et son institutionnalisation sont en revanche plus récentes. Ces démarches d'amélioration de la qualité et de gestion des risques représentent un véritable changement culturel en France, par rapport à l'Amérique du Nord. Elles s'exercent dans un environnement économique tendu.

► Une pression économique et financière

Elle est devenue tellement importante qu'elle en est structurante, par la maîtrise des dépenses de santé, des restructurations d'activités et la recherche d'économies. Les coopérations entre établissements sont encouragées, voire imposées, avec des conséquences organisationnelles et managériales complexes. L'instauration de la tarification à l'activité (T2A) constitue une véritable révolution dans le financement des soins hospitaliers. Elle est un outil de chasse au gaspillage implacable. Dans le même temps, elle porte des risques d'actes abusifs, de négligence en terme de qualité et d'abandon d'activités non rentables économiquement même si utiles.

► Une société de plus en plus exigeante vis-à-vis des soignants

Observés par les médias, engagés dans un processus de démocratie sanitaire et soumis à des contraintes réglementaires croissantes, les soignants sont de plus en plus sous pression. Les patients deviennent des clients, les soignants des prestataires et la judiciarisation s'installe peu à peu.

► Un soin devenu sans transcendance

Ces mutations se produisent dans un environnement culturel particulier, caractérisé par la disparition de toute référence religieuse. Après presque dix-huit siècles d'un soin qui trouvait sa source dans des transcendances explicites, il est aujourd'hui exercé sans référence à aucune d'entre elles. Aujourd'hui, le soin est majoritairement pris en charge par les pouvoirs publics laïques. Il s'appuie sur des considérations éthiques, sans aucune référence spirituelle. Il s'appuie sur des valeurs éthiques dont le pluralisme spirituel de la société rend parfois l'unité difficile.

Dans ce contexte d'évolutions technique, économique, anthropologique et spirituelle, des interrogations pour l'avenir apparaissent :

■ Les progrès du soin ne seront-ils que ceux qui sont quantifiables et mesurables ?

■ L'humanisation se réduira-t-elle à l'expression de droits chez les patients ?

■ Le soin sera-t-il soumis aux seuls facteurs économiques et techniques ou bien assumera-t-il toutes ses dimensions ?

■ La tendance lourde de demain : le dangereux mirage du transhumanisme

Le projet des transhumanistes est de faire converger les nouvelles technologies pour améliorer la condition humaine de façon radicale. Ils prédisent que prochainement les capacités physiques, sensorielles, cognitives et émotionnelles seront augmentées. A terme, la maladie, le vieillissement et même la mort feront partie du passé. C'est donc le remodelage complet du corps humain et la construction d'un homme nouveau dont il est question. L'homme « réparé » apparaîtra de plus en plus fréquemment avec des greffes ou des prothèses. L'homme « transformé » sera implanté de puces bioélectroniques capables de détecter des erreurs métaboliques et de les corriger, par exemple pour la maladie de Parkinson ou le diabète. Enfin, la dernière étape sera celle de l'homme « augmenté », hybride homme - machine fait de pièces détachées, installées par exemple dans le cerveau pour développer sa mémoire et ses réactions émotionnelles. Science-fiction ? Clairement pas compte-tenu des recherches en cours. **Un être vivant transformé ou augmenté est-il toujours un être humain ? Quel sens aura le mot soin, dirigé vers un être de cette nature ?** Situé entre technolâtrie et technophobie, ces questions suscitent en moi espoir, méfiance, tristesse et appel.

► **Espoir** - L'amélioration de la santé est certainement l'un des arguments les plus présents dans le discours transhumaniste. Il me paraît évident qu'à la suite des progrès médicaux de ces dernières décennies, des avancées prodigieuses permettront d'anticiper, de pallier voire de guérir de nombreuses maladies spécifiques.

► **Méfiance** - L'identification de masse par un « code-barres » génétique sera systématique, ce qui donnera des pouvoirs considérables à ceux qui disposeront de cet accès à l'intime biologique de chacun. Je crains qu'ils ne soient pas utilisés seulement à des fins altruistes par des régimes politiques, des institutions ou des firmes. Les frontières entre la médecine thérapeutique et la médecine d'amélioration seront abolies. Malgré les discours rassurants, je ne vois pas comment l'eugénisme pourrait être étranger au transhumanisme. En effet, le projet n'est pas tant d'améliorer les conditions d'existence de l'humanité que l'humanité elle-même par la technique ; le 20^e siècle ne nous a-t-il pas assez montré à quoi conduisent ces perspectives ?

► **Tristesse** - Le mythe est passé du ciel au laboratoire. L'idée de construire un être nouveau révèle le rapport quasi religieux que nous entretenons avec la technologie. « Qui nous fera voir le bonheur ? » demande le psalmiste. « La technoscience », répond le transhumaniste, qui promet la mort de la mort et de l'inhumanité par les manipulations génétiques et les implants. L'ADN est aux transhumanistes ce que l'âme est aux humanistes. Je pressens que toutes les interrogations existentielles se réduiront alors au champ de la technomédecine.

► **Appel** - Je suis convaincu que le progrès du soin passe par un nouvel équilibre entre ses dimensions technique, relationnelle et spirituelle. J'entends un appel *hic et nunc* à accompagner l'homme vers ce qu'il est : un être de chair et d'âme, ouvert à l'expérience intérieure, confronté à l'énigme d'avoir à souffrir et à mourir, cherchant un sens à son histoire. Il faut investir dans ce qui fait l'humanité de l'homme : sa capacité de don à développer, son intériorité à creuser, sa fragilité fondamentale à accueillir. Je fais mien le proverbe hébreu : « On ne remplace pas une âme par une autre âme ».

■ Un facteur-clé de progrès du soin : la reconnaissance de sa dimension spirituelle

► Un soin à la croisée des chemins

■ Un nouvel équilibre à trouver :

• Les progrès du soin nécessitent un choix déterminé : celui d'entrer dans une conception globale dans laquelle toutes les dimensions qui le constituent soient prises en considération. Ces dimensions sont techniques, relationnelles et spirituelles. Aujourd'hui, le déséquilibre est patent, avec une primauté du technique au détriment de la dimension relationnelle et encore plus spirituelle. Ce qui est en question n'est pas la remise en cause de la dimension gestionnaire et technique, c'est sa primauté voire son exclusivité. Sa primauté provoque une crise de sens. En évacuant toute dimension subjective ou transcendante, une personne engagée dans le soin en devient un opérateur interchangeable, réduit littéralement au statut de « ressource humaine », outil d'un dispositif qui le dépasse. Cette primauté du techno-économique oublie que l'être humain est d'abord de corps, de sens et de relation.

Le soin est une histoire d'hommes et de femmes, de chair et de sang, d'intelligences et de passions. Il est une histoire entre des personnes fragilisées et d'autres qui tentent de les soulager, avec ce qu'ils sont; les uns devenant un jour les autres.

- Chacune de ces trois dimensions a des temporalités différentes.
 - Le temps technique s'inscrit dans un acte, un geste. Il est mesurable, quantifiable. C'est ce temps que notre société surinvestit.
 - Le temps relationnel est plus long. C'est celui de l'échange. Il a une double valeur : thérapeutique pour le patient, gratifiante pour le soignant.
 - Le temps spirituel enfin est plus profond, plus intérieur. Il produit des valeurs face à la souffrance ou la mort. Il est indispensable au soignant. Il est pourtant menacé par l'illusion de la rationalité technoscientifique, par la superficialité médiatique et certaines formes extrêmes de laïcité. Ce chemin spirituel sera d'autant plus précieux pour le soignant que les ressources d'autre nature seront de plus en plus contraintes. Même si leurs temporalités sont différentes, la pression considérable mise sur la ressource « temps relationnel » rend urgente l'appropriation du « temps spirituel ».

Le soin nécessite donc des hommes et des femmes qui acceptent de devenir des soignants qui ne soient pas que de bons techniciens. Autrement dit, la question de la spiritualité dans le soin renvoie directement à celle de la spiritualité des soignants eux-mêmes.

► Le soin, profondément spirituel

Dans le contexte des soins, la dimension spirituelle est surtout très rarement prise en compte, à l'exception des services de soins palliatifs.

Le spirituel n'est pas de la « psy », il n'a pas d'abord vocation à être thérapeutique, même si, c'est prouvé, sa prise en compte apporte des bénéfices. Il ne se confond pas avec du religieux : on peut être religieux sans être spirituel, spirituel sans se référer une pratique religieuse, et aussi être spirituel et religieux ! Dans notre culture, le spirituel est en outre pluriel : chrétien, musulman, juif, indien, tibétain, zen, animiste, considéré au pluriel ou au singulier, avec Dieu ou sans Dieu. Il n'est que de voir le succès d'auteurs comme L. Ferry ou A. Comte Sponville qui affirment : « quand on est athée, on a aussi besoin d'une vie spirituelle. »

Positivement, **il est possible de considérer un être spirituel comme ouvert à l'expérience intérieure, consentant à son mystère, confronté à l'énigme d'avoir à souffrir, à mourir et cherchant du sens à son histoire personnelle et celle du monde.**

La ligne de partage contemporaine la plus marquée se situe-t-elle entre les croyants et les non-croyants ou plutôt entre ceux qui reconnaissent une nature spirituelle à l'homme et ceux qui la rejettent ? La dimension spirituelle dépasse l'expérience de la souffrance, elle fait partie de notre commune humanité. Mais l'expérience de l'exclusion, de la maladie, de l'isolement exacerbe les considérations existentielles. On peut refuser de reconnaître cette dimension spirituelle ; on ne peut pas éviter l'expérience de la souffrance qui s'impose à nous.

Il est frappant de constater combien des mots quotidiens du soin sont ceux que l'on retrouve dans toutes les voies spirituelles du monde : présence, patience, silence, écoute, impuissance, humilité, confiance, doute, tristesse, joie, être, fraternité...

Le soin est à la fois de l'ordre du sentiment et de la politique, de la technique et du relationnel, de la rationalité et du sens. Soigner, pleinement, est fondamentalement une affaire spirituelle !

■ La dimension spirituelle : notre nature profonde à faire croître

► A deux niveaux

■ Collectivement :

Compte tenu du contexte culturel et notre histoire collective, la prise en compte de la dimension spirituelle est à inventer. La recherche spirituelle est d'abord du ressort individuel, personnel bien sûr.

Mais ce serait excès de facilité que de le cantonner à la seule sphère privée. Une telle approche est l'antithèse d'un prosélytisme quelconque puisqu'il s'agit d'un service rendu à l'homme, à tous les hommes. C'est en respectant le pluralisme et la démocratie que les spiritualités apportent une vraie contribution au développement humain.

Une organisation et une attention collective sont nécessaires. Par exemple, pourquoi les programmes de formation professionnelle

initiale et continue sont-ils pour l'essentiel centrés sur les compétences techniques et pas davantage sur le sens ?

Pourquoi les dimensions relationnelles ou spirituelles des prises en charge ou accompagnements sont aussi peu présentes dans les actions d'évaluation des pratiques professionnelles ou dans les séances d'analyse de pratiques ?

Pourrait-on imaginer un accompagnement de soignant qui prenne en considération les deux dimensions psychologique et spirituelle ?

Le succès des stages de développement personnel en milieu professionnel est le signe du besoin de se développer humainement hors de la technique ou du psychologique.

Ne peut-on pas reconnaître la nécessité de retrouver collectivement le chemin de ce qui nous anime ? Est-il impensable d'envisager hors réseau confessionnel, des temps de réflexion et d'approfondissement autour d'une spiritualité « simplement laïque » dont l'horizon s'ouvrirait au transcendant quel que soit son nom ?

Est-il impossible de partager entre professionnels autour des dimensions inconnues du monde de l'intériorité ? Est-ce si absurde de chercher ensemble un premier repérage de notre nature spirituelle ?

■ Individuellement :

Quelle aventure intime impose la confrontation à la douleur, l'exclusion, la violence et la mort ? Comment traversons-nous les épreuves des autres ? Repérer les questionnements existentiels d'une personne peut-il se faire sans que nous-mêmes ayons accepté de porter les nôtres ? Accompagner des parents en deuil de leur enfant est-il possible sans consentir préalablement à nous laisser ébranler dans nos certitudes ou sécurités ? Quels sont nos ancrages véritables ? Quel est le chemin franchi pour nous habilitier à encaisser les coups durs de la vie, à ne pas flancher et, comme dans l'œil du cyclone, ne pas sombrer avec ceux que nous accompagnons ?

Notre façon de soigner dit ce que nous souhaitons et désirons en profondeur. Qu'est-ce qui est important, prioritaire ? Prendre soin interroge celui qui pratique sur ce qu'il désire. L'histoire de l'autre nous traverse et nous transforme. Elle lui est singulière mais a pourtant quelque chose d'universel. La souffrance nous convoque aussi au dépassement de nous-mêmes, à l'invention de nous-mêmes. **Soigner et prendre soin de l'autre, c'est d'abord se risquer soi-même dans l'exploration de sa propre nature spirituelle.** Être dans le soin, c'est se faire veilleur des murmures et du silence de ce sens balbutiant qui tente d'advenir.

► En s'appuyant sur trois facultés

Face aux évolutions sociétales et anthropologiques, les soignants ont à considérer ce qui les fonde comme humains et comme professionnels. Face aux perspectives post-humaines, l'homme doit chercher les ressources de son humanité. Elles sont là, inscrites en lui, à portée de choix : la reconnaissance de la part de gratuité dans ses investissements, l'accueil de sa fragilité, la découverte ou l'approfondissement de son intériorité.

■ La gratuité :

La gratuité dont il est question est à chercher dans l'ordre d'une attitude intérieure et non dans le registre pécuniaire.

• Est-ce raisonnable de penser qu'elle puisse seulement exister ? Argent, reconnaissance, valorisation, narcissisation : qui peut affirmer qu'il est insensible à ces gratifications ?

Qui est en mesure de s'exonérer des enjeux psychologiques liés à la position d'aidants ou de soignants : conjuration d'angoisses existentielles, frustrations, gestion de culpabilité névrotique, réassurance sur son utilité ? Ne sommes-nous pas en outre soumis à de multiples déterminismes familiaux, culturels, psychologiques qui nous engagent à une mise en conformité avec les systèmes de valeurs de la société, de son groupe ou de sa communauté ?

De telles interrogations ne sont pas infondées et rendent compte de la complexité de ce qui anime les personnes qui s'engagent dans le don, le soin, le service, l'altruisme ou la philanthropie.

• Mais elles n'épuisent pas tout. Nier l'existence de la gratuité, n'est-ce pas tout simplement le signe de notre difficulté à aimer ? **La gratuité n'est pas incompatible avec les parts de déterminismes, de logiques psychologiques ou les attentes de gratification qui nous habitent. Oui, la gratuité existe** et nous en faisons l'expérience dans nos vies plus souvent qu'il n'y paraît.

• Elle peut être reconnue comme naturelle dans l'environnement familial ou amical. Ainsi, une vie de famille ne peut pas se développer seulement avec un règlement intérieur au foyer et une justice entre ses membres. Elle a besoin d'affection gratuite. Elle est parfois assumée dans des engagements sociaux, politiques, spirituels, voire des choix de vie au service d'autres et du bien commun. En donnant de leur temps, de leurs compétences, certains font l'expérience de donner d'eux-mêmes, voire de se donner. Très charnellement, c'est ce qu'éprouvent les donneurs de sang ou d'organes, non rémunérés dans notre pays. En outre, « ne rien attendre en retour » ne signifie pas « ne pas accepter de recevoir » ou « se fermer à ce qui pourrait être donné ».

• **La gratuité est « ce qui vient en plus » de ce qui est fait par devoir, par besoin ou par nécessité.** Pour reprendre le mot aussi simple qu'éclairant de Jean-Baptiste de Foucauld, **elle est « ce qui pourrait ne pas être »**. La gratuité ne se conquiert pas ; elle se reconnaît, se révèle et se donne à qui la cherche dans les gestes les plus simples.

• **La gratuité n'est pas une option.** Elle est une nécessité car elle **est une réalité anthropologique qui traverse notre humanité. Elle est une dimension** essentielle dans l'existence d'une personne. La vivre humanise davantage chaque homme, chaque femme. Nous en avons tous besoin pour exister et nous développer, pour porter la souffrance aussi. Reconnaître cette dimension s'appuie sur l'observation que recevoir et donner gratuitement approfondissent notre humanité commune.

Un monde sans gratuité serait un monde inhumain. Dans notre société libérale où les valeurs marchandes et leur langage s'imposent de fait, il est urgent de chercher ce qui échappe encore à la dictature de l'économique, du rentable et de l'objectivable. **Il est pressant de trouver les lieux de**

gratuité et de leur faire place : l'art, le savoir, l'amour, l'être humain, le soin en sont. Toute chose, comme le dit le philosophe Éric Fiat, qui « n'est pas perdue quand on l'a donnée ». Aujourd'hui, cette posture est difficile à tenir. Pourtant, ce qu'attend tout être humain en profondeur, c'est de rencontrer la gratuité.

Réciproquement, il n'est pas de moyen plus sûr pour faire croître une personne que de l'appeler à donner, d'autant plus quand il traverse la difficulté.

Pourquoi l'autre est-il sorti du « donnant-donnant » ? Pourquoi m'a-t-il donné plus que je n'attendais ? Telles sont les questions suscitées par une attitude empreinte de gratuité. La gratuité nous fait entrer dans un mouvement qui nous dépasse, celui de la vie. **La gratuité est ce qui permet d'aller au-delà de la seule justice, du seul devoir de solidarité. Elle invite à reconnaître l'autre pour lui-même et pas uniquement parce qu'il est victime, malade ou blessé.**

Elle fait quitter la réparation pour entrer dans une relation de reconnaissance réciproque.

Gratuité rime avec présence.

• **Par ce qu'elle signifie, la gratuité est ce qui va excéder les dimensions utilitaires et fonctionnelles. Le soin est ainsi doublement constitué : de contingence d'une part, de gratuité d'autre part ; d'intérêt pour soi et aussi d'attention désintéressée pour l'autre.** Dans le monde de la marchandisation et de l'efficacité, dans une société où l'instrumentalisation de ses membres est parfois réalité, vivre cette gratuité est une gageure. Elle est de l'ordre du don et le don tisse le lien social.

La société ne peut pas être constituée uniquement de droits et de devoirs. Le soin doit se déployer au-delà des frontières définies par les procédures et leurs évaluations. Tout ne peut pas être marchand. Une personne n'a pas de valeur vénale pas plus qu'une relation une valeur monétaire.

La valeur d'une personne ne se mesure pas à son utilité ou ses qualités fonctionnelles : voilà ce qu'affirme la gratuité. En réalité, elle nous fait basculer du côté de l'homme et de son mystère. Non pas mystère comme une énigme ésotérique, mais comme une réalité qui nous dépasse, qui est insaisissable et par laquelle se laisser saisir...

• **La gratuité trouvera sa pleine mesure si elle n'est pas opposée à la rentabilité et l'efficacité. Tout se passe comme si était à l'œuvre une logique binaire exclusive : gratuité ou efficacité, humanité ou professionnalisme.**

L'enjeu est au contraire de quitter ce paradigme totalisant. Il est d'envisager **qu'en assumant l'humain dans toutes ses dimensions y compris celle de la gratuité, aucun des bénéfices de la rationalité technique et économique ne sera perdu.**

Le soin est fait d'une logique de technicité, s'appuyant sur des compétences et permettant des prestations médicales, sociales, psychologiques. Elles peuvent être évaluées, et gagner ainsi en efficacité. Mais ces prestations, en tant que telles, ne suffisent pas à une rencontre. La logique de gratuité, intimement mêlée à celle de technicité, permet alors de soigner en s'adressant à une personne dans sa singularité. Si bien que la gratuité ne transforme pas une situation mais une personne. Elle ne trouve pas un hébergement à un homme dans la rue, ni ne retire une masse tumorale dans le sein d'une femme. En revanche, elle peut en changer la souffrance et la relation avec elle.

Les bénévoles, de par leur statut, sont des signes forts de cette gratuité. Mais ils n'en ont pas le monopole car être dans la gratuité est une disposition et une décision intérieures. Elle se concilie d'autant mieux avec le professionnalisme qu'ils ne sont pas dans le même champ. **La gratuité est levain dans la pâte des compétences.**

• Cette question de la gratuité peut paraître bien idéale. Le pur altruisme n'est pas de ce monde, diront certains. Qui peut dire qu'il est dans la gratuité ? Nul d'entre nous assurément.

■ La fragilité :

• **La fragilité est une expérience inaugurale et ultime dans nos existences. Nos premiers moments de vie sont marqués de son empreinte : nous avons tous été enfants avant que d'être femmes ou hommes.** L'expérience de la fragilité et de la dépendance précède pour chacun de nous celle de l'autonomie ; puis elle lui succédera. Elle continue de nous accompagner, de façon plus ou moins douloureuse et apparente, à des âges différents, à des périodes diverses de nos vies, aussi dans des lieux pluriels de nous-mêmes : notre corps, notre psychisme, nos relations...

Toutes les expériences déterminantes qui jalonnent nos existences sont inséparables de la fragilité : premiers pas, éveil à l'amour, échec, réussite, changement de vie : tous ces événements sont vécus dans le besoin d'un autre. Même notre autonomie, si chèrement acquise et valorisée dans notre société, est fragile. Elle est pleine de dépendance. **Chaque personne est à la fois autonome et fragile,** puissante et vulnérable.

Nos capacités sont faites d'incapacités. Vivant, nous sommes périssables. Nous sommes confrontés à des limites, à des échecs, à ce que nous n'arrivons pas à dépasser, à des faiblesses, à des impuissances, au handicap, à la maladie, au suicide, aux forces qui se retirent, les nôtres ou celles de ceux que nous rencontrons, à la vieillesse, aux séparations... La fragilité fait partie de notre quotidien et pourtant nous ne la choisissons pas. Qui de nous n'a pas de limites, de failles ?

La fragilité est le propre de la condition humaine. Comme le dit le psychanalyste Winnicott, « le soi est un sentiment d'être fragile ». William Shakespeare parle de notre « essence de verre » pour symboliser la nature profonde de l'être humain. En hébreu, le mot « fragilité » est de la même famille que « fracture ». Oui, **nous sommes fragiles comme du verre** qui, si l'on n'en prend pas soin, se brise, se casse. Accepter la fragilité, c'est contribuer à bâtir une société qui n'offre pas seulement le visage de la santé, de la jeunesse et du succès. A quelqu'un qui lui demandait si le monde serait toujours dominé par des forts qui se prendraient pour l'élite, Martin Luther King a répondu : « oui, sauf si chacun de nous accueille ce qui est faible et brisé en lui. ».

• C'est pourquoi nous ne ferons aucun éloge de la fragilité, sachant combien elle peut parfois se muer en angoisse, en culpabilité, en découragement, en aliénation, en agressivité, en rupture, en folie... **Quand la fragilité devient une cassure,** elle signe un échec, collectif le plus souvent, dans la capacité à la vivre humainement et qualitativement. Et ces cassures doivent être l'objet de présences, de solidarités et de compétences. **Ces situations appellent un travail et un engagement** social, politique, médical sans faille pour en atténuer les effets déshumanisants.

• **Mais lutter contre les fractures ne doit pas empêcher de**

se laisser interpellé par elles, se laisser interroger par la question qu'elles posent qui est celle de la fragilité de l'homme vivant et mortel. **C'est régulièrement chercher à se situer au plus juste entre le consentement à la fragilité et son dépassement. Notre humanité ne se réduit pas à sa fragilité mais elle en est pénétrée, intimement.** Et en cela, elle témoigne de notre profondeur, de notre intime, de nos besoins fondamentaux.

Le soin est pénétré de relation et il se développe dans une dynamique relationnelle. Les aidants, les soignants, les accompagnants, mais aussi les responsables et les décideurs, ont probablement à gagner à reconnaître leur propre fragilité. **Si elle est reconnue à sa juste place, elle peut gagner une dimension éthique et devenir une vertu relationnelle.**

• **Les soignants ont deux fragilités essentielles à accepter** qui, sans leur être spécifiques, sont particulièrement agissantes : celle liée aux limites de leur action, celle en rapport avec leur propre finitude.

La première de ces fragilités concerne surtout les acteurs du *cure* et notamment les médecins. Face à des situations qui parfois les dépassent, ils n'osent avouer leurs difficultés, de peur de se montrer faibles et de passer pour des incompetents. Or, **limite n'est pas synonyme d'incompétence.** Le vécu est celui de l'impuissance alors qu'il s'agit d'une impossibilité. La mort est considérée comme un échec personnel par le médecin et comme un échec collectif par la société. Pourtant la mort est inéluctable, tout humain passera par elle. La condition humaine passe par la reconnaissance de ses limites. L'autre fragilité pour les soignants est de se reconnaître soi-même comme une personne potentiellement malade, exclue, et donc à l'horizon d'accepter sa propre mort. Pas simple quand toute sa vie on a agi pour la repousser et la faire changer de visage.

Les soignants sont pourtant constitués de la même pâte humaine que ceux dont ils s'occupent. **Le soignant, l'aidant, l'accompagnant aussi sont fragiles, de cette fragilité commune à toute humanité. Loin d'être un échec, elle est l'occasion d'une relation qui gagne en épaisseur et en humanité.** Elle rééquilibre l'asymétrie de la relation de soin ou d'aide. Accepter de partager cette fragilité, c'est entrer dans un « égal à égal », un « visage à visage ». La reconnaissance de cette fragilité ontologique devant la mort peut être une chance inouïe d'humanisation dans une relation de soin. Au prix de la reconnaissance de ces deux fragilités, il est possible pour les soignants de s'approcher d'un plus juste engagement envers ceux dont ils ont la charge du soin.

■ L'intériorité :

• Notre société privilégie l'extériorité. **De plus en plus, nous vivons à la surface de nous-mêmes**, comme en périphérie de notre être.

La préoccupation permanente pour le mesurable, le quantifiable, l'évaluable, l'objectivable et les sollicitations permanentes du visuel ont des effets centrifuges sur notre être profond. Nous perdons le contact avec nos racines intérieures.

La crise que l'homme traverse est fondamentalement une crise de son intériorité. Alors que l'intelligence de l'homme l'a conduit à faire des pas de géant dans l'exploration de l'infiniment grand et de l'infiniment petit, il est temps qu'il s'ose vers son infiniment intérieur. Ce mouvement existe. Le foisonnement de l'offre spirituelle, le succès des techniques de relaxation et de méditation de tous poils, le marché du développement personnel en sont quelques-unes des manifestations les plus visibles.

• Par la proximité qu'ils vivent avec la souffrance, **les soignants sont tout particulièrement appelés à s'appuyer sur cette dimension intérieure.** Le fait que certains la considèrent du registre de la sphère privée ou de l'intime n'y change rien : le privé ou l'intime sont constitutifs de notre humanité.

• **Prendre la route de son intériorité est de l'ordre de l'hygiène de vie.** Elle est aussi nécessaire à la vie que l'air ou l'eau. Ce n'est pas une question religieuse ou théologique, pas plus qu'une lubie psychologisante. C'est une réalité anthropologique qui caractérise notre vraie nature humaine. Reconnaître un au-delà du mental, **s'ouvrir à ses profondeurs, se rapprocher de soi-même, aller vers le lieu de la présence** : nombreuses sont les expressions qui tentent d'expliciter ce qui est d'abord une expérience personnelle dans laquelle s'engager.

Aller vers l'intériorité, c'est prendre le chemin de ce lieu de nous-mêmes qui est la source de notre vie, de notre dynamisme, de nos choix. C'est éprouver l'espace qui donne souffle à notre existence. Cette source est parfois oubliée ou bien pas encore découverte.

C'est sentir qu'en nous, se trouve un espace intérieur au-delà du conscient et de l'inconscient.

Pour les croyants, cette dimension permet d'ouvrir à la prière et au dialogue avec Dieu, pour tous, elle est nourriture pour une vie spirituelle.

• Il existe **de multiples moyens pour cultiver notre espace intérieur.** La réflexion, la méditation, la contemplation, bien sûr. Mais aussi l'art, une conversation, la lecture, la marche, la beauté... Certains ressourceront leur âme de façon informelle, d'autres s'accorderont du temps et de la méthode. Les uns iront seuls à l'aventure, les autres s'appuieront sur une famille philosophique, spirituelle ou religieuse. Les traditions, les rites, les symboles et les maîtres sont à cet égard de précieux guides. La découverte des méthodes orientales et le renouveau des prières chrétiennes en sont des exemples. L'enjeu n'est évidemment pas la maîtrise d'une « technique » ni la gestion de sa psyché.

■ Conclusion

Un personnage de Soljenitsyne vit cette intériorité : il s'agit d'un vieux docteur qui a un don extraordinaire de diagnostic. L'un de ses disciples, jeune médecin, va le voir souvent et lui demande un jour : « D'où vous vient cette sûreté de diagnostic ? » Et le docteur lui répond : « Voilà : j'ai besoin à certains moments, à de longs moments, de me pacifier, de faire silence... Quand je sors de ce silence et qu'un malade vient me voir, je le comprends, non seulement à l'horizontale d'un point de vue scientifique, mais dans son lien avec la transcendance ; alors, je peux déceler où est sa souffrance la plus profonde. C'est de là que vient mon diagnostic. »

Réunion de bibliographie Sur les soins palliatifs – Corpalif

Séance du 4 juin 2013
Hôpital Jean Jaurès – Paris

Docteur Michèle Lavieuville
ASP fondatrice

1 – Intérêt de l'hypnose en médecine contemporaine

34

■ Hypnosis in contemporary medicine

J. H. Stewart, *Mayo Clin Proc*, 2005, **80**, 511-524

RAPPORTEUR : DOMINIQUE DIAZ

Définition de l'hypnose :

C'est l'introduction d'un état mental dans lequel une personne est rendue apte à recevoir des suggestions de la part de celui qui l'hypnotise. Elle nécessite de la part de cette personne une sensibilité accrue aux suggestions.

L'hypnose a vu son apparition à la fin du 18^e siècle à la cour de Louis XVI au temps où la médecine ne disposait que de peu de moyens pharmacologiques efficaces.

Quel peut être son intérêt de nos jours ?

L'hypnose est un état particulier, différent du sommeil. Le patient se soumet simplement aux consignes du praticien. Les difficultés rencontrées lors des essais d'efficacité de l'hypnose tiennent au fait que les standards d'une étude randomisée en double aveugle sont impossibles à appliquer du fait du rapport qui doit nécessairement s'établir entre le thérapeute et le patient pour obtenir l'état de transe.

Déroulement d'une séance d'hypnose :

- Explication du processus au patient qui y consent.
- Induction de l'état de transe.
- Phase de suggestions.
- Arrêt des suggestions.
- Sortie de l'état de transe.

Dans quels domaines peut-on réaliser des hypnoses ? Ils sont nombreux.

Citons, principalement les allergies, la dermatologie (l'évaluation de la disparition des verrues est délicate en raison de rémissions spontanées), le soulagement des douleurs, la gastro-entérologie, la lutte contre l'obésité, l'obstétrique, l'oncologie (pour lutter contre les effets indésirables des chimiothérapies), la pneumologie (notamment les crises d'asthme), la chirurgie, où l'hypnose est comparée à l'anesthésie en préopératoire, l'urologie (où elle peut être utilisée dans la lutte contre l'impuissance), la lutte contre l'anxiété.

Quels sont les risques de l'hypnose ?

Au sortir de l'hypnose on peut observer des somnolences, des vertiges, des céphalées, de l'anxiété. S'agit-il de maladroites techniques de la part de l'hypnothérapeute ?

Il faut évidemment repérer les états psychopathologiques avant de réaliser une hypnose.

Une séance préalable est nécessaire dans tous les cas pour expliquer ce qui va se passer.

En conclusion, l'hypnose est une méthode empirique. Elle est utile, soit seule, soit en association avec la médecine traditionnelle. Elle fait l'objet d'une acceptation progressive du corps médical.

2 – Complexité, incertitudes et interdisciplinarité : l'apport du travail en réseau

■ Complexité, incertitudes et interdisciplinarité : l'apport du travail en réseau

M.C. Daydé, *Médecine palliative*, 2012, **11**, 164-169

RAPPORTEUR : MICHEL DENIS

En soins palliatifs à domicile, l'incertitude et la complexité sont amplifiées.

Selon que l'on considère l'incertitude comme une condition de l'existence humaine ou comme un échec de la science, la réaction des professionnels sera bien différente.

Une enquête auprès des médecins généralistes montre différents accommodements possibles des praticiens face à l'incertitude.

► On distingue :

- **L'incertitude balisée**, où l'aspect technique laisse peu de place à l'expression de la plainte du patient.
- **L'incertitude prégnante**, où l'incertitude est maximale mais acceptée dans toutes ses dimensions (savoirs médicaux et accueil de la plainte du patient).
- **L'incertitude explorée**, avec ses dimensions humaines : pouvoir de l'écoute, de la parole, du geste non technique et sources de savoir différentes (sciences humaines, philosophie).
- Enfin, **l'incertitude contenue**, peu différente de l'incertitude balisée, mais plus cadrée et qui consiste à contenir l'incertitude en la mettant à distance (renvoi à un spécialiste, nombreux examens complémentaires).

Ces comportements montrent les freins qui peuvent exister chez les généralistes pour travailler en réseau et donc pour accepter l'interdisciplinarité.

Du côté des infirmières, certaines intègrent à domicile l'incertitude dans le prendre soin du patient. Elles cheminent avec lui dans une relation d'aide.

D'autres sont dans une position de « soignant-sauveteur » et pressent parfois les médecins de mettre en œuvre des traitements peu proportionnés à la situation du patient.

Le réseau et son équipe trouvent là leur utilité soit comme médiateur (entre les professionnels mais aussi avec les patients ou les familles), **soit en permettant une certaine mise à distance.**

Du côté des patients on constate, en début de maladie, leur grand besoin de certitudes. Ils sont en recherche d'information. **Puis, au fur et à mesure que la fin de vie se profile, l'incertitude devient pour eux une opportunité**, celle peut-être de l'espoir.

Finalement en situation complexe, l'incertitude vécue à domicile par les patients, leurs proches, et les professionnels de santé renvoie à des situations chaque fois singulières. Cela entraîne la nécessité d'un partage et c'est ce que proposent les réseaux de soins palliatifs par le biais de réunions interdisciplinaires.

Pourtant, **les réseaux eux-mêmes n'échappent pas à l'incertitude.** Que faire par exemple lorsque les prescriptions antalgiques du réseau ne sont pas suivies et que le patient reste douloureux ? Que faire face à une demande limite de l'obstination déraisonnable ? La dimension éthique est souvent interrogée.

En conclusion, en situation complexe à domicile les réseaux de soins palliatifs ouvrent un espace de réflexion et de parole où chacun (patient, proche, professionnel) peut participer à l'élaboration d'un projet de soin, d'un plan d'aide personnalisé.

Les propositions de la SFAP¹ pour poursuivre une politique de la fin de vie en France

La SFAP propose de poursuivre une politique de la fin de vie en France autour de 5 axes

L'ensemble des travaux montre que les différentes politiques de développement des soins palliatifs développées en France depuis plus de 20 ans ont été pertinentes pour améliorer la prise en charge des personnes en fin de vie. Les difficultés qui persistent ne doivent pas freiner le dynamisme engagé mais au contraire inciter à poursuivre une politique de la fin de vie en France (cf annexe : Bilan d'une politique de la fin de vie en France depuis 1999. Analyse de la SFAP). Maintenir un comité de suivi du développement des soins palliatifs serait un levier important pour soutenir cette politique. En effet, il est important que les priorités soient définies puis évaluées en partenariat avec l'ensemble des acteurs de santé, professionnels et bénévoles, et les usagers de santé ou leurs représentants. La SFAP propose une première réflexion autour de 5 axes majeurs qui pourront guider une future politique de la fin de vie en France :

- ▶ poursuivre les efforts pour atteindre l'ensemble des objectifs du programme 2008-2012 en passant d'une démarche quantitative à une démarche qualitative ;
- ▶ définir une réelle politique de la fin de vie pour le domicile et les établissements du secteur médico-social ;
- ▶ définir une vraie politique d'information grand public sur les dispositifs législatifs et l'offre en soins palliatifs afin de promouvoir la démarche palliative ;
- ▶ accompagner et évaluer la mise en œuvre des mesures nouvelles issues des différents rapports (directives anticipées, procédure collégiale, sédation...) ;
- ▶ accompagner le débat public proposé par le CCNE.

1. Poursuivre les efforts pour atteindre l'ensemble des objectifs du programme 2008-2012 en passant d'une démarche quantitative à une démarche qualitative

Si le bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 a été caractérisé par des progrès conséquents dans le champ du secteur sanitaire, pour autant un certain nombre

d'efforts restent à poursuivre afin que l'ensemble des objectifs définis initialement soit atteint. Sans omettre la nécessité de continuer à développer des structures spécialisées en soins palliatifs (en fonction des besoins d'un territoire et des perspectives démographiques), l'objectif serait de passer d'une démarche quantitative (marquée par une augmentation de l'offre) à une démarche plutôt qualitative (marquée par une amélioration de la qualité de l'offre).

Certaines priorités pourront ainsi être dégagées :

■ 1.1. Élaborer et diffuser des recommandations de bonnes pratiques dans le champ de la fin de vie

▶ L'élaboration de référentiels de bonnes pratiques en lien avec la Haute autorité de santé (HAS)

La commission Sicard sollicite l'HAS afin qu'elle fasse des « *recommandations de bonnes pratiques en soins de support et en soins palliatifs avec la même exigence qu'en soins curatifs* ». La SFAP s'inscrit depuis des années dans une telle dynamique^{2,3,4} qu'elle souhaite aujourd'hui poursuivre. Les questions à traiter et à actualiser gagneraient à être définies par l'ensemble des professionnels de santé concernés par la fin de vie mais aussi par les usagers de santé et leurs représentants. Engager un travail avec les services d'urgences pourrait, par exemple, être une priorité comme le serait un document de recommandations sur la prise en charge d'une demande de mort anticipée.

▶ La promotion d'une démarche d'évaluation qualitative des structures

Au-delà des évaluations chiffrées et afin d'éviter un enfermement possible des structures de soins palliatifs sur elles-mêmes, il est indispensable de mettre en œuvre une véritable évaluation qualitative de ces services en créant une dynamique d'autoévaluation qualitative dans une visée d'amélioration des pratiques sur un principe « **d'audits croisés** » associant des professionnels des structures de soins palliatifs et des représentants des tutelles. L'ensemble des structures de soins palliatifs devraient intégrer cette démarche (USP, EMSP, Réseaux, LISP).

■ 1.2. L'organisation des temps de répit

Si le bilan des maisons d'accompagnement est mitigé, la nécessité de poursuivre la réflexion autour du « lieu » ou du « temps » de répit est impérative. Le rapport de l'Observatoire de la Fin de Vie a

1 Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs - 106 avenue Emile Zola - 75015 PARIS - sfap@sfap.org - <http://www.sfap.org>

2 Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. ANAES, décembre 2012.

3 L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches ; conférences de consensus. ANAES, janvier 2004.

4 Recommandations de bonne pratique : douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte. AFSSAPS, juin 2010.

montré cette nécessité absolue d'offrir aux patients et aux aidants de véritables moments de répit, des temps de ressourcement. Il faut poursuivre la réflexion sur l'hébergement temporaire de répit, soit en secteur sanitaire ou médico-social (type hôpital de jour, hôpital de nuit, hôpital de semaine) mais aussi à domicile (par un renforcement de la présence paramédicale sur une période donnée par exemple). L'objectif serait de poursuivre des expérimentations sur des modèles différents.

■ 1.3. La prise en charge des « long mourir », des « oubliés de la médecine »

La réforme des services de soins de suite et réadaptation (SSR) a conduit à une spécialisation de ses services qui se préoccupent dorénavant plus des conditions de sortie du patient. La mise en place de la tarification à l'activité a modifié la capacité pour les services de MCO à garder un patient sur une longue période (impact de la DMS et de la tarification au séjour). Ces deux éléments conjugués **ont des conséquences dramatiques** pour la prise en charge des personnes qui présentent des maladies très invalidantes et lentement évolutives. L'exemple le plus frappant est la prise en charge de patients qui souffrent de tumeurs cérébrales ou de maladies neurodégénératives. Aujourd'hui très peu de lieux acceptent d'accueillir ces patients. Il est indispensable de permettre la mise en place de mesures spécifiques (faciliter l'accueil, financement dédié...) dans différents services de soins pour accueillir ces patients dans les lieux les plus adaptés.

■ 1.4. La formation en soins palliatifs et plus particulièrement la question de la filière universitaire

L'absence d'une réalisation concrète en 2013 d'une filière universitaire de médecine palliative est inquiétante. Sans la réalisation de cette filière il est utopique de penser que les pratiques médicales pourront évoluer dans les années à venir. Et, malheureusement, les constats alarmants sur le manque de compétences des professionnels de santé dans le champ de la médecine palliative, sur la surmédicalisation de la fin de vie pourront alors être les mêmes dans les années à venir. S'il est important de considérer qu'une filière universitaire en médecine palliative doit répondre à l'ensemble des prérequis en termes de recherche et de formation il est aussi essentiel de considérer que ces deux éléments sont de temporalité différente. Actuellement les acteurs de soins palliatifs s'organisent pour offrir en particulier aux étudiants en médecine un enseignement adapté aux spécificités actuelles de la pédagogie médicale. Ils ont aussi défini les modalités de stage permettant à tout étudiant en médecine d'être sensibilisé aux questions de la fin de vie par un stage d'une semaine. La formation médicale gagnerait à s'extraire d'une focalisation excessive sur une compétence technoscientifique pour favoriser conjointement l'apprentissage des compétences relationnelles, éthiques et coopératives, nécessaires à la pratique médicale actuelle. Les propositions faites par le collège national des enseignants universitaires en soins palliatifs (CNEFUSP) sont un appel aux responsables universitaires et politiques afin qu'ils ne se limitent pas au colmatage des carences actuelles. Les responsables pédagogiques en soins palliatifs ne pourront participer à cette mutation sans renforcement de leurs moyens et appuis politiques⁵. Cette dynamique nécessite un

soutien universitaire et politique urgent. Concernant la recherche s'il est tout aussi important de la développer, sa mise en œuvre nécessite un temps plus long. Il s'agit pour les acteurs des soins palliatifs d'une réelle préoccupation (cf. paragraphe 3.1.5).

Au-delà de la formation initiale médicale et paramédicale, c'est tout le champ de la formation continue qu'il faut continuer à investir. L'opportunité du développement professionnel continu doit être saisie pour que chaque professionnel de santé soit sensibilisé à la prise en charge des personnes en fin de vie et soit accompagné dans le changement et l'amélioration de ses pratiques de soins.

■ 1.5. Création d'une plateforme de la recherche sur la fin de vie et en médecine palliative

Conscient de la nécessité absolue de développer la recherche dans le champ de la fin de vie et de la médecine palliative et faisant état de la complexité et de la faiblesse actuelle de la recherche dans ce domaine, la SFAP, l'ONFV, l'ensemble des professeurs associés en médecine palliative, et les quelques équipes de recherche structurées (CHU Besançon, CHU Lyon, Maison médicale Jeanne Garnier...) ont décidé de créer une plateforme collaborative de recherche sur la fin de vie et en médecine palliative autour de quatre grands objectifs :

- ▶ fédérer les acteurs de la recherche ;
- ▶ structurer la recherche sur la fin de vie en médecine palliative à la fois au niveau national et international ;
- ▶ assurer la valorisation scientifique et la médiatisation des travaux de recherche sur la fin de vie et en médecine palliative ;
- ▶ assurer une formation continue à l'élaboration, à la mise en œuvre, au suivi et à la valorisation d'une recherche sur la fin de vie et la médecine palliative.

La mise en œuvre de cette plate-forme nécessite, au-delà de la logistique, un investissement humain. Si ses promoteurs recherchent actuellement des financements privés, un soutien public sera indispensable pour assurer la dynamique du projet.

■ 1.6. Pour un financement plus adapté aux pratiques médicales

Sans remettre en cause le modèle de financement actuel des soins palliatifs, la SFAP considère que le modèle de tarification à l'activité favorise les actes et donc éventuellement dans certaines situations, l'acharnement thérapeutique. Un modèle de financement des activités de réflexion menées par les professionnels, en particulier autour de la limitation active de soins doit être rendu possible à côté de la T2A pour permettre un financement correct de ces situations de soins et valoriser ainsi l'acte réflexif. Les travaux actuellement en cours sur une tarification au parcours et sur la pertinence des soins en fin de vie nous semblent être un cadre possible pour aller dans ce sens.

2. Définir une réelle politique de la fin de vie pour le domicile et les établissements du secteur médico-social

L'égalité de l'accès à des soins palliatifs de qualité (équité territoriale, en fonction de son lieu de vie, de sa maladie, de sa situation administrative) à domicile et dans les établissements médico-sociaux (secteur des personnes âgées comme du handicap) nécessite un

⁵ Ne pourrions-nous pas imaginer une commission mixte doyens-acteurs de soins palliatifs-responsables politiques, voire représentants des usagers, pour s'extraire de tout conformisme pédagogique?

effort important de santé publique et une définition précise des priorités. On peut retenir parmi les axes majeurs :

■ 2.1. Améliorer la coordination et la permanence de soins à domicile et établissement médico-sociaux

Adapter les filières de soins aux patients atteints de maladies graves en élaborant un vrai parcours de soins pour les patients est indispensable. Le système de soins devrait se réformer avec la nécessité de « *passer de logiques structurelles à des logiques fonctionnelles* ». L'important est de construire « *une médecine de parcours*⁶ ». Il faut travailler à la cohérence du parcours de soins : nous faisons le constat que c'est parfois plus au patient de s'adapter aux dispositifs et à l'organisation des soins que l'inverse. Il faut articuler les structures de soins palliatifs et les territoires de santé par un dispositif territorial coordonné des soins palliatifs (travail en réseau) pour une meilleure complémentarité et utilisation des ressources. Il ne s'agit pas d'idéaliser cette articulation entre les structures mais de tenir également compte des réalités de terrain et des capacités de chacun des acteurs (médecin traitant, équipe mobile, réseau, SSIAD, IDE libérales avec la nouvelle lettre clé pour la coordination...) de pouvoir jouer ce rôle de coordination. Au-delà de l'indispensable coordination, il faut s'assurer que l'expertise médicale soit facilement accessible aux patients et à leurs familles mais aussi à l'ensemble des professionnels de santé.

Quelques exemples de déclinaisons opérationnelles :

- ▶ liberté de prescription mais aussi d'appels aux structures de soins palliatifs par le médecin coordonnateur des EPHAD selon des modalités précises ;
- ▶ liberté de prescription par les médecins d'HAD, les médecins coordonnateurs des EPHAD et des équipes de soins palliatifs du domicile selon des modalités précises ;
- ▶ facilitation des liens entre les SSIAD et l'HAD ;
- ▶ une plus grande intégration des pharmaciens dans le dispositif ;
- ▶ ouvrir aux aides-soignantes la possibilité de donner par voie orale des antalgiques de palier 3, dans le cadre de l'aide à la vie courante et selon des protocoles précis ;
- ▶ améliorer les partenariats des établissements médico-sociaux avec l'ensemble des équipes de soins palliatifs (USP, EMSP, Réseaux...) en intégrant l'ensemble du secteur du handicap ;
- ▶ permettre le recours à une IDE la nuit dans les EHPAD qui majoritairement ne disposent pas de cette possibilité afin de limiter les hospitalisations indues et irrespectueuses des personnes.

■ 2.2. La permanence médicale et le lien avec les services d'urgences

Les Agences Régionales de Santé devront s'assurer de la couverture du territoire en soins palliatifs au domicile 24h/24 et 7jours/7. Un travail nécessaire devra être effectué, territoire par territoire, avec l'ensemble des professionnels de santé libéraux et hospitaliers. L'expérimentation d'une astreinte de territoire de deuxième ligne en lien avec la permanence de soins exercé par les centres 15 pourrait être envisagée. La généralisation des fiches de liaison SAM PALLIA devra être un objectif.

■ 2.3. Mettre en place une politique d'aide aux aidants

Le rapport Sicard et l'Observatoire National de la Fin de Vie ont effectué des propositions concrètes pour venir en aide aux aidants, elles devraient trouver leur concrétisation dans le cadre d'objectifs clairement définis. Quelques exemples concrets :

- ▶ accès simplifié aux aides ;
- ▶ donner aux entreprises les moyens de faciliter l'équilibre de vie des aidants (notion de solidarité durable) ;
- ▶ aider les aidants à se retrouver dans le système de santé ; guichet unique d'information, de conseil et de coordination ;
- ▶ développer les effectifs des gardes malades ;
- ▶ permettre que certaines actions des intervenants du domicile soient aussi à destination de la famille et des aidants (exemple : préparation des repas...).

■ 2.4. Mettre en place une politique nationale de formation et de soutien aux professionnels du domicile

L'effort de formation des professionnels devra être particulièrement soutenu pour les intervenants du domicile. Les aides à domicile devront par exemple être sensibilisées au repérage des signes d'épuisement des aidants. Les garde-malades devront également bénéficier d'une sensibilisation à l'accompagnement d'une personne en fin de vie.

■ 2.5. Réflexion sur le bénévolat d'accompagnement et les nouvelles formes de solidarité

Dans les recommandations et réflexions du rapport Sicard, il est demandé de favoriser l'implication des accompagnants bénévoles. La SFAP est soucieuse du développement conséquent du nombre de bénévoles et bien répartis entre les régions en mettant l'accent sur les EHPAD et le domicile.

Une campagne d'action nationale affirmerait le rôle indispensable du bénévolat d'accompagnement. A partir de l'expérience reconnue et spécifique du bénévolat d'accompagnement, la SFAP souhaite promouvoir la dynamique sociétale du bénévolat auprès des personnes en fin de vie à toutes les formes du bénévolat qu'il soit d'écoute ou de service. Cela serait aussi le moyen de sensibiliser les bénévoles qui interviennent dans le secteur médico-social, et dans l'entourage des malades, aux spécificités de la fin de vie et du deuil.

■ 2.6. Expérimentation de cellule de coordination régionale

Quelques régions expérimentent depuis un ou deux ans des dispositifs de coordination régionale (un à deux équivalent temps plein) dont l'objectif n'est pas d'être dans le soin mais de faciliter la coordination régionale dans le champ des soins palliatifs. Ces dispositifs en lien avec les coordinations d'acteurs de santé, les établissements de soins et les Agences Régionales de Santé offrent une interface très pertinente pour dynamiser et harmoniser la mise en œuvre des soins palliatifs dans les régions. Ces dispositifs, aujourd'hui expérimentaux et toujours issus d'une dynamique locale, justifieraient d'une évaluation qualitative afin de mieux en percevoir les réalisations concrètes et les impacts sur

⁶ Rapport Sicard « Penser solidement la fin de vie » p.23.

le développement des soins palliatifs au niveau d'une région. Une déclinaison d'un comité de suivi national au niveau régional pourrait aussi être expérimentée dans quelques régions pilotes.

3. Définir une vraie politique d'information grand public sur les dispositifs législatifs et l'offre en soins palliatifs afin de promouvoir la démarche palliative

L'information du grand public sur le dispositif législatif et l'offre en soins palliatifs est un enjeu majeur pour répondre aux attentes et aux inquiétudes de nos concitoyens. La réalisation d'une campagne d'information précise, compréhensible et appropriée aux besoins des patients et de leurs familles est indispensable. La mobilisation des acteurs régionaux et locaux autour de cette campagne d'information sera nécessaire. Le grand débat public souhaité par le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) constituera sûrement un des éléments de cette politique d'information. Mais d'autres outils devront être mobilisés (informations spécifiques aux patients sous ALD ; utilisation des différents livrets d'information ; mobilisation de l'ensemble des professionnels de santé (pharmaciens...) et d'autres professionnels (notaires, avocats, de retraités...) et des mutuelles de santé.

Mener des actions de sensibilisation auprès des jeunes sur la question de la mort et de la fin de vie (écoles primaires, collèges, lycées) pourra aussi contribuer à une appropriation collective de ces questions. Toutes ces actions s'inscriront dans une démarche de prévention : aborder, pour y être mieux préparé, les questions en lien avec la fin de vie avant d'y être directement concerné. Oser cette démarche préventive sera un élément constitutif important d'une future politique de la fin de vie.

4. Accompagner et évaluer la mise en œuvre des mesures nouvelles issues des différents rapports et avis

Le rapport Sicard et l'avis du CCNE ont effectué un certain nombre de propositions qui, par leur importance et leur spécificité, justifient d'avoir un accompagnement spécifique afin de s'assurer, à travers un processus d'évaluation permanente, que leur mise en œuvre corresponde bien aux attentes des patients, et des familles.

■ 4.1. Pour une mise en œuvre précoce des soins palliatifs

Alors que certaines études confirment aujourd'hui l'intérêt pour les patients que les soins palliatifs soient mis en œuvre précocement⁷ tous les travaux font le constat que la démarche palliative est mise en œuvre trop tardivement au risque parfois d'un véritable acharnement thérapeutique.

Pour les structures hospitalières, l'enjeu est « le développement absolument nécessaire d'une culture palliative et l'abolition de la frontière entre soin curatif et soin palliatif⁸ ». Pour mettre en

œuvre cette mutation dans les hôpitaux, une mise en œuvre précoce de la démarche palliative dans le parcours de soins du patient est indispensable. Cela passe par l'intégration d'acteurs de soins palliatifs qui observent actuellement un retard dans les sollicitations des équipes spécialisées et dans les prises en charge dans les consultations de suivi, les hôpitaux de jour, les réunions interdisciplinaires de cancérologie, etc... Ces propositions rejoignent le constat du Pr Vernant dans le rapport qu'il a remis au Ministre des affaires sociales et de la santé et au ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche pour réfléchir à un troisième plan cancer⁹.

■ 4.2. Pour une amélioration des directives anticipées

Le CCNE et le rapport Sicard font des propositions concrètes d'amélioration du dispositif des directives anticipées afin qu'elles s'inscrivent « dans l'univers du soin comme une donnée aussi élémentaire que la possession de sa carte vitale ». La mise en œuvre de ces propositions (deux documents distincts selon la période de vie, caractère plus contraignant des directives anticipées...) nécessite un accompagnement spécifique.

■ 4.3. Améliorer le dispositif de la procédure collégiale

Le CCNE propose de réfléchir à l'amélioration de la procédure collégiale et à son déclenchement possible par les professionnels paramédicaux. Il invite également à ce que cette procédure collégiale ne soit pas mise en œuvre exclusivement dans le cadre de limitation de soins. Toutes ces propositions nécessitent d'être spécifiquement étudiées afin d'élaborer avec l'ensemble des professionnels de santé les réponses les plus adaptées. Il serait souhaitable d'élaborer un guide de bonne pratique.

■ 4.4. Écriture de recommandations sur les attitudes médicales à adopter lorsqu'une personne majeure formule un souhait de mort

Le rapport Sicard souligne combien certains patients se plaignent de ne pas être entendus dans leur demande de mourir. Il nous semblerait approprié de faire un important travail pédagogique, avec des recommandations à l'appui, sur les attitudes médicales à adopter lorsqu'une personne majeure formule un souhait de mort anticipée. En effet, avant d'être une question légale ou éthique, la demande d'euthanasie relève d'abord d'une compétence clinique. La SFAP a déjà réalisé ce travail en 2004 sous l'égide du Dr Daniel D'Hérouville. La SFAP propose qu'un nouveau travail soit réalisé mais cette fois-ci sous l'égide de la Haute Autorité de Santé (HAS) et en associant l'ensemble des professionnels concernés par la question ainsi que les usagers et leurs représentants.

9 « Alors qu'à certains stades de l'évolution de la maladie et particulièrement en phase réfractaire aux traitements, les soins palliatifs constituent la voie à privilégier pour répondre aux besoins du patient et de son entourage, ils ont été insuffisamment pris en compte dans les deux premiers plans cancer. Il importe de lutter contre les obstinations déraisonnables et de proposer en temps voulu une prise en charge palliative de qualité, sachant que celle-ci suppose une anticipation et une intégration de sa préparation précocement dans le parcours de soins. » p.86 du rapport.

7 Temel JS., Greer JA., Muzikansky A., Gallagher ER., Admane S., Jackson VA., et al. *Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer*. N Engl J Med 2010 ; 363:733-42.

8 Rapport Sicard *Penser solidement la fin de vie* p.96.

■ 4.5. Amélioration de la pratique de la sédation en phase terminale

Le Comité Consultatif National d'Éthique effectue une analyse très précise de la question de la sédation en soins palliatifs. Le constat que l'article 37¹⁰ du code de déontologie et que les recommandations de l'HAS¹¹ sur cette même question ne soient ni assez connues ni assez mises en œuvre, interpelle fortement. Nous avons déjà là, à notre disposition, les deux leviers sur lesquels nous pouvons agir afin que chaque patient soit assuré d'être soulagé s'il présente un symptôme insupportable. La SFAP considère que les droits des patients pourraient être utilement renforcés en leur donnant la possibilité de demander une sédation lorsqu'ils présentent un symptôme qu'ils jugent insupportable (alors que tous les autres moyens d'obtenir le soulagement escompté ont échoué). S'assurer que les médecins mettent en œuvre correctement l'article 37 et suivent les recommandations de l'HAS est un engagement dû au patient qui nécessite une vigilance particulière. Cette vigilance répond aux inquiétudes exprimées par les français d'une agonie longue et douloureuse.

5. Accompagner le débat public proposé par le CCNE

Le soutien à une politique de la fin de vie en France devrait comporter un accompagnement du grand débat public national souhaité par le CCNE. En effet, ce débat fait partie d'une visée globale qui cherche à répondre aux inquiétudes des Français et à améliorer la prise en charge des patients en fin de vie en intégrant de façon plus pertinente les souhaits de nos concitoyens. Le risque serait que ce débat public s'enferme dans une vision binaire et dichotomique, comme ont pu l'être certains débats organisés dans le cadre de la mission Sicard, entre des personnes revendiquant une dépénalisation du suicide assisté ou de l'euthanasie et d'autres ne souhaitant aucune évolution de la loi actuelle. Les objectifs de ce débat pourraient être triples :

- ▶ informer les participants sur le dispositif législatif actuel et les offres de soins pour les personnes qui sont en soins palliatifs ;
- ▶ sensibiliser les participants à la complexité des questions liées au champ de la fin de vie ;
- ▶ impliquer les citoyens dans cette réflexion.

Il nous faudra rester vigilant à l'idée qu'une position binaire entre dépénaliser ou pas l'euthanasie (ou le suicide assisté) serait la solution qui viendrait apporter la réponse à toutes les souffrances exprimées. Au contraire, cette utopie de croire qu'une loi suffirait à clore le débat laisserait probablement désemparés un grand nombre de patients et des familles auxquels nous aurons donné à penser que la question de la mort trouverait toujours une solution, un sens.

10 L'article 37 du code de déontologie, en invitant le médecin, lorsqu'il arrête un traitement, à endormir un patient pour éviter qu'il ne souffre, répond à ses craintes d'une agonie prolongée et douloureuse : « **Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé (...) le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne.** ».

11 Blanchet V., et la. *Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie*. Médecine palliative - Soins de support - Accompagnement - Éthique (2010) 9, 59-70.

Conclusion

L'ensemble des rapports et des publications montrent qu'en moins de 20 ans, les soins palliatifs se sont considérablement développés en France et ont même rattrapé le retard qu'ils pouvaient avoir par rapport à d'autres pays. Ces progrès ont été possibles grâce au dynamisme de l'ensemble des acteurs et un soutien permanent des pouvoirs publics.

Cependant, malgré une identité forte, construite pas à pas entre acteurs de terrain, usagers, bénévoles et pouvoirs publics, le soin palliatif reste encore trop limité dans leur diffusion et dans leur pratique. Conscient qu'une politique focalisée sur la création de nouveaux droits ne modifiera pas significativement les conditions du vivre et du mourir lorsque l'on est atteint d'une maladie grave, des progrès certains sont encore à réaliser pour que chaque citoyen quels que soient son âge, sa pathologie, et son lieu de vie, puisse bénéficier d'une prise en charge de qualité lorsqu'il arrivera au terme de sa vie.

La SFAP partage les conclusions du comité de suivi du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 : « *Maintenir, en en renouvelant la composition et la gouvernance, un comité de suivi du développement des soins palliatifs, serait une nécessité non seulement pour suivre le développement de ce qui est déjà été engagé, en mesurer l'impact mais aussi pour poursuivre une véritable politique de la fin de vie en France. In fine l'enjeu serait que sur un territoire donné, en fonction des moyens disponibles, soient envisagées les modalités pour faciliter le parcours de santé des personnes relevant de soins palliatifs en garantissant l'accompagnement et les soins palliatifs dans le lieu de vie choisie par les personnes.* ».

Il en est de notre responsabilité collective de poursuivre et de développer les efforts sachant que les progrès effectués ont été possibles jusqu'à ce jour grâce au dynamisme de l'ensemble des acteurs de santé (professionnels de santé et bénévoles) et un soutien permanent des pouvoirs publics.

Lexique :

- **AJAP** : Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie
- **ALD** : Affection de Longue Durée
- **AFSSAPS** : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé
- **ARS** : Agence Régionale de Santé
- **CCNE** : Comité Consultatif National d'Éthique
- **CNAMTS** : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Sociaux
- **CNEFUSP** : Collège National des Enseignants pour la Formation en Soins Palliatifs
- **DMS** : Durée Moyenne de Séjour
- **EMSP** : Équipe Mobile de Soins Palliatifs
- **EHPAD** : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
- **FNASS** : Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale
- **HAD** : Hospitalisation À Domicile
- **HAS** : Haute Autorité de Santé
- **LISP** : Lits Identifiés en Soins Palliatifs
- **MCO** : Séjour hospitalier en soins de courte durée
- **ONFV** : Observatoire National de la Fin de Vie
- **PMSI** : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
- **SSIAD** : Service de Soins Infirmiers À Domicile
- **SSR** : Soins de Suite et de Réadaptation
- **T2A** : Tarification À l'Activité
- **USP** : Unité de Soins Palliatifs



20^{ème}
sfap
congrès de la

A la croisée des tensions :
du mouvement des soins palliatifs
aux soins palliatifs en mouvement

INSCRIPTION / INFORMATION
<http://congres.sfap.org>

www.sfap.org



SOCIÉTÉ FRANÇAISE
D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE SOINS PALLIATIFS

18 - 20
juin 2014

Le Corum
Palais
des congrès
Montpellier

La SFAP organise son 20^{ème} congrès annuel du 18-20 juin 2014 à Montpellier

Retenez dès maintenant les dates suivantes !

- ✓ **Ouverture des inscriptions
le 3 février 2014**
- ✓ **Date limite des inscriptions à tarif
préférentiel : 1^{er} mai 2014**
- ✓ **Ouverture du congrès :
mercredi 18 juin 2013 à 14 heures**

Pour vous inscrire rendez-vous sur le site
<http://congres.sfap.org>








ACCOMPAGNER LA FIN DE LA VIE

S'INFORMER, EN PARLER

Numéro d'Appel National

 **0 811 020 300**

PRIX APPEL LOCAL

WWW.SOIN-PALLIATIF.ORG
AVEC VIGIPALLIA

La Mission d'Intérêt Général du CNDR Soins Palliatifs est financée par les pouvoirs publics.
Son site Internet reçoit le soutien de Malakoff Médéric, partenaire national et du Fonds pour les Soins Palliatifs.

SOIN PALLIATIF
Centre National De Ressources
Ecoute Connaissance Expertise Echange

Petit glossaire

pour clarifier, éviter les confusions et pointer les difficultés

42

ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE

► Traitement visant à prolonger la durée de vie du malade au dépend de sa qualité de vie et sans rechercher son consentement.

AIDE À MOURIR

► Ne devrait pas être employé : entretient la confusion avec « faire mourir ».

L'aide (médicale) à mourir est la nouvelle expression pour désigner l'acte d'euthanasie.

L'assistance au suicide est aussi une forme d'aide à mourir.

L'accompagnement et les SP n'aident pas à mourir, mais à vivre jusqu'à la mort.

ARRÊT DE LA NUTRITION

► Arrêt de l'alimentation artificielle par sonde digestive ou par perfusion intraveineuse.

Est autorisé, avec l'accord du malade, par la loi Leonetti, lorsque la nutrition ne vise qu'à prolonger artificiellement la vie d'une personne en phase terminale d'une maladie mortelle.

Est également autorisé si la personne malade refuse expressément ce traitement, même si cette mesure risque de précipiter sa mort.

La nutrition artificielle est mise en route pour compléter une alimentation orale jugée insuffisante, ou pour suppléer l'alimentation orale devenue difficile ou dangereuse (fausses routes).

La démarche palliative peut autoriser la prise orale d'aliments-plaisir en très petite quantité et avec prudence chez une personne en fin de vie qui le réclame et qui est informée des risques de fausse route possible.

Le plus souvent en fin de vie, la personne a perdu l'appétit et ne ressent pas la faim. Elle subit parfois une alimentation orale forcée.

ARRÊT DE L'HYDRATATION

► Arrêt de l'apport hydrique par perfusion intraveineuse ou sous-cutanée.

Les soins de bouche et en particulier l'humidification par brumisateur évitent une bouche sèche, beaucoup plus fréquente et inconfortable que la soif, rarement ressentie en fin de vie.

DIRECTIVES ANTICIPÉES

► Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite, appelée « directives anticipées », afin de préciser ses souhaits quant à sa fin de vie, prévoyant ainsi l'hypothèse où elle ne serait pas, à ce moment-là, en capacité d'exprimer sa volonté. Le document doit être écrit et authentifiable. Il doit être rédigé depuis moins de 3 ans.

Les directives sont révocables à tout moment. Leur contenu prévaut sur tout autre avis non médical, y compris sur celui de la personne de confiance.

Toutefois, actuellement les directives anticipées n'ont pas de valeur contraignante pour le médecin.

DONNER LA MORT

► Pratiquer un acte d'euthanasie.

EUTHANASIE

► Définition du CCNE (avis n° 63)

« Acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne à sa demande dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable. »

EUTHANASIE PASSIVE

- Ne devrait pas être employé – entretient la confusion entre « laisser mourir » et « faire mourir ».

FAIRE MOURIR

- Provoquer la survenue de la mort. L'arrêt de traitements visant à prolonger artificiellement la vie a pour but de permettre à la mort d'advenir, mais est considéré par certains comme faire mourir le malade dont la survie était artificielle.

LAISSER MOURIR

Reconnaître que la mort est devenue inévitable à court terme et ne rien faire pour la retarder. Ce n'est pas synonyme d'arrêt des soins, ni d'abandon.

C'est l'attitude palliative : sans rien entreprendre pour prolonger la vie, on maintient jusqu'au décès l'accompagnement, les soins et éventuellement les traitements symptomatiques pour réduire les souffrances de l'agonie.

OBSTINATION DÉRAISONNABLE

- Traitement inutile et disproportionné.

PERSONNE DE CONFIANCE

- Toute personne de votre entourage en qui vous avez confiance et qui est d'accord pour assumer cette mission.

La désignation doit se faire par écrit. Vous pouvez changer d'avis à tout moment.

Votre personne de confiance peut vous être très utile :

- pour vous accompagner dans vos démarches, assister à vos entretiens médicaux et éventuellement vous aider à prendre des décisions ;
- pour faire part de vos décisions dans le cas où votre état de santé ne vous permettrait pas de donner votre avis.

La personne de confiance ne peut pas obtenir communication de votre dossier médical.

PROCHE

- Toute personne, apparentée ou non, avec qui existe une relation de confiance et de proximité (parenté, amis, professionnels de santé, religieux,...).

SÉDATION

- Perte de conscience/sommeil induit(e) artificiellement par l'administration continue de médicaments sédatifs. La sédation doit être évaluée et adaptée en fonction du soulagement obtenu ; elle doit être réversible.

SÉDATION EN PHASE TERMINALE OU SÉDATION PALLIATIVE

- Traitement visant à soulager des symptômes intolérables et réfractaires (détresse respiratoire, agitation, angoisse extrême) chez une personne en fin de vie, avec son accord. Le décès peut survenir pendant la sédation sans qu'elle en soit la cause.

SÉDATION TERMINALE

- Sédation maintenue jusqu'au décès du malade et visant à provoquer le décès. C'est une forme d'euthanasie.

SOINS PALLIATIFS

- Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche (SFAP).

SOINS DE CONFORT

- Euphémisme pour parler des soins palliatifs, l'expression « soins de confort » est à éviter.

Les soins palliatifs visent à réduire les inconforts liés à la maladie grave.

SOINS DE SUPPORT

- Traduction inappropriée des « supportive care » anglo-saxons (= soins de soutien), les soins de support en cancérologie sont une extension du concept de soins palliatifs aux malades guéris ou en rémission d'un cancer, pour prendre en compte et soulager les séquelles physiques, psychologiques ou sociales de la maladie.

SUICIDE ASSISTÉ

- L'assistance au suicide procure à une personne qui le demande les médicaments qui la feront mourir. En Oregon, le médecin prescrit le médicament. En Suisse, l'assistant donne le médicament à ingérer.

Liste des ASP membres de l'UNASP

DÉCEMBRE 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 - asphaute Provence@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
asp-provence@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-Thérèse HEURTAUX
15, rue de la Girafe - 14000 CAEN
Tél. : 02 31 44 97 41
aspec14@wanadoo.fr - mtl.heurtaux@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 : Mme Sandra WOJTASZAK TANT
Centre Social de la CAF François Marchetti
Route Royale - 20600 BASTIA
Tél. : 07 81 27 22 67
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 Ondine LIARDET
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
aspduleon@orange.fr

ASP – PRÉSENCE ÉCOUTE

Présidente : Mme Marie Paule DANIEL
Centre Hospitalier de Morlaix
BP 97237 - 29672 MORLAIX cedex
Tél. : 02 98 62 62 36 / 06 41 99 02 97
presence.ecoute@laposte.net

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 Marguerite - 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 : Mme Christine FOLTIER
Maison des Associations
Espace Clément Marot - Bureau n° 18
Place Bessières - 46000 CAHORS
Tél. : 05 65 22 21 70 - asplot@wanadoo.fr

50 – MANCHE

ASP – CENTRE MANCHE

Présidente : Mme Françoise VERDIER
34, allée des Sycomores - 50400 GRANDVILLE
Tél. : 09 53 08 88 24
verdier.fr@gmail.com

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.bergeronkerspern@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
GHPSO – site de Senlis
Avenue Paul Rougé - BP 121 - 60309 SENLIS cedex
Tél. : 03 44 21 70 90 - Fax : 03 44 21 70 86
Manuela.Rojas@ch-senlis.fr - odile.mazzei@ch-senlis.fr

61 – ORNE

ASP – ORNE

Président : M. Pierre CHANTREL
CHI Alençon - Mamers
25, rue de Fresnay - 61014 ALENÇON cedex
Tél. : 02 33 32 31 88
asp@ch-alencon.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.f

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 Françoise LEMAU
Maison des Associations - 4 rue Jules Ferry
71100 CHALON SUR SAÔNE
Tél. : 06 30 13 85 63
asp71@free.fr

75 – PARIS

ASP – FONDATRICE

Président : M. Jean-François COMBE
37-39, avenue de Clichy - 75017 PARIS
Tél. : 01 53 42 31 31 - Fax : 01 53 42 31 38
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@sfr.fr

ASP – TARN-NORD

Présidente : Mme Nathalie PUECH
15, avenue de Gérone - 81000 ALBI
Tél. : 05 63 47 97 59 - aspntn-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 – L'AUTRE RIVE

Présidente : Mme Marie-Jo PAULAIS
Centre Hospitalier Henri Duffaut
305, rue Raoul Follereau - 84000 AVIGNON
Tél. : 04 32 75 38 55
autrerive2@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 95 50 50 - aspdusenonais@orange.fr

91 – ESSONNE

ASP – 91

Président : M. Guy BISSON
3, rue Juliette Adam
91190 GIF SUR YVETTE
Tél. : 06 43 72 76 50 - asp-91@orange.fr
gyimi.bisson@wanadoo.fr - bmfedemones@hotmail.com

97 – GUADELOUPE

ASP – DE LA BASSE TERRE

Présidente : Dr Sabah HARDY
Rue Amédée Cabre
97120 SAINT CLAUDE - GUADELOUPE
Tél. : 06 90 81 34 88
Sabah.hardy@ch-labasseterre.fr

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 - aqvpcnc@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.



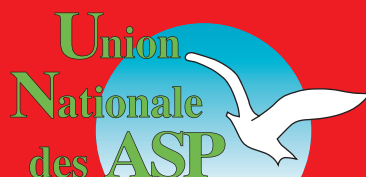
accompagnement ■ développement des soins palliatifs

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