

ASP

N° 48 ■ Août 2014 ■ 8,00€

Liaisons

accompagnement ■ développement des soins palliatifs

directive

英語

advance health care directive

erfügung

リビング・ウィル

Diriltmeyin

Biološki testament

anticipadas

ewyllys fyw

ondateen agiria

mentti

testamento vital

e anticipata di trattamento

evie di trattamento

direttive anticipate

**Directives anticipées,
personne de confiance,
testament de vie :
contextes législatifs
dans le monde**

**Congrès UNASP
2013, Perpignan**

ISSN 1156-6914

תומידקמ תויאופר ת

Couverture : François Mayu.

Les articles portant une signature n'engagent que la responsabilité de leurs auteurs. Les informations ne présentent pas d'une reconnaissance au titre d'un jugement de valeur a priori. La reproduction des illustrations est strictement interdite.

Sommaire

Éditorial

Docteur François Natali

DIRECTIVES ANTICIPÉES

■ Directives anticipées personnalisées concernant les soins et traitements de fin de vie et la filière palliative

Docteur Claude Grange

■ Écrire ses directives anticipées : mode d'emploi ?

Docteur Danièle Lecomte

■ Directives anticipées, personne de confiance, testament de vie : contextes législatifs dans le monde

Clémence Désiré

Les soins palliatifs en Roumanie

Iléana Anamaria Cocarca

CONGRÈS UNASP 2013, PERPIGNAN

■ L'engagement et ses limites

Docteur Olivier Jonquet

■ Engagement et éthique

Docteur Claire Fourcade - Tanguy Châtel

■ Éthique et soins palliatifs

Docteur Jean-Claude Colombel

■ Un engagement sans éthique est-il possible ? Regards à partir des sciences humaines et sociales

Hervé Blanchard

■ Paroles de bénévoles ASP Gard

Brigitte - Ève - Anne-Marie

Soins palliatifs, certification et qualité de soins

Catherine Barette

3

LU ET ENTENDU

■ Réunions de bibliographie sur les soins palliatifs – Corpalif

Docteur Michèle Lavieuville

■ Séance du 10 décembre 2013 – Hôpital des Diaconesses – Paris :

- La sédation palliative
- Lymphoedèmes
- Facteurs pronostiques de survie chez les patients atteints de cancers en phase avancée

■ Séance du 11 mars 2014 – Hôpital des Diaconesses – Paris :

- Étude comparative de 7 pays européens quant aux priorités des soins et des informations en cas de maladie grave

40

41

LECTURES

■ Les intermittences de la mort de José Saramago

Docteur Michèle Lavieuville

■ Le boulevard périphérique de Henri Bauchau

Clotilde Perrève

42

45

PETIT GLOSSAIRE

pour clarifier, éviter les confusions et pointer les difficultés

Docteur Danièle Lecomte

46

Liste des ASP membres de l'UNASP

48

Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement

52

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.

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@aoil.com

2



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, Jalmarv 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

DEUX AMIES IMMORTELLES

Deux très chères amies me tiennent souvent compagnie. Ni déesses, ni académiciennes, ces belles méditerranéennes sont des immortelles, qui murmurent des berceuses de paix, de joie, d'éternité.

Ces deux cousines portent le même superbe nom de famille, *Helicrysum*, mais elles ont chacune leur tempérament.

L'une préfère la dolce vita du littoral. Elle allonge ses corymbes de fleurs dorées pour vous attirer par son inimitable fragrance épicée. Faites un bouquet d'immortelles d'Italie, car c'est elle, ma première amie, « a murza ». Longtemps il se conservera à l'état sec et il enchantera votre hiver. Sa chaude lumière apaise toute tristesse. Osez le déposer près d'un malade. Généreuse, elle ne se refuse pas à la préparation de parfums, de crèmes anti-âge, de baumes antalgiques pour articulations rouillées. N'est-elle pas une star, cette immortelle ?

Sa cousine est autant discrète qu'altière. Elle aime se faire désirer, cachée dans la fissure d'un rocher, tout en haut de la montagne corse. Lui rendre visite vous renouvelle la forme physique et davantage encore. Elle, c'est l'immortelle des frimas, « a murzella ». Une féerie d'étoiles blanches, douces comme du papier de soie. Touchez, mais ne cueillez pas ! Asseyez-vous près d'elle. Plongez votre regard vers la fantasmagorie granitique et la mer très loin en bas. Admirez le vol plané d'un aigle ou d'un milan royal. Tout doucement vous serez remplis d'un sentiment de joie, viatique pour les jours gris.

Bonne lecture de ce nouveau et riche numéro d'ASPLiaisons. Merci à toutes celles et à ceux qui participent à sa confection et parution. Cordialement.

Directives anticipées personnalisées concernant les soins et traitements de fin de vie et la filière palliative

4



Docteur Claude Grange
Médecin responsable EMSP
du CH de Dreux
Chef de service USP Hôpital de Houdan

■ Introduction

Moins de 2 % des personnes ont rédigé des directives anticipées en 2012, selon une enquête récente réalisée par l'INED, en collaboration avec l'observatoire national de la fin de vie.

L'avis 121 de juin 2013 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), s'interroge sur le fait que les patients n'utilisent pas cet outil qui reflète le plus directement la volonté de la personne et donc le respect de sa liberté et de son autonomie.

Alors pourquoi ? Quelles solutions pour améliorer cette situation ?

■ La situation actuelle

► Cadre réglementaire

Art L 1111-11 du code de la santé publique : « toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent le souhait de la personne, relatif à sa fin de vie, concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment... »

► Contenu

C'est un document qui permet à la personne majeure d'exprimer ses volontés relatives à sa fin de vie et concernant les conditions de la limitation ou d'arrêt de traitement.

► Forme

Ce document doit être écrit, daté et signé par son auteur ou ses témoins.

Si l'auteur est dans **l'incapacité d'écrire et de signer lui-même** le document, il doit demander à deux témoins, dont la personne de confiance s'il en a désignée une, d'attester que le document, qu'il n'a pu rédiger lui-même, est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Les témoins devront donc indiquer leurs identités complètes.

► Durée de validité :

- Elles sont **valables 3 ans** et sont **renouvelables** par simple décision de confirmation signée par leur auteur ou ses témoins. Si la personne est hors d'état d'en effectuer le renouvellement,

avant les 3 ans, elles restent valides.

- Elles peuvent être à tout moment, soit modifiées, partiellement ou totalement, soit révoquées.
- Toute nouvelle modification formalisée fait courir une nouvelle période de validité de 3 ans.

► Conservation du document

Le patient conserve le document original. (Document 1)

Il lui est conseillé de :

- Donner une copie au médecin traitant.
- Donner une copie à la personne de confiance.
- Parler si possible aux personnes proches et s'assurer que les consignes laissées sont bien comprises par l'entourage.
- Garder une copie dans un endroit accessible.
- Mettre une copie dans le dossier médical.
- Apporter une copie lors d'une hospitalisation ou entrée en institution.

Une illustration d'une situation clinique avec les dispositions actuelles :

Monsieur L. est un patient atteint de SLA, maladie neuro-dégénérative qui entraîne une paralysie progressive des muscles. Face à l'évolution de la maladie, Monsieur L. demandait à partir en Belgique pour y être euthanasié.

La filière de soins palliatifs d'Eure et Loir et des Yvelines a permis à M. L. de rédiger ses directives anticipées et d'évoluer vers une prise en charge palliative. Ainsi, M. L. a pu vivre jusqu'à la fin de sa vie accompagné de son épouse et de sa fille, rassuré et apaisé, sachant que ses directives anticipées seraient respectées par les professionnels médicaux mais aussi par sa personne de confiance : son épouse.

La prise en charge au domicile de M. L. a été assurée par le médecin généraliste, les structures de maintien à domicile (SSIAD, kinésithérapeutes, infirmières.), le réseau EADSP 28, en lien avec les équipes mobiles de soins palliatifs de Chartres et de Dreux.

Lors d'une aggravation des symptômes, M. L. a été hospitalisé à l'hôpital de Houdan dans l'unité de soins palliatifs. Deux sédations transitoires ont été instaurées. Lors de la seconde, l'apparition d'une détresse respiratoire aiguë liée à sa maladie entraîna son décès. Cette sédation palliative lui a permis de ne pas vivre l'insupportable de l'étouffement. Il a bénéficié de la procédure collégiale de décision et des recommandations de la SFAP pour la mise en place d'une sédation palliative telles que la Loi Leonetti le préconise.

Ce reportage (diffusé sur France3 en juin 2013) réalisé auprès de M. L. à son domicile puis à l'USP de l'hôpital de Houdan est accessible sur le lien suivant :

<https://www.youtube.com/watch?v=4Xx-xKJ3uec>

■ La situation possible à l'avenir

Le comité d'éthique (CCNE) propose d'évoluer vers 2 types de directives anticipées :

► « Déclarations anticipées de volonté »

Elles concernent toute personne, malade ou pas, songeant à sa fin de vie. Elle serait invitée à les rédiger lors d'un dialogue singulier avec son médecin traitant, ce dernier l'incitant à réfléchir sur les conditions de sa propre fin de vie.

Il pourrait y être exposé ses souhaits en termes de lieu de vie ou de mode de prise en charge.

► « Directives anticipées »

Elles concernent une personne atteinte d'une maladie grave ou potentiellement létale ainsi que toute personne entrant en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes).

Ces directives permettraient d'anticiper les décisions à prendre en cas d'évolution défavorable de la maladie, aussi bien pour le choix de traitements, les éventuelles demandes de limitation ou d'arrêt de traitements dans certaines situations prédéfinies mais aussi pour l'organisation des soins ou du lieu de vie.

Ces directives anticipées constituent un véritable outil de dialogue avec le malade.

Il est alors essentiel que, pour leur rédaction, un accompagnement par un professionnel de santé soit proposé à la personne intéressée, afin d'aborder ce temps très délicat avec tact et mesure et d'aider à l'élaboration du document dans le but de garantir son effectivité.

Les directives anticipées doivent répondre à certaines conditions de validité :

- Authentification de l'auteur.
- Capacité juridique de celui-ci.
- Précision du contenu.

Évaluer l'autonomie de la personne signifie vérifier sa capacité de compréhension, sa capacité d'appréciation, sa capacité de raisonnement, sa capacité d'expression et de maintien du choix ou de sa volonté.

Il conviendrait qu'un document écrit du médecin atteste de la fiabilité des directives.

Les directives anticipées doivent être intégrées au dossier médical personnel informatisé, voire enregistrées dans un registre national.

Les règles limitant leur durée de validité pourraient être assouplies à la faveur de mesures propres à inciter à leur réitération dans un délai raisonnable.

Lorsque des directives anticipées existent, elles devraient avoir valeur obligatoire pour les professionnels de santé.

Cette présomption relative à leur caractère contraignant ne céderait que dans trois circonstances :

- 1- L'urgence rendant impossible leur prise en compte,
- 2- L'inadaptation des directives à la situation clinique du patient,

3- Des témoignages suffisamment précis, étayés et le cas échéant concordants des proches du malade indiquant que les directives ne correspondent plus au dernier état de sa volonté.

Dans ces trois hypothèses, le non-respect des directives devrait obligatoirement faire l'objet d'une motivation écrite versée au dossier médical du malade.

■ Nos propositions

Avant d'envisager de nouvelles lois, il faut faire connaître et appliquer celles qui existent déjà.

Selon l'excellent rapport de Marie de Hennezel « la France palliative » en 2008 : « les articles de la loi Leonetti concernant le dispositif de la personne de confiance et les directives anticipées ne sont pas connus dans les établissements » en particulier des médecins. Le rapport de l'IGAS de 2009 sur « la mort à l'hôpital » va dans le même sens.

Le rapport du professeur Sicard observe deux points centraux :

- 1- L'application insuffisante des lois de la république :
 - depuis 13 ans, de la loi visant à garantir l'accès aux soins palliatifs,
 - depuis 10 ans, de la loi relative aux droits des malades (loi Kouchner),
 - depuis 7 ans, de la loi Leonetti.

- 2- Le caractère particulièrement dramatique des inégalités au moment de la fin de vie dans nos établissements.

► La priorité des priorités :

Faire connaître les lois et circulaires actuelles concernant les droits des malades en fin de vie.

Cela pose le problème de **la formation et de l'information** des médecins, du personnel soignant et des directeurs des établissements sanitaires et médico-sociaux.

Au-delà des procédures de certification HAS de nos établissements de santé, des circulaires ministérielles, de nos conseils de l'ordre, pour faire évoluer la situation des droits des malades en fin de vie, il y a de la part de nos tutelles et de nos directions à réfléchir sur les mesures incitatives à prendre.

Les directeurs d'établissements et présidents de CME ont un rôle à jouer pour donner des arbitrages favorables et suivre les recommandations du rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France (18/12/ 2012) :

- le développement indispensable d'une culture palliative dans tous les services,
- l'abolition de la frontière entre curatif et palliatif,
- l'impératif de la collégialité et l'évolution vers un processus de délibération collective où la présence des professionnels non médicaux concernés par la prise en charge du patient sera rendu obligatoire.

■ Conclusion :

L'hôpital, lieu du guérir, devenant aussi le lieu du mourir (70 % des Français meurent soit à l'hôpital, soit dans des hébergements médico-sociaux ou EHPAD), serait-il devenu un lieu où les lois ne s'appliquent plus ?

Si les recommandations de bonnes pratiques, les circulaires et lois ne suffisent pas à modifier nos comportements, allons-nous devoir attendre que nos doyens étoffent la formation initiale des futurs médecins pour aborder ces thématiques ?

Combien de rapports et de commissions faudra-t-il attendre pour modifier notre pratique et comprendre qu'en fin de vie nous devons mettre notre médecine au service du malade ?

Il est temps de passer à des mesures plus actives et pragmatiques :

1 – Proposition d'édition d'une plaquette actualisée sur les droits des malades en fin de vie, et de façon plus spécifique sur les directives anticipées, pour le public et pour les professionnels de santé avec une grande campagne nationale orchestrée par la fédération hospitalière de France (FHF).

C'est un beau projet à soumettre au conseil d'administration de cette institution.

2 – Action-formation flash obligatoire sur les directives anticipées auprès des professionnels de santé. Développer une formation « développement professionnel continu » (DPC) obligatoire tous les 3 ans sur la démarche palliative pour tous les médecins et infirmières en exercice.

3 – Sensibilisation de tous les directeurs d'établissement de santé à l'impérieuse nécessité de respecter les lois sur les droits des malades en fin de vie dans tous les services de leur établissement et de permettre à ce que : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » tel que le stipule le 1er article de la loi du 9 juin 1999.

4 – Évaluation de nos tutelles ARS, HAS, du respect de nos lois sur les droits des malades et de la démarche palliative dans tous les établissements de santé par le biais des certifications.

Écrire ses directives anticipées : mode d'emploi ?

Les directives anticipées sont inscrites dans la **Loi du 22 avril 2005** dite loi Leonetti et ont un caractère uniquement consultatif. Leur validité est de trois ans. Elles prévalent sur l'avis de la personne de confiance, qui lui-même prévaut sur celui des proches. C'est un droit que peu de Français connaissent, ou auquel la plupart ne veulent tout simplement pas penser. Actuellement en France moins de 2 % de la population a rédigé des directives anticipées.

► À quoi ça sert ?

Lorsqu'il peut s'exprimer, c'est le malade qui prend la décision d'accepter, de refuser ou d'interrompre les traitements que le médecin propose – Loi du 4 mars 2002 dite loi Kouchner.

Rédiger ses directives anticipées permet à chacun de réfléchir à la dernière phase de son existence et de faire connaître ses choix ou ses refus de traitement en cas d'incapacité de s'exprimer.

Pour la personne qui les rédige c'est un outil pour préserver son autonomie et faire respecter ses choix, pour les proches c'est une source d'apaisement et pour le médecin c'est une aide à la décision, avec la possibilité de prendre aussi en compte les volontés et les valeurs d'une personne qui n'est plus en mesure de les exprimer.

► Un formulaire est-il nécessaire ?

Pour rédiger ses directives anticipées il faut être majeur. Elles peuvent être écrites sur une feuille blanche ou sur un formulaire type, ce document doit être daté et signé.

Il en existe différents types qui ne sont pas toujours pertinents : sans rapport avec la situation réelle, donc sans utilité, ou trop généraux dans leur formulation donc interprétables de différentes façons.

Rédiger ses directives anticipées demande une réflexion approfondie sur les valeurs et les choix que chacun souhaite faire respecter à la fin de sa vie : il est important d'explorer tous les



Docteur Danièle Lecomte
Vice-présidente de l'ASP fondatrice

registres de la vie, personnelle, sociale, familiale, environnementale, spirituelle... et aussi pourquoi pas ceux d'après la mort : publicité, obsèques, rites, lieux, gestion des biens...

► Si la personne peut s'exprimer mais ne peut pas écrire elle-même ?

La rédaction des directives doit alors faire appel à deux témoins. Ceux-ci doivent indiquer leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives.

► Si la personne devient incapable de s'exprimer ?

Si ses directives anticipées datent de moins de trois ans au moment de son incapacité, elles demeurent valables peu importe la durée.

► Comment rédiger ses directives anticipées ?

Il est essentiel de sortir du seul choix thérapeutique pour exprimer les valeurs auxquelles nous tenons le plus.

Deux situations sont à envisager, imposant 2 niveaux ou 2 temps de rédaction :

Le premier est valable pour tous, à tout âge : Si aujourd'hui, en sortant de chez moi, je me fais renverser par un autobus ou fais une rupture d'anévrisme, qu'est-ce qui est essentiel pour moi ? Le second est utile en cas de maladie grave évolutive pouvant altérer les fonctions cognitives.

► Trois questions à se poser :

- Qu'est-ce qui est essentiel pour moi ?
- Qu'est-ce que je veux absolument ?
- Qu'est-ce que je ne veux absolument pas ?

► Par qui me faire aider ?

La rédaction des directives anticipées, en nous imposant de réfléchir à notre mort, nous incite à en parler avec les personnes concernées, famille, proches, personne de confiance, médecin, qui peuvent nous aider à clarifier l'expression de notre pensée. N'hésitons pas à en parler avec eux.

► À qui les donner ?

Les directives anticipées peuvent être confiées aux personnes de son choix (membre de la famille ou proche), en particulier à la personne de confiance et au médecin traitant. Ces derniers pourront les verser au dossier de la personne hospitalisée afin que les médecins y aient facilement accès si besoin.

Il est possible aussi de les conserver soi-même. Dans ce cas il est important d'en informer la personne de confiance pour qu'elle puisse les faire connaître.

► Quel engagement ?

Il est possible de changer d'avis, de modifier ou d'annuler les souhaits de directives anticipées à tout moment. Pour cela il est nécessaire de le faire par écrit.

Si la personne est en état de s'exprimer, sa parole prévaut sur ce qu'elle a antérieurement écrit.

Les directives anticipées sont valables trois ans : ne pas oublier, à l'issue de cette période, de renouveler ses souhaits.

Cette contrainte se justifie par le fait que, d'une part l'anticipation de sa propre fin de vie est difficile, surtout si au moment de la

rédaction la personne est bien portante et que, d'autre part, le regard change quand le contexte change.

Actuellement, les directives anticipées doivent être consultées par l'équipe médicale, mais n'ont pas de valeur contraignante. Plusieurs propositions de modifications de la loi Leonetti envisagent de les rendre opposables et de créer un registre national pour les enregistrer.

► Proposition de rédaction libre

Le jour où je ne pourrai plus prendre de décision moi-même suite à un accident ou à une maladie grave, je soussigné(e), Monsieur (Madame) _____, né(e) le _____, demande, après mûre réflexion et en pleine possession de mes facultés, que soient respectées les dispositions suivantes :

Dans les registres de la vie, personnelle, sociale, familiale, environnementale, spirituelle :

- Il est essentiel pour moi _____
- Je veux absolument _____
- Je ne veux absolument pas _____

Dans le registre des choix thérapeutiques :

- Il est essentiel pour moi _____
- Je veux absolument _____
- Je ne veux absolument pas _____

Après ma mort (publicité, obsèques, rites, lieux, gestion des biens) :

- Il est essentiel pour moi _____
- Je veux absolument _____
- Je ne veux absolument pas _____

Date et signature : _____

Directives anticipées, personne de confiance, testament de vie : contextes législatifs dans le monde



Clémence Désiré

Laboratoire d'Anthropologie
Juridique de Paris
UMR8103 de droit comparé de Paris1

Les directives anticipées (DA) sont des documents dans lesquels une personne exprime ses souhaits relatifs à une décision la concernant en prévision du cas où elle ne serait plus capable d'exprimer sa volonté. En principe, cela concerne tout type de décision mais en pratique, elles concernent avant tout les décisions relatives à la fin de vie. Phénomène assez récent, elles ont été protégées dans certains pays par un cadre juridique. La portée des directives anticipées est en effet limitée par le cadre législatif que les états ont choisi d'adopter, qui peut contraindre ou non un médecin à tenir compte de ces souhaits.

Lois et dénominations

Les États-Unis sont la première nation marquant la reconnaissance officielle des directives anticipées en 1990 avec le Federal Patient Self-Determination Act. En 1992, quarante-trois états possèdent des lois reconnaissant les directives anticipées¹. Depuis, plusieurs autres ont choisi de légiférer en la matière. Si les dénominations varient (directives anticipées, de testaments de vie, d'instructions préalables), leur contenu est tout autant variable. Depuis, de nombreux autres états, principalement en Europe et Amérique du Nord (ainsi qu'en Australie), ont choisi de légiférer en matière de directives anticipées avec des dénominations variables (living will, directives anticipées, testaments de vie, etc).

Que contiennent les directives anticipées ?

Il existe plusieurs types de directives anticipées. Toutes concernent les cas où la personne ne sera plus capable d'exprimer sa

volonté. Certaines ont un entendement assez large, comme en Suisse, où il peut être question d'expression de valeurs. Les directives anticipées peuvent décrire des souhaits pour des situations bien définies, ou encore seulement pour orienter les décisions médicales dans le cas d'inconscience ou encore en situation de fin de vie. Elles peuvent être d'instruction ou de refus (de traitement, de soins de réanimation par exemple). Dans les pays où cela est autorisé par la loi, il peut s'agir de demandes d'euthanasie. Les directives anticipées doivent alors être précises et vérifiées.

Elles pourront également être le lieu de désignation d'une personne de confiance ou d'un mandataire, qui aidera également à la décision médicale

Quelle est la valeur des directives anticipées ?

À partir du moment où le malade n'est plus capable d'exprimer sa volonté, la question qui se pose est de savoir qui prendra les décisions médicales le concernant.

Selon les législations, les DA peuvent être ou ne pas être contraignantes. Lorsqu'elles sont contraignantes cela signifie que le médecin est contraint légalement à tenir compte des souhaits émis dans ces directives. Si elles ne le sont pas elles sont une indication du choix de la personne mais le médecin est libre de les suivre ou pas. La notion de DA contraignante apporte un élément intéressant pour la décision médicale, car elle fait entrer une

¹ Englert, Yvon ; Van Orshoven, Alfons ; Comité Consultatif de Bioéthique, *Testaments de vie et autres directives anticipées*, Sciences, éthiques, sociétés, Ed. De Boeck Université, Bruxelles, Belgique, 2003, 10.

forme de compétence du patient inconscient pour que soit prise une décision pour lui-même, qu'il aurait énoncée par anticipation.

Différents cas de figure peuvent se présenter :

■ Il y a une DA et des proches : la relation triangulaire médecin/ DA/ proche dépend de ce que la loi énonce, si la DA est contraignante ou non, si le proche est désigné comme personne de confiance ou non et surtout de la relation entre le médecin, son patient et les proches. Quoiqu'il en soit, cette relation triangulaire est complexe ; si les législations des états peuvent aider à hiérarchiser ces relations, les choix reflètent les places données à chaque acteur lors de la prise de décision en situation d'incapacité du patient à exprimer sa volonté. Elles reflètent la place laissée aux droits des patients dans les différents pays.

■ Il y a une DA et pas de proches :

- La DA est contraignante : le médecin est tenu d'appliquer la DA, et ce le plus souvent quel que soit le stade d'avancement de la maladie
- La DA n'est pas contraignante : le médecin doit en tenir compte mais n'est pas tenu de la suivre. (désir irraisonnable, demande de mort).

■ Il n'y a pas de DA et il y a des proches : le médecin peut tenir compte de l'avis des proches (mais pas de contrainte). Si le proche est un mandataire légal du patient, le médecin doit tenir compte de son avis.

■ Il n'y a pas de DA, il n'y a pas de proches : le médecin décide.

PAYS	LOI	CONDITIONS DE FORME	CONTENU	PRISE EN COMPTE
Allemagne	Loi du 1er Septembre 2009 sur les directives anticipées. Dénomination : Patientenverfügung (directives anticipées).	Qui : patient compétent mentalement. Forme : valide que si écrite, signée à la main. Dépôt : pas besoin de dépôt chez le notaire. Durée : pas besoin de mise à jour obligatoire ni limite de durée.	But : anticiper la perte de capacité de décision pour une situation de fin de vie ou non. Quoi : - Refus de traitement. Il n'y a pas de « droit au traitement » du médecin mais il y a une « obligation médicale d'aider ». - Tout doit reposer sur le consentement du patient. Un patient a le droit de prendre une décision même irraisonnable. - Demande de la cessation d'un traitement vital autorisée.	Contraignantes. Les DA doivent obligatoirement être respectées par le médecin, indépendamment de la gravité ou de la phase de la maladie. Conditions : doivent correspondre à la situation actuelle, ne pas concerner d'euthanasie active. Rôle d'une personne de confiance : Un référent légal ou une personne de confiance est consultée en cas de désaccord sur la volonté du patient.
Afrique du Sud	Pas de loi mais DA reconnues par le milieu médical. Dénomination : <i>Advance Medical Directives / Living wills</i> (Directives anticipées médicales / Testament de vie).	Qui : adulte compétent (+18 ans). Forme : pas de conditions de forme, recommandé de le faire par écrit. Dépôt et durée : pas de conditions de dépôt ni de durée.	But : anticiper, pour un adulte compétent, le moment où il ne sera plus capable de prendre des décisions de soin de santé le concernant. Quoi : il n'y a pas de loi, le contenu peut donc être large. - Refus par avance de traitements spécifiques. - Informations sur les valeurs et croyances du patient.	Non contraignant légalement. Éthiquement, le médecin s'y réfère. Le patient doit avoir été informé des traitements qu'il refuse. Le médecin doit s'assurer que le patient n'a pas changé d'avis.
Australie (exemple : Western Australia)	Pas de loi au niveau fédéral. Lois au niveau des États fédérés (nous prenons ici l'exemple de l'Australie Occidentale.) Les directives anticipées sont faites sous le <i>Guardianship and Administration Act 1990, part. 9B.</i> Dénomination : <i>Advance Health Directives</i> (directives anticipées relatives à la santé).	Qui : adultes (+ de 18 ans) Forme : document légal, écrit. Elle n'est valide que si : - Elle correspond aux formes recommandées par la loi. - La personne doit être encouragée à recevoir un avis médical ou juridique. - La DA doit être signée par la personne ou par un tiers si la personne est incapable. - 2 témoins. Dépôt et durée : pas de condition de durée ni de dépôt.	But : anticiper le moment où l'adulte ne sera plus capable de prendre ses propres décisions de traitement médical. Quoi : le soin inclut les traitements médicaux, chirurgicaux et dentaires ainsi que les autres soins de santé. Acceptation et refus de soins.	Contraignantes. Dans certains États, une loi autorise la désignation d'un mandataire ayant le pouvoir de refuser ou d'interrompre un traitement médical (le tuteur pour l'Australie Occidentale).

PAYS	LOI	CONDITIONS DE FORME	CONTENU	PRISE EN COMPTE
Autriche	Loi du 1er juin 2006 sur les directives anticipées. Dénomination : <i>Patientenverfügung</i> (directives anticipées).	Qui : personne majeure compétente. Un mineur de 14 à 18 ans peut rédiger, mais ses parents devront être consultés. Forme : formulaires ou papier écrit à la main sans formalités ni terminologie spécifiques. Dépôt et durée : - DA contraignantes : assistance médicale et une déposition chez un notaire. Valable 5 ans. Coût : 500 €. Le renouvellement nécessite encore un conseil médical et légal. - DA non contraignantes : établit les souhaits devant être respectés. Peut être fait par le patient lui-même. Pas de nécessité de témoins ou de déposition. Accessibilité : pas de database nationale, il est conseillé aux patients d'informer les proches ou un représentant de l'existence d'une DA. - DA contraignantes : après la création, le patient obtient une Carte d'Identification de DA (format carte bancaire) à mettre dans le portefeuille.	Quoi : les patients formulent leurs volontés relatives à leur traitement en situation de fin de vie dans le cas où ils ne seraient plus compétents. Cela peut être relatif, par exemple, à la ventilation artificielle, à la réanimation, la nutrition, le traitement de la douleur.	Contraignant ou non selon les modalités de rédaction. Si contraignante, le patient a sur lui une carte d'identification de DA. La personne de confiance est consultée pour des questions de soin et de santé, mais aussi administratives et financières.
Belgique	Deux lois : Loi 1 Loi relative aux droits des patients, 22 août 2002, article 8, §4. Dénomination : <i>Testaments de vie</i> . Loi 2 Loi sur l'Euthanasie du 28 mai 2002 modifiée par la loi du 28 février 2014 en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs. Dénomination : <i>Déclaration anticipée</i> : permet une requête d'euthanasie.	Qui : majeur capable et mineur avec l'accord de ses représentants légaux. Forme : pas de conditions de forme, recommandé de le faire par écrit. 1. Testament de vie - Déclaration écrite et signée. - Durée : pas de prescription. Souhaitable de reconfirmer tous les 2 ans. 2. Déclaration anticipée : Forme : écrite. Modèle défini par arrêté royal. Pour les mineurs, nécessité de l'accord de ses représentants légaux. Validité : rédigée dans les 5 ans avant l'incapacité de s'exprimer.	Quoi : volonté d'une personne au cas où elle ne peut plus exprimer sa volonté. 2 types de demandes : - Refus ou acceptation de traitement (dans le cadre des testaments de vie). - Demande d'euthanasie (déclaration anticipée) : - Demande anticipée d'euthanasie. - Déclaration négative de volonté (refus d'intervention). - Déroutement des funérailles. - Désignation d'un représentant ou d'un mandataire.	Contraignantes sauf pour les demandes d'euthanasie (un médecin n'est pas obligé d'exécuter la demande). - Le patient doit souffrir d'une maladie incurable ou sérieuse. - Il n'est plus conscient. - Ces conditions sont irréversibles. - L'inconscience doit être considérée comme irréversible.
Canada	Depuis 1992, différentes lois approuvent le testament de vie dans plusieurs départements ² . Dénomination : <i>Advance Directive</i> (directive anticipée).	Variable selon les départements. Forme : document légal préparé et signé par une personne.	But : anticiper les maladies graves qui guideront les soignants pour les traitements et les soins de santé. Quoi : peut donner des instructions sur les traitements ou soins que la personne veut ou ne veut pas recevoir si elle n'est plus capable de prendre une décision. Certaines DA peuvent désigner une personne (proxy).	Variable selon les départements. La personne désignée (proxy) pourrait être responsable pour décider du traitement.

2 Colombie britannique, Terre-Neuve, Alberta, Nouvelle-Ecosse, Saskatchewan, Ontario et Québec.

PAYS	LOI	CONDITIONS DE FORME	CONTENU	PRISE EN COMPTE
Danemark	Loi de 1998 relative aux droits des patients, art. 17. Dénomination : <i>Livstestamenter</i> : (testament de vie).	Qui : toute personne âgée de 18 ans et pas sous tutelle. Forme : le patient remplit un formulaire du Ministère de la santé. Durée : pas de limite de temps. Accessibilité : registre des testaments.	Quoi : désirs en matière de traitements dans le cas où l'autodétermination ne peut plus être exercée par le patient lui-même. - Refus de continuer le traitement en cas de phase terminale d'une maladie. - Refus de recevoir un traitement en cas de maladie, démence sénile, accident, crise cardiaque ou autre, qui a causé une incapacité grave ; le patient sera alors incapable de prendre soin de lui-même physiquement et mentalement. - En cas de prolongation de la vie par des traitements alors qu'il n'y a aucune perspective de guérison, d'amélioration ou de secours (refus de l'acharnement thérapeutique).	Contraignantes dans certaines circonstances. - Contraignant en situations de fin de vie. - Doit aider à l'examen médical dans les situations de maladie, démence sénile, accident, crise cardiaque, etc. qui ont causé une incapacité grave. Il doit être disponible et doit être examiné pour connaître les volontés du patient.
Espagne	Loi : Article 11 de la loi 41/2002 concernant l'autonomie du patient. Dénomination : <i>Instrucciones previas</i> : (instructions préalables).	Qui : toute personne majeure, capable et libre. Quand : à tout moment. Forme : écrite. Renvoie à la loi de chaque communauté autonome pour l'établissement des autres formalités. Souvent un acte juridique valable. (sécurité juridique). Révocabilité : à tout moment. Changement d'avis et de circonstances prévu. Publicité : impératif de l'enregistrer : doit figurer dans un registre national et doit être inséré dans le dossier clinique du patient.	Quoi : (large et compréhensive) - Traitements médicaux que l'on souhaite ou non recevoir. - Destination de son propre corps ou de ses organes. - Nomination d'un représentant du malade. - Les instructions ne doivent pas être contraires à l'ordre juridique.	Contraignantes Le représentant du malade sert d'intermédiaire avec les médecins et se charge de faire accomplir les instructions des DA.
Finlande	Loi sur les statuts et les droits des patients, article 8 et 6a (1992, amendé en 1999 et 2005). Dénomination : <i>Advance Directives</i> (Directives anticipées).	Qui : adultes compétents (compétence présumée sauf preuve du contraire). Forme : pas de procédure de rédaction. Orale ou écrite. Elles doivent figurer dans le dossier médical du patient. Durée : pas de limitation dans le temps. Corrigeable, amendable, supprimable n'importe quand.	Quoi : droit pour le patient de refuser tout traitement, même vital : - traitement médical, - traitement psychiatrique, - décisions de soin et de bien-être, - recherche, - traitements de réanimation, - traitements de maintien en vie, - désignation d'un représentant légal.	Contraignantes en cas d'urgence. Le médecin ne peut pas donner de traitement à une personne inconsciente ou incapable d'exprimer sa volonté si un tel traitement serait contre la volonté du patient sauf s'il y a des raisons de croire que les souhaits du patient ont changé.

PAYS	LOI	CONDITIONS DE FORME	CONTENU	PRISE EN COMPTE
France	Loi du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie³. Dénomination : <i>Directives anticipées.</i>	Qui : toute personne majeure. Forme : écrit et authentifiable. Datée, signée. Si impossibilité d'écrire et signer soi-même, faire appel à deux témoins (dont la PC si existence). La forme ne doit pas être un obstacle. Fond : volonté libre et éclairée. Durée : elles doivent avoir été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne. Révocables à tout moment. Publicité : au patient de faire connaître l'existence des DA.	But : aider à la décision médicale le jour où la personne ne sera plus capable d'exprimer sa volonté. Quoi : elles indiquent les souhaits relatifs à la fin de sa vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Quand : pour les situations où le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté et en fin de vie.	Non contraignantes Le médecin doit en tenir compte. Les DA prévalent sur tout autre avis non médical, y compris celui de la personne de confiance. La décision appartient au médecin.
Géorgie	Loi de 2000 sur le droit des patients. Dénomination : <i>Directives anticipées.</i>	Qui : tout citoyen. Quand : à tout moment. Forme : écrite. Pas de procédure particulière.	Quoi : en cas de maladie incurable ou d'une maladie qui va inévitablement créer une sérieuse infirmité.	Contraignantes seulement dans les cas de dernière phase de maladie terminale. Sinon, elles doivent seulement être prises en compte.
Grande-Bretagne	Loi : Mental Capacity Act de 2005, entré en vigueur le 1er Octobre 2007. Sections 24-26. Dénomination : <i>Advance decision / Advance refusal</i> (Décision préalable / Refus préalable). 2 types : - <i>living wills</i> (testament de vie) : malade en phase terminale – espérance de vie de moins de 6 mois - <i>health care proxies</i> (nomination d'une personne de confiance).	Qui : tout adulte compétent de plus de 18 ans. Les personnes de moins de 18 ans peuvent en formuler mais elles ne sont pas contraignantes. Forme : écrite, avec témoins et signée. Document légal.	Living will : ce doit être un refus et non une demande de traitement (elle servira seulement de guide à l'équipe médicale pour déterminer quel est le meilleur intérêt du patient). - Le refus doit être applicable à la situation présente. - Ne doit pas demander d'agir contrairement à la loi. Une demande d'euthanasie serait, par exemple, invalide. Le refus de traitements s'applique même en cas de danger vital. Ce refus de traitement peut s'étendre à l'alimentation et l'hydratation artificielle mais pas aux soins de bases et essentiels (chaleur, abri, hygiène et toutes les propositions de nourriture et d'eau par voie orale). Health care proxy : Possibilité de désigner un représentant: un individu peut donner le pouvoir à une personne de son choix de prendre les décisions relatives à sa santé à sa place, s'il devait perdre sa capacité de décider pour lui-même.	Contraignantes. Le mandataire de la procuration (<i>proxy</i>) peut refuser ou consentir un traitement de maintien de vie mais seulement s'il est explicitement énoncé dans la procuration. Dans tous les cas, le mandataire est consulté pour prendre les décisions dans le meilleur intérêt du patient. Pour être contraignante, une DA doit être claire, non ambiguë et réalisable.
Hongrie	Loi 1997 : Health Care Act (valide en juillet 1998). Dénomination : <i>Directives anticipées.</i>	Qui : toute personne « disposant de toutes ses capacités ». Forme : écrite, devant un notaire. Validité : conditionnée par l'avis d'un psychiatre. Durée : renouvelé tous les deux ans.	Quoi : refus d'un traitement médical vital spécifique ou d'acharnement thérapeutique. Possibilité de désigner un représentant « proxy ».	Contraignantes Si le patient souffre d'une maladie incurable ou souffre d'une douleur qui ne peut pas relever d'une thérapie.

³ Juridiquement, elles sont régies par l'article L. 1111-11 du code de la santé publique.

PAYS	LOI	CONDITIONS DE FORME	CONTENU	PRISE EN COMPTE
Italie	Loi : pas de loi. Dénomination : <i>Testamento biologico</i> : « Testament biologique / Déclarations anticipées / Directives anticipées ».	Aucune condition juridique.	Aucune exigence de contenu.	Aucune valeur juridique. L'« administrateur de soutien » est une figure légalement ⁴ reconnue. Rôle central de la famille.
Luxembourg	Loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement de fin de vie. Articles 5 à 8. Dénomination : <i>Directives anticipées (différent des dispositions de fin de vie).</i>	Qui : toute personne majeure et capable. Révocabilité : la DA peut être amendée ou annulée à tout moment par son auteur. Conservation : La DA, ainsi que les amendements qui peuvent y être apportés, doivent être consignés par écrit, datés et signés par leur auteur.	Quoi : volonté relative à sa fin de vie, dont les conditions, la limitation et l'arrêt du traitement, y compris le traitement de la douleur visé à l'article 3, ainsi que l'accompagnement psychologique et spirituel, pour le cas où elle se trouverait en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, et ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté. Possibilité de désignation d'une « personne de confiance » ⁵ : oui.	Contraignantes (article 6 loi 2009) ⁶ . Si désaccord du médecin avec DA, doit trouver un autre médecin dans les 24h. La personne de confiance doit être entendue par le médecin si la personne en fin de vie n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, mais elle n'est pas décideur.
Pays-Bas	2 lois 1995 : Medical Treatment Contract Act ⁷ (WGBO) : autorise le refus de traitement. 1er avril 2002 : loi sur l'euthanasie et le suicide assisté ⁸ . Dénomination : <i>Advance Directives</i> (Directives anticipées).	Qui : patient compétent âgé de 16 ans ou plus. Révocabilité : à tout moment.	Quoi : pour le refus de traitement et/ou l'euthanasie, mais il n'est pas établi précisément ce qu'une DA doit contenir. En pratique, 2 types de DA : - Négatives : décline un traitement ou une forme de soins. - Positives : demande de certains traitements ou consentement pour être pris en charge.	Contraignants : les refus de traitement. Non contraignante : demande anticipée d'euthanasie : aucun praticien n'est obligé de pratiquer une euthanasie.

4 Voir Loi du 9 janvier 2004, n°6. L'administrateur de soutien a le devoir d'aider dans les choix de la vie quotidienne ceux qui se trouvent en condition d'autonomie diminuée, par exemple à cause d'une maladie, d'un handicap, ou plus simplement de par leur âge avancé.

5 C'est le terme « personne de confiance » qui est utilisé au Luxembourg.

6 Article 6. Effets de la directive anticipée :

- 1. Le médecin traitant doit prendre en compte la DA versée au dossier médical ou dont il a obtenu la connaissance.
- 2. Si la personne en fin de vie se trouvant dans la situation visée au chapitre qui précède n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté concernant les conditions, la limitation et l'arrêt de traitement, y compris le traitement de la douleur, et à moins qu'une directive anticipée ne figure déjà dans le dossier médical en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle d'une telle directive auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, ou auprès de toute autre personne qu'il estime susceptible d'en connaître l'existence.
- 3. Le médecin évalue si les prévisions de la directive correspondent à la situation envisagée par la personne en fin de vie et tient compte de l'évolution des connaissances médicales depuis sa rédaction.
- 4. Si le médecin se départ du contenu de la DA, il en indique les raisons au DM de la personne en fin de vie et en informe la personne de confiance ou, à défaut, la famille.
- 5. Si la DA est contraire aux convictions du médecin traitant, ce dernier, en concertation avec la personne de confiance ou la famille, doit dans les 24 heures transférer la personne en fin de vie à un confrère disposé à la respecter. »

7 *Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst.*

8 *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.*

PAYS	LOI	CONDITIONS DE FORME	CONTENU	PRISE EN COMPTE
Suisse	Recommandations : Pratique et Directives de l'ASSM? Dénomination : <i>Directives anticipées.</i>	Qui : toute personne capable de discernement, y compris les mineurs Rédaction : libre, sans pression ni contrainte extérieure. Dépôt : à l'auteur de faire en sorte que ses DA soient connues. - Portées sur soi ou au domicile. - Déposées chez le médecin ou le représentant thérapeutique. - Chez un dépositaire. Durée : illimitée, révocable à tout moment par écrit ou par oral.	But : permettre à une personne d'anticiper une situation d'incapacité de discernement. Pas uniquement réservées aux situations de fin de vie. - Description d'une échelle de valeurs. - Description d'objectifs thérapeutiques. - Désignant d'un représentant thérapeutique. - Déclarations relatives à des situations spécifiques : • d'urgence et médecine intensive, • hydratation et alimentation, • fin de vie et soins palliatifs, • dons d'organes, • autopsie, enseignement et recherche.	Contraignantes sans limites de temps. Sauf si : - la volonté du patient transgresse les dispositions légales, - il existe des doutes fondés sur le fait que les directives ont été librement établies, ou sur le fait qu'elles reflètent encore la volonté présumée du patient, - il est conseillé d'en vérifier régulièrement la teneur, surtout si les conditions de vie ou de santé de l'individu ont changé. Application - le patient est conscient : idéalement, discussion sur l'actualité des directives anticipées avec le patient, - patient incapable de discernement : recherche de DA ou d'un représentant thérapeutique.
USA ¹⁰	Loi : 1991 : <i>Federal Patient Self-Determination Act.</i> Dénomination : Advance Directives / living will.	Forme : variable selon les États. Plusieurs États proposent un registre de "living will" afin de mieux les faire connaître.	Quoi : permet à chaque patient d'exprimer préalablement son souhait de recevoir ou de ne pas recevoir une assistance médicale, en anticipant le moment où il ne pourrait pas le faire par lui-même.	Contraignantes : Les DA et living will ne sont pas nécessairement reconnues par les services d'urgences.

Bibliographie :

- Andersen Cindy Lee, *Policy analysis: Assembly Bill 891: the Health Care Decisions Law of 2000*, UMI, Ann Arbor (Mich.), États-Unis, 2008.
- Babaïantz Olivier, *Les directives anticipées en matière de soins médicaux et la représentation thérapeutique privée*, Cahier (Institut de droit de la santé), IDS, Neuchâtel, Suisse, 1998.
- Berrocal Lanzarot, Ana Isabel, Abellán Salort, José Carlos, *Nutrition Autonomía, libertad y testamentos vitales : régimen jurídico y publicidad*, Colección Monografías de derecho civil. I, Persona y familia ; 8, Dykinson, Madrid, Espagne, 2009.
- Calò, *Il testamento biologico tra diritto e anomia*, Letture notarili, 9, IPSOA, [Milano], Italie, 2008.
- Cousin Mathieu, Fayeulle Julien, *Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale: quels usages ? Quelles réserves ? Quelles perspectives ?*
- Derame Laurence, Le Ious Paulette, Zerari Nora, Pautex Sophie, *Directives anticipées, droit du patient, devoir du soignant*, InfoKara, 23, 1, 2008, 37.
- Englert Yvon, Van Orshoven Alfons, Comité Consultatif de Bioéthique, *Testaments de vie et autres directives anticipées*, Sciences, éthiques, sociétés, Ed. De Boeck Université, Bruxelles, Belgique, 2003.
- Galvani Lucia, *Comparaison juridique entre États : la perspective italienne*, Bull. Soc. Sci. Med. Grand Duche Luxembourg, 2008 : 3 339-343.
- Jusqu'à la mort accompagner la vie, *Directives anticipées*, Fédération J.A.L.M.A.L.V., Grenoble, France, 2010.
- López Sánchez Cristina, *Testamento vital y voluntad del paciente : (conforme a la ley 41/2002, de 14 de noviembre)*, Dykinson, Madrid, Espagne, 2003.
- Lymperopoulou Michalia, Mathieu Bertrand, *Directives anticipées sur la fin de vie : étude comparative en droit français, belge, suisse et anglais*, [s.n.], Paris, France, 2010.
- Nguyen Olivier Khoa-Huan, *Personne de confiance et directive anticipées : connaissance, mise en oeuvre et sources d'information de la population ?*
- Putz Wolfgang, Steldinger Beate, *Patientenrechte am Ende des Lebens : Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, Selbstbestimmtes Sterben*, Beck-Rechtsberater; 5696, C.H. Beck, München : Deutscher Taschenbuch Verl., Allemagne, 2012.
- Revue internationale de soins palliatifs 2012/1, *Aspects législatifs, éthiques et existentiels* - Cairn.info, <http://www.cairn.info/domino-ip2.univ-paris1.fr/revue-infokara-2012-1.htm>, consulté le 10 décembre 2012.
- *Directives anticipées. Directives et recommandations médico-éthiques*, Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), approuvées par le Sénat de l'ASSM le 19 mai 2009.
- Schaden Eva, Herczeg Petra, Hacker Stefan, Schopper Andrea, G. Krenn Claus, *The rôle of advance directives in end-of-life decisions in Austria : survey of intensive care physicians*, BMC Med Ethics, 2010, published online 2010 October 21.
- San Julia Puig Veronica, *Les directives anticipées en France et en Espagne*, RDSS 2007, 86.
- Guardianship and administration act 1990. Western Australia Consolidated Acts.

Les soins palliatifs en Roumanie

En Roumanie, le terme soins palliatifs signifie la même chose que dans les pays développés : prise en charge médicale, psychologique, sociale et spirituelle des malades (adultes et enfants) souffrant de cancers au stade terminal, de maladies neuro-dégénératives, de maladies pulmonaires aux stades avancé et terminal, d'insuffisances cardiaque ou rénale chroniques, du sida, de malformations congénitales... La prise en charge des familles doit également être assurée.

En Roumanie, la prise en charge des malades en soins palliatifs a vu son apparition dans les années 90, à l'initiative des associations et fondations appartenant au secteur non-gouvernemental, avec l'aide de l'église et du secteur privé.

Citons quelques points de repère importants dans l'histoire du développement des soins palliatifs :

- 1992 - ouverture à l'initiative d'un anglais, Graham Perolls, de la première fondation de soins palliatifs, Hospice Casa Sperantei (La Maison de l'Espoir), à Brasov.
- 1995 - à l'initiative du Dr Constantin Bogdan, l'hôpital Saint Luca, à Bucarest, est la première unité hospitalière qui offre des soins palliatifs.
- 1997 - la fondation de l'association nationale des soins palliatifs naît de la nécessité de la formation des professionnels dans ce domaine d'activité.
- 2002 - élaboration des standards nationaux de soins palliatifs.
- 2008 - le programme national des soins palliatifs est finalisé et présenté par le ministère de la santé.
- 2012 - la revue Paliatia, revue internationale en ligne, est réalisée avec le soutien de la fondation hollandaise Soaz/Race.

En Roumanie, environ 150 000 patients ont besoin de soins palliatifs, dont 60 000 en oncologie. Les services spécialisés arrivent à couvrir environ 6% des besoins. Les autres malades décèdent sans avoir pu bénéficier d'une prise en charge optimale, d'une fin de vie sans souffrance.

A la fin de l'année 2012, soixante-dix unités offraient des services spécialisés dans les soins palliatifs. Sur l'ensemble des départements roumains :

- 11 fonctionnent avec 1 service,
- 6 avec 2 services,
- 3 avec 3 services,
- 1 avec 4 services,
- 4 autres unités et Bucarest avec plus de 5 services.

Mais, il reste 17 départements sans aucun service palliatif.

La complexité des situations exige des équipes de soins palliatifs multidisciplinaires, composées de médecins, de soignants, de psycho-

Iléana Anamaria Cocarca

Interne AP-HP

logues, d'assistantes sociales, de bénévoles, de représentants de l'Église, de thérapeutes, de pharmaciens et d'administratifs.

Actuellement, l'organisation des soins palliatifs comprend :

- les unités hospitalières/hospices, en augmentation,
- les équipes mobiles hospitalières. Elles ne sont pas encore reconnues et fonctionnent de manière isolée,
- les centres de jour. Ils ne sont pas financés par la Maison d'assurance de santé, et sont considérés comme des activités d'assistance sociale,
- les centres ambulatoires. Ils fonctionnent dans le cadre des cabinets d'oncologie médicale,
- les soins palliatifs à domicile. Ils sont en cours de développement avec le soutien du secteur privé.

La demande pour les services à domicile est de plus en plus importante. Les soins palliatifs à domicile sont préférés par la grande majorité des malades roumains, compte tenu du manque de services médicaux spécialisés en milieu rural, du désir et même de la tradition de décéder à la maison.

Les situations sociales dépassent parfois l'imagination et les possibilités existantes. La foi a une importance primordiale dans la mentalité et l'existence de cette nation, d'où la participation notable de l'église.

Aujourd'hui en Roumanie, il existe des initiatives importantes autour des soins palliatifs : études, cours et formations, conférences, revues, information, stratégies et programmes de développement, bénévolat et événements de bienfaisance, donations et soutien international, affiliation à l'Association européenne de soins palliatifs et à l'Association mondiale de soins palliatifs.

La Roumanie est le premier pays d'Europe de l'Est en ce qui concerne le développement de soins palliatifs, mais il se situe parmi les derniers de l'Union européenne.

Dans ce pays au système de santé déficient - qui essaye de rattraper les pays développés, les standards européens et de l'OMS - les projets ne manquent pas, ni l'ambition ni les efforts matériels, humains et législatifs, pour les malades en souffrance.

Liens utiles :

www.anip.ro, www.hospice.ro, www.m.romaniailibera.ro
www.studiipaliative.ro, www.paliatia.ro

L'engagement et ses limites

Docteur Olivier Jonquet

Réanimateur, président de la CME
du CHU de Montpellier

Quand on regarde le dictionnaire il y a une évolution du terme engagement : se lier par une promesse, être poussé à agir par une promesse puis entrer dans un passage étroit, encore introduire une unité militaire au combat et le combat lui-même. L'exercice du métier de soignant est un engagement au service de l'homme, de l'homme souffrant dans sa globalité. L'évolution de l'exercice de ce métier conduit à l'envisager dans une perspective sociale. Les politiques ne s'y trompent pas. Au-delà des responsabilités propres de leur mandat de maire, conseiller général, régional, l'évidence est que la prise en compte des problèmes sanitaires, médico-sociaux créent le lien social. Les médecins ne peuvent plus être des prestataires de service de santé. Paracelse, médecin de la renaissance, bien que quelque peu sulfureux, parlait de la médecine de l'homme, des hommes et enfin d'un homme, être unique, dans sa singularité avec son passé, son présent que l'on prend en charge et son avenir que l'on prépare. Cet être possède une dignité inaltérable. Nous devons passer sans cesse du général au particulier au service d'une finalité : la prise en soin d'une personne, être unique, social, inscrit dans une histoire. Les systèmes politiques, les organisations, les lois, les réglementations sont nécessaires mais ne changeront rien à cela. C'est la base de notre métier, et quelle que soit la manière dont nous l'exerçons, nous ne devons pas la perdre de vue.

Cet engagement peut et doit avoir des limites. On croit que l'on s'engage dans un métier, une organisation, une structure. En fait on s'engage pour l'homme malade, souffrant. Le fait de faire partie d'une association, de travailler dans un hôpital ou une clinique voire en cabinet, d'exercer une responsabilité, n'est qu'un moyen. Je prends un exemple susceptible de se produire : la modification de la loi sur la fin de vie dite loi Leonetti. J'exerce actuellement les fonctions de président de la CME du CHU de Montpellier. Es qualités, je suis responsable de la qualité et de la sécurité des soins sur mon CHU. Je ne me vois pas assumer la mise en œuvre d'une loi qui habillerait des pratiques qu'en conscience j'assimilerais à une pratique euthanasique déguisée.

En conclusion, je voudrais citer ce passage de *Malicroix* d'Henri Bosco, écrivain injustement oublié : *Il arrive que les grandes décisions ne se prennent pas mais qu'elles se forment d'elles-mêmes. Le débat du pour et du contre pèse peu en regard de cet obscur cheminement. L'acte de volonté ne se détache pas de nos hésitations pour les trancher. On ne s'aperçoit pas qu'on a pris un parti mais on fait tous les gestes qu'il comporte, insensiblement. On s'engage ainsi par l'action la plus modeste, dans un mouvement d'actes simples et naturels qui se précisent peu à peu. Quand cette décision nous est devenue claire, tout est décidé.*

Engagement et éthique

Docteur Claire Fourcade
Tanguy Châtel

18

Engagement et éthique... Cette question se pose évidemment aux professionnels de santé du simple fait qu'ils exercent une responsabilité, en particulier ceux qui sont exposés aux situations les plus critiques et les plus complexes. Mais elle se pose aussi, de manière peut-être plus inattendue, pour les bénévoles qu'on aurait grand tort de réduire aux deux seuls traits qui les définissent théoriquement, la liberté et la générosité, qui en eux-mêmes ne requièrent pas spécialement un sens de l'engagement ni une éthique. Car le bénévole auprès des personnes gravement malades est plus que le simple exercice d'une bonne volonté : il est lui aussi l'exercice subtil et exigeant d'une responsabilité particulière.

Toutefois l'engagement et l'éthique ne se confondent pas exactement entre professionnels et bénévoles. Il y a en effet des caractéristiques communes mais chacun a aussi ses ressorts propres parce que professionnels et bénévoles n'ont pas les mêmes missions ni les mêmes moyens.

■ L'éthique dans un schéma d'incertitude et de complexité croissante

Pendant des siècles, la question éthique ne se posait pas vraiment de manière complexe pour la médecine, sinon sous la forme élémentaire *primo non nocere* (d'abord ne pas nuire). Les enjeux auxquels elle était confrontée étaient plus simples alors : tout mettre en œuvre pour préserver la vie. Et la médecine était de fait toute entière tendue vers l'action qui se justifiait par elle-même, dans la perspective de la survie à tout prix. Au risque de l'acharnement qui était encore perçu comme une chose normale, sinon comme un moindre mal, au risque également de la douleur ou des effets secondaires des traitements qui faisaient l'objet d'une négligence coupable. L'engagement était total et la santé perçue comme un combat qui ne devait pas être perdu : « *qui veut la fin veut les moyens* » pensait-on encore. La limite était alors essentiellement posée par la déontologie, cet ensemble d'interdits et de recommandations qui peuvent tenir sur le papier, et qui sont destinés à régir et encadrer l'action du médecin. Les soignants étaient alors formés pour s'engager, mais sans réfléchir tel qu'on le fait aujourd'hui, au sens et aux limites d'un engagement qui était encore peu discuté.

Les soins palliatifs se sont construits contre ces acharnements thérapeutiques et ces tolérances à l'égard des souffrances. Ils se sont dressés contre cette insuffisance de discernement et de sens au cœur même de ces engagements acharnés. Ils sont parmi les premiers promoteurs modernes (avec les soins intensifs et la réanimation) de la réflexion éthique dans le champ du soin, une réflexion qui va au-delà de la déontologie générale pour constituer une sorte de *déontologie au singulier*. Avec l'éthique, le travail du médecin est désormais de traduire *avec la singularité de chaque patient*, ce qui doit être fait, pourquoi cela doit être fait, pourquoi c'est important pour lui, pour ses proches et pour les professionnels... Cette analyse critique de l'action, cette ambition et cette vigilance sont inscrites au cœur des soins palliatifs, dans leur ADN même.

Ceci est d'autant plus important que la médecine moderne produit de l'incertitude de manière exponentielle. Elle nous emmène dans un domaine déstabilisant qui questionne les fondements même de notre humanité. A l'image de la définition de la mort qui n'a cessé d'évoluer en fonction des progrès de la médecine (la mort est aujourd'hui « cérébrale », quelle définition en donnera-t-on demain ?). Il en résulte que la définition même de la vie, et avec elle celle de l'être humain, n'ont aussi cessé d'évoluer en regard des évolutions de la biologie et de la médecine qui ont supplanté sur ce point la théologie ou la philosophie. Aujourd'hui, la médecine s'interroge et nous interroge sur les situations complexes qu'elle engendre : est-ce encore un être humain, celui que je maintiens artificiellement en vie, celui dont le cœur ne peut plus battre par lui-même mais dont le cerveau est encore intact, ou inversement ? Est-ce encore un être humain, cette personne vieillissante qui perd ces capacités cognitives au point qu'elle ne reconnaît plus ses enfants ni ses parents ? Apparaissent ainsi de nouveaux espaces qui sont autant de zones grises. La médecine produit elle-même des états intermédiaires et indéfinis sur lesquels il est difficile sinon impossible d'avoir un avis définitif alors même que notre époque nous conduit à produire des réponses simples et rapides à des questions de plus en plus complexes.

■ La place centrale du patient

Par le simple fait qu'ils replacent au centre la *personne*, pensée dans sa singularité et dans sa globalité, les soins palliatifs constituent et demeurent une question sinon une subversion constante au cœur d'un système médical très fragmenté et d'une médecine d'organes de plus en plus spécialisée qui ramènent le patient à des petits bouts de patients. Une des illustrations de cette subversion des soins palliatifs réside dans leur dénonciation continuelle de la dérive médicale. Alors que traditionnellement la médecine se définissait à travers la devise « *guérir parfois, soulager souvent, reconforter toujours* », on est en droit de se demander si elle ne serait pas parvenue aujourd'hui à une inversion qui se résumerait par « *guérir le plus souvent possible, soulager parfois, reconforter si on a le temps* ». En réaffirmant la primauté du reconfort, les soins palliatifs réactivent l'esprit fondamental du soin et le réinterrogent dans un contexte moderne déterminé d'abord par la technique et la technologie. Dans ce contexte tendu, un des dangers majeurs actuels pour les soins palliatifs est leur institutionnalisation, pour ne pas dire leur banalisation qui pourrait endormir, voire faire taire, cette subversion...

Dans un système normatif, replacer la personne au centre est à la fois subversif et en même temps totalement dans l'air du temps. L'individualisme ambiant nous conduit désormais (et c'est heureux) à penser le soin de manière très subjective, ramené à la personne (on parle désormais d'autonomie du patient). Or, l'émergence du sujet dans la participation aux soins sous la forme de son autonomie vient questionner les limites de l'engagement. Avant, s'engager c'était savoir d'expérience ce qui est bon pour l'autre et le mettre en pratique sans trop d'états d'âme ni de discussion. Aujourd'hui le sujet a acquis voix au chapitre. Il en résulte qu'il n'est plus possible de se contenter de poser des actes qui sont théoriquement justes, mais décalés par rapport aux besoins ou aux désirs de la personne subjectivement exprimés. L'autonomie est donc un nouveau paramètre à prendre en compte dans l'engagement. D'autant plus que, contredisant la vision classique de la médecine, on est venu à affirmer que la qualité de vie prime sur la quantité de vie, à savoir le temps qui reste à vivre. Au point que la loi Leonetti autorise désormais un patient à refuser, au nom de l'idée qu'il se fait de sa qualité de vie, un traitement même si cela peut provoquer à court ou moyen terme sa mort. On voit à quel point le paysage est devenu complexe pour les professionnels qui sont responsables de prendre des décisions alors même que l'on a rajouté des paramètres subjectifs à leur équation.

Ce paysage n'est pas seulement devenu plus complexe. Il s'est aussi d'une certaine manière simplifié. En effet, aller demander au patient ce qu'il en pense *avant* de se réunir pour se demander ce qu'il faudrait faire peut rendre l'engagement et la responsabilité plus simples. Le patient a souvent en lui une bonne partie de la réponse. On peut ainsi mesurer que prendre le temps d'écouter le patient, notamment lors d'une consultation douleur, c'est lui laisser d'une certaine manière la tâche de faire une partie de l'ordonnance dans la mesure où il sait ce qui a marché et ce qui n'a pas marché, ce qui lui convient, etc. Devant cette complexité, revenir à ce que souhaite le patient c'est peut-être se simplifier la vie en évitant les sempiternels débats et partages d'avis qui rendent la décision au final souvent difficile. La loi Leonetti soulage ainsi le médecin en déplaçant sa responsabilité et en le mettant en situation d'accompagner les choix du patient, car se mettre au service est en réalité plus tranquille que de devoir décider pour lui...

Une expression apparaît très juste : « *l'éthique c'est la peur POUR l'autre* ». La responsabilité est beaucoup plus forte quand on doit prendre des décisions pour l'autre. Quand il peut associer l'autre à ses décisions, l'équipe va être plus tranquille sur le bienfondé des décisions, sur leur justesse et sur la façon dont on va les mettre en œuvre. Cette approche est valable sur les petites choses comme la méthode de prise de traitement comme sur des choses beaucoup plus importantes comme l'arrêt d'un traitement, etc...

Le risque de donner trop de place ou trop de pouvoir au patient demeure. Dans cette société individualiste qui deviendrait de plus en plus pensée comme étant au service de l'individu, où les droits deviendraient prioritaires sur l'exercice des devoirs, la médecine n'échappe pas au piège d'un patient qui pourrait se méfier de son médecin et exiger un traitement plutôt qu'un autre au prétexte qu'il aurait lu quelque chose sur ce sujet sur internet. La responsabilité de trouver la juste place du patient par rapport à l'équipe soignante, et de l'équipe soignante par rapport au patient devient en ce sens une question d'éthique et presque de politique.

Il est possible cependant que ce risque demeure plus théorique que réel. Si certains patients sont sans doute rassurés de pouvoir décider, de pouvoir dire ce qu'ils voudraient ou ne voudraient pas et de savoir que l'on va respecter leurs souhaits, en pratique, beaucoup de patients semblent plutôt soulagés de s'en remettre en confiance à leur médecin. Quand on leur demande « *qu'est-ce que vous souhaitez ?* » ils répondent : « *c'est vous le médecin !* », ce qui signifie « *conseillez-moi* » et parfois « *choisissez pour moi comme vous feriez pour vous* ». Parce que décider tout seul pour soi-même sur des sujets si graves, en ayant l'impression que le médecin serait trop à distance, pas assez à nos côtés, représente une très lourde responsabilité. Souvent, le patient n'a pas même l'énergie pour décider et préfère que la décision soit prise par le personnel médical qui prend soin de lui.

L'enjeu actuel est de dépasser l'ancienne relation fondée sur la confiance aveugle et sur la délégation de responsabilité au médecin, pour placer désormais le patient en situation d'une confiance éclairée mais aussi critique à l'égard du médecin (allant jusqu'à pouvoir lui résister ou le récuser) et le médecin en situation de subsidiarité par rapport au patient, de sorte que le médecin ne prenne pas le pouvoir mais exerce un pouvoir de décider par *subsidiarité*.

■ Les nouveaux pourtours de la notion d'engagement : la retenue de la puissance

L'irruption de la question éthique, c'est-à-dire de la recherche de la justesse au cœur de l'engagement, appelle deux questions particulières. La première est « *quelles sont les limites de ma puissance ?* ». Cette question souligne le risque omniprésent de prendre le pouvoir sur le patient et pose les limites de l'engagement.

Ce risque est particulièrement fort chez le médecin qui a le savoir, la mission de prescrire et qui dispose de médicaments puissants. Le simple fait de porter une blouse est déjà le signe d'une puissance, alors quand il se double du devoir de prendre des décisions... Mais ce risque existe aussi pour le bénévole. Face à un malade, le simple fait d'être en bonne santé, de disposer de tous ses moyens et d'avoir accès au monde extérieur est déjà le signe

d'une puissance. Ce risque prend des formes d'autant plus subtiles que le bénévole est affublé d'une aura (pour ne pas dire une auréole !) particulière... Il a aussi une histoire particulière et toute une série de motivations, peut-être parfois des espoirs, des rêves, des projets... Le risque de tenter de prendre l'ascendant, pour ne pas dire le pouvoir, sur l'autre existe aussi pour lui de manière très réelle. Il y a eu des générations de bénévoles qui espéraient « sauver » les malades que ce soit au nom de convictions religieuses ou de représentations psychologiques, avec l'idée de les conduire vers leur propre apaisement et d'être l'agent de cette paix finale dans leur vie. Aujourd'hui si ces représentations ne guident plus l'action des bénévoles, elles peuvent demeurer, même inconsciemment, en toile de fond quand bien même les bénévoles ont été correctement formés pour savoir les démasquer et les tempérer un peu...

Quelle que soit sa fonction, toute personne qui se rend au chevet d'une personne vulnérable est donc d'une certaine manière en situation d'exercer une puissance. Le défi éthique est donc de parvenir à une certaine « retenue de la puissance » (selon le mot de Sylviane Agacinski) pour s'assurer du respect de l'autre et pour contenir les risques liés à l'engagement.

L'expression « retenue de la puissance » illustre d'abord que l'exercice d'une certaine puissance est nécessaire auprès des personnes fragiles, malades... Cette puissance est évidente, visible et même attendue : il y a des choses à faire... La puissance du médecin c'est le pouvoir de prescrire des médicaments pour soulager, celle de l'infirmière c'est de prodiguer des soins mais aussi de contenir le patient ne serait-ce que pour le sécuriser. La puissance du bénévole c'est d'être là, bien portant, disponible, prêt à rendre certains services, etc. Il est nécessaire que chacun ait conscience qu'il a une puissance et que c'est précisément pour cette raison qu'il est là... Il y a bien un nécessaire exercice de la puissance à défaut de quoi le soin ne saurait être réellement soin. Il serait en effet absurde d'idéaliser que la vertu serait de ne plus faire usage de la puissance. L'enjeu est bien plus subtilement d'assumer cette puissance en l'inscrivant dans une visée d'intelligence. Il s'agit donc de connaître sa puissance et ses violences possibles pour en faire un usage maîtrisé, mesuré et modéré, en dépit des « valeurs » actuelles qui prônent l'ivresse de la puissance, voire la toute puissance. Il s'agit bien de bien la connaître et de l'exercer, mais avec retenue.

Désormais, l'enjeu de fond n'est plus de se soumettre aux règles (qui constituent une hétéronomie), mais de savoir *se donner des limites* (ce qui est la définition de l'autonomie), pour ne pas aller trop loin, pour ne pas devenir ivre, a fortiori victime de cette puissance, afin de ne mettre ni l'autre ni soi-même en danger. C'est dans cet effort de retenue que la déontologie devient éthique.

Mais pour parvenir à se donner des limites il faut y avoir été préalablement confronté. En matière de santé, les principales limites rencontrées sont l'incurabilité et l'impossibilité de soulager certains symptômes, la douleur ou les souffrances. Ces limites s'imposent au soignant et viennent provoquer déjà un effritement des frontières de sa puissance. En même temps, elles viennent aussi adoucir (peut être même alléger) l'idée qu'il peut se faire de sa responsabilité et de son engagement.

Certaines attitudes sont de nature à faciliter cette retenue de la puissance.

Par exemple, se tenir physiquement au même niveau que l'autre. Avoir son regard au niveau du sien et ne pas déjà le regarder de haut s'il est allongé est une première invitation au dialogue, une première pudeur et une première retenue. On ne va pas soigner de la même façon quelqu'un qu'on regarde d'en haut et quelqu'un qu'on regarde d'égal à égal même si la situation reste par nature asymétrique.

De même, se retenir de trop dire ou de trop répondre est aussi une retenue de la puissance. « Docteur il y en a pour combien de temps ? ». A cette question, le médecin avisé devrait se contenter de dire : « je sais pas » car il se trompe le plus souvent. D'un point de vue scientifique, le pronostic n'appartient pas aux médecins. Il dépend surtout du patient et tellement peu de la médecine. C'est une sévère limite à la puissance d'oser dire « je ne sais pas » à la question du pronostic et du temps.

La vertu des acteurs de soins palliatifs, c'est de savoir que cette mise en échec de la puissance peut être vertueuse et qu'elle n'est pas juste une sanction... L'expérience des soins palliatifs permet de savoir que c'est précisément quand la puissance est mise en échec que quelque chose d'autre et d'imprévisible peut apparaître, d'où cette obligation de réfléchir et d'agir autrement... Ce qu'illustre très précisément la phrase célèbre du docteur Vanier : « tout ce qu'il reste à faire quand on croit qu'il n'y a plus rien à faire ».

■ Derrière la retenue de la puissance, l'alliance

La seconde question qui se pose dans la foulée de la première est quelle est la forme de la puissance qui subsiste ou se révèle derrière la mise en échec de la puissance ? Quand il y a mise en échec, par exemple lors d'un diagnostic d'incurabilité, l'engagement soignant demeure. Simplement la puissance change un peu de nature. Ce n'est plus une puissance dans l'action au risque d'être un peu aveugle, même bien intentionnée. Cela devient une puissance plus largement lucide et qu'il ne l'est que parce que d'une part elle intègre des contraintes et que d'autre part elle accepte de dialoguer. Quand la puissance ne dialogue pas, elle court le risque d'être aveugle, d'où l'importance de travailler en équipe.

Face à la complexité des situations et à l'ampleur de la responsabilité, travailler en équipe, croiser les regards (des médecins, infirmiers, psychologues, assistantes sociales, bénévoles...) c'est aussi une façon, en donnant à chacun une place sinon sa place, de limiter les risques. C'est aussi une manière de sortir des logiques pyramidales et hiérarchisées (celles du CHU notamment) pour privilégier des logiques horizontales. C'est enfin une manière, entre adultes responsables, de mettre des compétences en partage, au profit final du patient. Dans cet exercice, chacun admet être insuffisant et reconnaît avoir besoin des autres. Cette insuffisance est particulièrement explicite dans les groupes de paroles de bénévoles qui sont l'expression de ce besoin de disposer du regard des autres et d'être porté par les autres parce qu'il n'est éthiquement pas envisageable d'être seul responsable face au malade.

Il devient alors judicieux d'associer les mots puissance et alliance pour que la puissance soit discutée, assumée à plusieurs et puisse devenir autrement créatrice, car une puissance seule est juste une domination stérile. Mais pour cela, il faut avoir lâché quelque chose...

L'équipe soignante est donc dans cette tension toujours complexe où, sous l'effet de la responsabilité, elle garde celle d'accomplir des actes donc de s'attacher à obtenir des résultats, et dans le même temps, de manière très paradoxale, elle admet la nécessité de se détacher un tant soit peu de l'objectif poursuivi pour permettre à une solution pertinente, en tous cas ajustée au sujet, de se dégager et de s'imposer. On voit là que la notion de puissance gagne en subtilité et en justesse grâce à cette retenue préalable qui ouvre un dialogue et instaure une alliance. La mise en échec de la puissance première oblige à renoncer et à découvrir *une puissance autrement puissante* parce que plus adaptée, plus pertinente et d'une certaine manière plus « efficace » du fait qu'elle est retenue. C'est plutôt paradoxal...

Cette retenue de la puissance provoque en première analyse sans doute des frustrations, mais elle oblige plus loin à s'ouvrir à l'avis des autres. Jean Leonetti témoigne que, lors de la commission parlementaire qui lui avait été confiée, les députés s'étaient au départ opposés sur leurs convictions et sur leurs certitudes et qu'au cours de leurs travaux, les murs des certitudes s'étaient progressivement fragilisés. Et que si au final la loi de 2005 a pu être votée à l'unanimité des députés, c'est parce que loin de s'opposer sur leurs certitudes, les députés avaient fini par se rejoindre dans les creux de leurs doutes. On assiste là à un processus de création législative qui se révèle éthique en ce qu'il ne passe pas par l'exercice d'une puissance politique abrupte, mais qu'il passe par la recherche d'un consensus à travers le frottement incertain des divergences. Ce processus s'est avéré particulièrement fécond sans passage en force.

Il est donc question d'alliance. Il y a celle formée entre les professionnels et les bénévoles, à travers la collégialité, la pluridisciplinarité ou encore mieux l'interdisciplinarité, qui est un apport formidable des soins palliatifs. Mais il y a aussi l'alliance formée avec le patient qui, pour être vraiment éthique, impose non seulement de se donner des limites mais aussi de poser des limites au patient, pour lui permettre d'être à sa juste place, d'exister pleinement *en tant que patient*. Il ne faudrait pas aujourd'hui tomber dans le piège qui pointe de survaloriser le patient sur fond d'implantation du principe d'autonomie au sommet de la pyramide de l'éthique. Il existe un risque pernicieux et non négligeable de renverser la tendance antérieure qui conférerait au médecin la puissance en établissant désormais le patient comme tout puissant à son tour. Un malade en fin de vie disposerait-il de plus de droits, de plus de tolérances ? Peut-on tolérer les agissements d'un patient qui boit, qui fume, qui demande des faveurs sexuelles, qui sonne continuellement, qui fait des caprices au point de déstabiliser le fonctionnement d'un service, au prétexte qu'il serait particulièrement malade et souffrant ? Cette idée qui peut éventuellement paraître romantique se révèle en pratique désastreuse et tragique car elle constitue une négation de la juste place de chacun, donc une négation de chacun et de leur alliance. Il s'agit donc d'un risque réel avec la nécessité d'une vigilance pour éviter d'opérer un transfert de puissance qui deviendrait autrement déraisonnable.

■ L'éthique aux situations limites : exemple de l'Hypnovel

Un médicament récent illustre à lui seul les fils éthiques complexes et subtils, en clair-obscur, qui se posent dans des situa-

tions critiques. Il s'agit de l'Hypnovel® qui permet de faire varier le niveau de conscience des malades de manière extrêmement rapide et flexible pour soulager leurs souffrances. Ce médicament est à la fois l'archétype de la puissance parce qu'il permet de contrôler très précisément l'état du patient, de simplement moins angoissé mais conscient à somnolant, endormi (ou même carrément mort !) et dans un délai extrêmement court. En même temps, c'est ce médicament qui permet à beaucoup de professionnels de continuer à exercer en soins palliatifs parce qu'il permet de dire au patient : « *on va rester avec vous jusqu'au bout, on va vous soulager, on va être là* » et de ne pas se dérober devant des patients qui s'étouffent, qui saignent ou sont dans des angoisses vraiment importantes. Pour pouvoir rester, il faut que la situation soit rendue supportable, pour le patient, pour sa famille mais aussi pour les professionnels

La tentation de puissance demeure toutefois permanente. En combinaison avec d'autres médicaments, l'Hypnovel peut aussi permettre de sédaté tous les patients d'un service sans que jamais personne ne fasse du bruit, ne dérange, ne sonne, n'ait des angoisses existentielles. Il est ainsi assez aisé de faire taire les patients quand on n'arrive pas à faire taire les symptômes...

La puissance du produit renvoie à la dimension nécessairement collégiale pour ne jamais être en situation d'utiliser ce médicament sans en avoir discuté avec le patient, sa famille et l'équipe. De sorte qu'on s'assure qu'il puisse toujours y avoir quelqu'un qui alerte sur les risques d'excès, de faire fausse route, de chercher à faire taire le patient parce que l'équipe serait en difficulté... La dimension collégiale oblige à s'interroger sur les raisons et à écrire explicitement l'objectif recherché. Si celui-ci est clair pour le médecin qui a fait la prescription, il le sera aussi pour l'infirmière qui va l'utiliser de nuit en l'absence du médecin...

■ Les vertus de l'impuissance...

Les professionnels de santé peuvent ainsi faire réfléchir les bénévoles sur la notion de puissance, parce qu'ils y sont confrontés au quotidien alors que pour les bénévoles, c'est sans doute un risque moins immédiat. Mais à l'inverse, les bénévoles expérimentent une posture qui peut parler au soignant, autour de la pratique de l'accompagnement qui constitue l'essentiel de leur action. Leur positionnement au départ repose peut-être plus que pour les soignants sur cette retenue de la puissance : leur formation les amène à se mettre un peu en retrait et puis à banaliser leur identité, autour d'une étiquette et d'un simple prénom, et à se positionner comme quelqu'un d'ordinaire, presque d'anonyme...

Pour permettre au malade de trouver un espace où se déposer, pour exprimer quelque chose de lui, les bénévoles se placent délibérément dans l'écoute qui est un outil très puissant pour mettre en pratique cette retenue de la puissance. Mais à force d'être dans cette posture-là, les bénévoles en sont venus à côtoyer, presque à aimer une autre posture qui est encore plus radicale : celle de l'impuissance. Parce qu'ils sont « non qualifiés » et qu'ils voient les professionnels s'agiter, essayer de trouver des solutions les bénévoles se disent souvent qu'ils ne savent rien faire et qu'ils sont juste là pour écouter. Ils n'ont pas en apparence de compétence particulière (encore qu'ils en ont beaucoup plus qu'on ne le croit, il n'y a qu'à regarder le contenu de leur formation). Ils ont de fait non seulement théorisé mais aussi développé une familiarité

voire une pratique de l'impuissance qui est devenue presque constitutive de l'identité de bénévole. L'originalité des bénévoles c'est qu'ils ne peuvent rien faire, ou presque rien. A partir de cela, ils ont pu comprendre que c'est justement cette expression, cette pratique et cette manière de manifester leur impuissance au malade qui laisse à celui-ci cet espace en creux dans lequel il peut se développer un peu plus, grandir, s'étoffer, se livrer, se dévoiler... et sortir ainsi un peu de sa condition de patient qui subit, supporte, endure, pour redevenir aussi un peu plus acteur. Parce qu'il peut dire quelque chose de lui, partager quelque chose de son cheminement intérieur et que les bénévoles sont disponibles y compris dans la durée pour pouvoir l'écouter...

Le monde des soignants et celui des bénévoles convergent chacun depuis des postures différentes vers cette retenue de la puissance qui est aussi une certaine expérience de l'impuissance. La fréquentation de l'impuissance, plus marquée chez les bénévoles, qui repose en grande partie sur l'ignorance, a permis de découvrir que, dans le champ relationnel, c'est une des conditions pour permettre au malade de s'exprimer, de trouver sa place, d'exister autrement... Etymologiquement, exister (*ex-sistere*) signifie « être à sa place », sortir de soi pour trouver sa place. Symétriquement assister (*ad-sistere*), ça veut dire « aider l'autre à exister », à trouver et à tenir sa place. Et c'est ce que font peut-être plus précisément les bénévoles, qui non seulement assistent une personne mais aussi assistent au cheminement ultime de cette personne qui va lui permettre d'exister autrement, à partir de sa situation nouvelle de personne vulnérable, blessée, malade, isolée... Et ce n'est pleinement possible que parce qu'ils se sentent accompagnés par une personne qui assume d'être comme eux impuissante. Cette impuissance-là est paradoxalement la clé d'une autre fécondité... C'est aussi parce que ceux qui l'accompagnent sont comme lui quelque part « impuissants » que le malade peut d'autant mieux « tenter de se mettre au monde une dernière fois avant de disparaître » selon la belle expression de Michel de M'Uzan. Cette posture de bénévole impuissant est particulièrement anachronique dans un monde qui ne valorise que la puissance, l'urgence et l'action intéressée et utile. Elle est porteuse, de manière très subversive, d'une autre anthropologie, c'est-à-dire d'un autre regard sur l'homme, et d'une autre sociologie, c'est-à-dire d'une autre manière de penser nos relations à deux ou à plusieurs.

■ Professionnels et bénévoles, unis autour d'un « engagement éthique »

La richesse historique du mouvement des soins palliatifs tient à cet éclair de génie qui a consisté à mettre ensemble très tôt des professionnels et des associations, pour que le monde de l'engagement professionnel puisse petit à petit s'imprégner des valeurs de l'accompagnement tel que les bénévoles le pratiquent, et que les bénévoles puissent aller au-delà de cette gentille posture dans laquelle on aurait voulu les enfermer, pour découvrir qu'ils avaient une compétence et une responsabilité aussi. Ce mariage inattendu, cette association plurielle n'existe dans aucune autre société savante médicale. C'est un trait identitaire fort des soins

palliatifs qui doit être préservé et qui garantit que l'humanité ne déserte pas le soin sous la pression croissante de la technique et la place croissante des tâches administratives.

Les soignants qui ont la chance de bénéficier de la présence de bénévoles dans leurs services rapportent souvent que loin d'être une concurrence ou un facteur de risques, cela constitue une richesse supplémentaire. Même si les soignants de soins palliatifs disposent de plus de temps que les soignants d'autres spécialités, celui-ci reste contraint et de plus en plus. Le fait de savoir que dans l'équipe, des personnes peuvent proposer ce temps à quelque chose d'extrêmement rassurant pour les professionnels. C'est aussi un rappel pour les soignants que le temps est un des facteurs clé du soin. A travers le temps offert au patient, c'est aussi, indirectement, du temps qui est offert aux soignants.

A l'inverse, le fait pour les bénévoles d'être associé à l'équipe, de pouvoir côtoyer presque intimement les soignants, de les voir à l'œuvre, et de ne pas seulement être tolérés et contraints d'agir à la marge, presque en catimini, leur permet de mesurer que toute action auprès des personnes gravement malades requiert de la compétence, à travers formation et réflexion éthique et ne se réduit pas à un simple élan du cœur qui se justifierait par lui-même et par les seuls bons sentiments dont il serait porteur...

Il y a là les deux facettes indissociables qui illustrent ce que l'on attend du soin aujourd'hui : de la compétence et de l'humanité, de l'efficacité et de la sensibilité, de l'action et de la relation.

Il s'agit d'une expérience, d'une œuvre commune même, dont on a peu d'autres exemples : une construction éthique, une construction vers quelque chose d'éthique, où l'éthique ne se réduirait pas comme on l'entend trop souvent à la bioéthique. Aujourd'hui la plupart des questions éthiques sont en effet réduites à des questions biologiques autour du don d'organe, de la GPA, de l'arrêt de traitements, de l'euthanasie, etc... lesquelles sont souvent des questions ramenées à des problèmes médicaux. Les soins palliatifs et l'accompagnement tissés ensemble (car il nous faut dénoncer le risque qu'on puisse à terme mettre en œuvre des soins palliatifs sans réellement accompagner, une science de la fin de vie qui ne serait que médicale...) font émerger la question éthique dans sa globalité, médicale et relationnelle, au service d'un soin également global.

La retenue de la puissance dans l'agir médical mais aussi dans la manière d'être en relation avec les gens se combinent pour parvenir à une justesse vertueuse pour tous, patients, proches, bénévoles et professionnels.

Il est donc de la plus haute importance que les patients comme les professionnels et les bénévoles affinent ensemble le point d'équilibre entre l'exercice de leur puissance, délimitent le champ de leur action et de leurs relations, faite de la rencontre de ces retenues de la puissance. Se donner des limites pour soi et poser des limites pour les autres, c'est le premier acte fondateur d'une société, d'un vivre ensemble qui soit à la fois responsable et respectueux.

Éthique et soins palliatifs

« *L'angoisse nous apparaît comme un vertige vécu devant l'abîme du temps, de ce temps béant devant nous (...) Telle est l'angoisse. Elle est conscience de notre nature et de notre destin* ».

Henri Ey¹

Docteur Jean-Claude Colombel

Directeur de l'hôpital de Carentan

■ Introduction

Il y a une quarantaine d'années environ, dans un département voisin, tous les patients traités pour une tumeur cancéreuse pouvaient bénéficier d'un bilan et d'un traitement dans le magnifique bâtiment du Centre Régional anticancéreux, dont les initiales formaient le sigle C.R.A.C., le crac. L'éloquence lapidaire de ce sigle, très en relief au fronton du portail d'entrée, était telle que beaucoup de médecins ont eu le privilège de soigner des patients pour des états d'angoisse où l'épouvante était celle de « laisser ici toute espérance ». Il est vrai aussi qu'en France, les soins palliatifs n'avaient guère d'existence et que les questions éthiques étaient loin d'occuper le devant de la scène.

Mais s'il s'agissait alors de dire la vérité en quatre lettres, pouvons-nous affirmer que nous avons vraiment progressé ?

Oui, s'il n'est pas trop question du contenu ou du sens de la vérité².

Oui aussi dans la manière de l'énoncer. Un protocole d'annonce, un médecin qui en expose les termes, et on passe dans le secteur palliatif avec le consentement du patient. Tout cela est extrêmement clair, si l'on veut parler de sa perfection formelle, de son cadencement et même de sa structure juridique, irréprochable. C'est une architecture à la Vauban. Et pourtant, combien de patients vivent l'annonce du diagnostic et du pronostic comme un traumatisme d'une extrême violence. N'y a-t-il pas là quelque chose comme un mur entre l'intimité de ce qui est ressenti et l'extériorité de ce qui est dit ?

En fait, c'est le même protocole que celui du sinistre *entretien préalable* pour le futur licencié, où le complément d'objet n'est pas énoncé.

Aujourd'hui, la certitude d'une évolution mortelle vient de tomber. Elle place un patient sous le regard des autres et sous son propre regard. Un seul mot l'a exclu du statut de patient ordinaire qu'il avait conservé jusque-là. Il entend ce mot comme un écroulement ou une sanction, puisque le passeport pour les soins curatifs vient de lui être définitivement retiré. Il est conduit vers la porte du secteur palliatif, d'où l'on ne revient pas. Dans une parfaite clarté, le temps vient de s'arrêter, il n'y a plus de doute, il peut repartir la mort dans l'âme.

D'autres raisons aussi existent malheureusement, quels que soient la cause et le contexte où s'annonce la fin d'une vie. Je veux parler du regard d'épouvante que les sociétés occidentales portent sur tous les êtres désignés par la mort. La plupart des

1 Étude N° 15, T II, 425. Desclée de Brouwer 1950. L'ensemble des vingt-sept Études Psychiatriques a été réédité en 2006 sous la direction de P. Belzeaux par le CREHEY, Perpignan.

2 147 500 morts d'un cancer en 2011. Le tabac provoque 9 cancers du poumon sur 10, dont 85% sont mortels (source: Institut National de Veille Sanitaire).

Les dépenses de soins qu'il induit coûtent 18 milliards d'euros par an et sont équivalentes à 5% du PIB. Tout le monde connaît la formule « fumer tue ». Ici deux mots suffisent, ce qui permet de ne pas dire que chaque année, en France, le tabac provoque 66 000 morts par cancer ou accidents vasculaires. A lui seul, il tue plus que l'alcool, les accidents de la route et le sida réunis. Mais l'état, qui nous vend les cigarettes, n'a pas encore inventé les radars pour le tabac.

sociétés vivent dans une sorte de consensus qui navigue entre le défi à la mort et le déni de la mort. Toute atteinte à l'immortalité les renvoie à une image de malheur et de malédiction. Les patients en fin de vie sont autant de miroirs où se reflètent la fragilité du monde et celles des individus qui le constituent. Ils nous soumettent à nos terreurs archaïques de la séparation, de la perte, de la destruction, de la décomposition et finalement du néant. Nous ne connaissons pas la mort, à part la mort des autres. Une réalité inconnue effraie toujours. Elle peut nous conduire à rejeter l'autre comme étranger à notre espèce et à l'exiler sinon à le bannir en le poussant vers la solitude et le néant. Pourquoi ? Certainement pas à cause de ce que nous voyons, mais à cause de ce que nous pensons de la mort, à cause de l'image intérieure que nous en avons.

Je crois que les représentations les plus troubles de la mort puisent leurs racines et leurs forces dans la nuit des temps de l'humanité. Elles évoquent bien davantage la tare, la faute ou la condamnation, dans un monde où la santé, la beauté, la chance et la jeunesse sont devenues l'objet d'un véritable culte, ou plutôt un véritable déni de la réalité humaine. Il s'agit clairement de choses qui font peur ou même qui terrifient, et les conséquences sont extrêmes. Pour échapper à la mort et à ce qu'elle représente, il suffit de l'interdire, il suffit d'en détourner sa pensée le plus énergiquement possible, afin d'annuler le pouvoir de fascination qu'elle est capable d'exercer sur n'importe qui.

La combinaison d'une société cramponnée à son déni et d'un individu qui cultive l'illusion, ne peut que rendre plus traumatique l'annonce que sa maladie n'est pas curable.

Ce n'est pas la maladie, c'est la parole qui crée la mort.

Accablé par la pureté des mots, mais surtout dépouillé de tout rempart, il faut qu'il passe de la sécurité du médecin qui le protégeait de la mort à la réalité du médecin qui vient lui apporter la mort. Le patient a besoin du médecin sur un plan thérapeutique, et cette nécessité du médecin crée une relation de dépendance, relation inégalitaire qui détermine à son égard une soumission intense dans le domaine relationnel et affectif. Peut-être d'ailleurs a-t-il entendu plus qu'il ne lui a été dit, mais sa vie soudain vient de craquer dans un destin mis en pièces en quelques mots seulement.

Nous ne sommes pas dans une information à l'état brut. Nous sommes à l'instant même où tous les rapports sans exception se déforment ou s'inversent. Pour en citer quelques-uns : rapport entre présent et futur, rapport entre illusion et réalité, rapport entre porter la vie et porter la mort, rapport entre dépendance et solitude, rapport entre image de soi et estime de soi, rapport individu-famille et individu-société. Nous avons besoin de tous ces liens d'identité, d'étayage et d'emboîtements réciproques depuis notre naissance, pour nous sentir vivre au milieu des autres, quel que soit le moment de notre vie, et nous inscrire dans le temps où nous passons.

3 Il faudrait préciser que cette dépendance s'ajoute à la tendance générale que nous avons acquise dans la société actuelle de nous reposer sur les avis et les décisions d'un autre pour n'avoir pas à faire face en particulier à la souffrance morale et physique. Il est aisé de comprendre l'incidence que peut avoir une telle tendance sur une personne que sa maladie rend de plus en plus dépendante des soins.

4 Pascal sur la dignité : « toute notre dignité consiste donc en la pensée », *Pensées* (section IV, N° 414 du CFL 1965 ; ou N° 347 de l'édition Brunschvicg, Folio 1962). L'homme a la puissance de transcender ses faiblesses, l'éthique en est un exemple.

5 L'accélération des progrès de la médecine depuis le milieu du siècle dernier a bousculé tous les repères traditionnels et a conduit l'homme à s'interroger autrement sur la réalité de son destin, sur le sens de sa vie, de sa souffrance et de sa mort.

Il n'y a peut-être qu'un seul couple de termes qui s'est dissous depuis que la dégradation de la santé du malade l'a rendu dépendant, c'est son rapport à la lucidité, à sa liberté et à son libre arbitre. Et cette dissolution le rend plus soumis et plus dépendant encore du regard, de la parole et des décisions du médecin³.

Je n'ai pris que cet exemple, parce qu'il me semble assez bien illustrer la place de l'éthique lorsqu'est annoncée la fin prochaine de la vie. Mais cette situation à peine évoquée nous conduit à la question de la valeur fondamentale de tout acte reposant sur nos préférences métaphysiques, quelle que soit leur nature philosophique, idéologique ou religieuse. Elle exige de nous que ne soit pas éludée la question des rapports entre l'éthique et la morale, qu'il faut surtout se garder de confondre, comme on a tendance à le faire trop souvent.

■ Qu'est-ce que l'éthique ?

Aujourd'hui, l'éthique est partout, dans l'entreprise, dans le sport, dans la politique, dans le cinéma, dans la finance, et heureusement dans le domaine des soins. On l'invoque volontiers comme la bonne référence lorsqu'elle sert à légitimer n'importe quelle position, ou à trouver une recette compatible entre le juste milieu et le compromis. Mais n'est-elle vraiment que la recherche d'un accord satisfaisant pour tous, sachant que chacun a une vision du monde distincte et parfois incompatible avec celle de son voisin ?

Ce qui est constant et certain, c'est que l'éthique est convoquée chaque fois que nos certitudes se dérobent. En tant que telle, n'est-elle pas ce qui, tout simplement, nous conteste le pouvoir que nous exerçons sur les autres et sur nous-mêmes ? C'est une question qui mérite réflexion et le développement que je voudrais entreprendre nous permettra d'y revenir plus loin.

Auparavant, il n'est pas inutile de rappeler ce qui a permis la fondation du concept d'éthique, en passant par la notion de personne humaine. Sans vouloir suivre le sillon philosophique creusé par plusieurs siècles de discussions autour de la responsabilité, de la solidarité et de l'expérience du mal en particulier, nous savons dire aujourd'hui que la notion de personne repose sur une distinction fondamentale entre dignité et valeur.

Même si nous avons des difficultés à accepter ou à définir ce qu'est la dignité, nous savons dire que la personne est un être qui n'a pas de prix et qui constitue une fin en soi. La notion de dignité en appelle d'autres et elle est au cœur de toutes les réflexions de consistance éthique⁴. Pour nous, le message essentiel qu'elle délivre est l'interdiction de chosifier et d'instrumentaliser la personne humaine.

Autrement dit, c'est à la lumière de ce principe absolu que le domaine de la souffrance humaine devrait être approché. Si nous voulons réfléchir sur les soins palliatifs, c'est parce que toutes les professions de santé sans exception, mais également toutes les familles et tous les accompagnants sont directement concernés par l'éthique. Quelle que soit notre position à l'intérieur ou à côté des soins, il n'est pas de place où ne se pose un jour la question concrète du choix d'un comportement dans le respect de soi-même et d'autrui. Nous pourrions dire que la question de l'éthique est permanente, puisqu'elle imprègne confusément tous nos projets de soins - qu'il s'agisse de soigner ou de prendre soin -, et parfois même à notre insu. Mais dès l'instant où une difficulté nous oblige à fonder notre intervention sur la décision la moins contestable, l'éthique exige la suspension de notre projet car elle interroge notre conscience et notre liberté d'agir⁵.

Dans les réflexions qui vont suivre, trois principes sont à mettre en valeur pour soutenir la définition la plus concrète possible :

- L'éthique n'est pas un livre de recettes généralisables,
- L'éthique n'est pas et ne sera jamais un savoir en soi,
- Elle traverse l'histoire de l'humanité avec une constante : elle demeure avant tout une activité de délibération pratique dont l'objectif est d'agir avec la conscience d'une action responsable.

En effet, l'éthique est un concept qui nous vient de loin. Au début de son parcours à travers l'histoire, l'éthique n'était pas différente de la morale, (*mores* pour les Latins) qui énonçait les règles gouvernant les mœurs d'un groupe humain. On la nommait *ethos*, ce qui voulait dire à la fois le caractère, l'état d'âme, les habitudes, le lieu de vie, ... l'*ethos* qui a donné l'éthologie, l'étude des comportements des espèces dans leur milieu naturel. Elle reposait sur les quatre vertus cardinales que sont la sagesse, le courage, la justice et la modération. En tant que telle, l'éthique mettait en valeur les vertus de l'honneur et du civisme, ces mêmes vertus qui ont permis à toutes les villes de la Grèce antique de dépasser progressivement leurs innombrables chamailleries pour vivre en harmonie les unes avec les autres et, bien plus tard, de fonder un état.

Il n'en reste pas moins que c'était une définition très restrictive, fondée sur des lois dites éternelles, celles qui possèdent un caractère immuable et universel, car elles nous interrogent sur nos actes et sur notre degré de liberté à les accomplir.

Mais qu'en est-il dans le domaine des soins ? Quatre cents ans avant notre ère, et pour protéger le malade de tous les errements possibles, Hippocrate recommande la générosité, la tolérance, la modération, le désintéressement, la décence et le secret médical. Ce sont déjà les règles morales de la déontologie, dont Rabelais tirera un jour cette formule que nous avons certainement rencontrée comme sujet de dissertation : « science sans conscience n'est que ruine de l'âme »⁶. L'éthique médicale, à travers la bioéthique, conserve aujourd'hui ces règles fondamentales qui s'efforcent de protéger le malade d'une éventuelle dérive des valeurs morales et éthiques.

Pourquoi parler de dérive ? Pourquoi une telle préoccupation dans le monde de la santé, alors que ce monde s'efforce de devenir le meilleur possible ?

6 Rabelais, dans *Pantagruel*, chapitre VIII ; la citation exacte est « *Parce que selon le sage Salomon, Sapience n'entre point en ame malivole (malintentionnée) et science sans conscience n'est que ruine de l'ame...* »

7 Pr Guy Vallancien, dans son rapport sur *la place et le rôle des nouvelles instances hospitalières* remis à Roselyne Bachelot ministre de la Santé, en juillet 2008. L'homme a la puissance de transcender ses faiblesses, l'éthique en est un exemple.

8 Le risque évident d'un tel pragmatisme est de retirer aux soignants la valeur artisanale de leur savoir-être au profit d'un savoir-faire qui résumerait leurs compétences.

9 A passer tant de temps à courir après l'image et l'idéal du Moi, nous sommes poussés à faire le choix de confondre l'image et la réalité et de ne plus savoir vivre le moment présent et sa signification dans notre histoire.

10 Voir *La belle mort*, Colombel 107-156 et principalement 120 à 122

in *La spiritualité en perspectives*, sous la direction de J. Chazaud ; L'Harmattan 2004.

11 Ce traumatisme dans la famille est d'autant plus grave qu'il projette soudain en pleine lumière l'ambivalence des liens entre les générations et la fonction d'écran de l'aïeul.

12 Voir *Le syndrome de glissement*, Colombel J.-C., Revue Francophone de Psychiatrie et Psychologie Médicale, 2011, N° 116, 26-32.

Cette dérive pourrait être liée à la fantastique progression de la recherche scientifique. Face à la multiplication exponentielle des découvertes et des possibilités qui concernent la naissance, la vie, la sexualité, la maladie, la mort et au-delà, la plupart de nos repères et de nos certitudes sont bousculés et sont menacés de caducité. Mais simultanément, nous pensons à la menace d'hégémonie qui pèse insidieusement sur la réforme de la gouvernance des établissements de soins. Nous sommes arrivés à un carrefour où il est question de culture managériale dans la chaîne de production des soins⁷. Etrange formule qui tend à promouvoir une techno-médecine dont les rouages n'admettent pas le moindre jeu et confinent à une irréprochable perfection formelle. Notre société vient d'accoucher d'une chimère utilitariste, où son irréprochable morale est de compter avec justice et rigueur⁸. Le risque est de réduire, à son insu, l'être humain à l'état d'un corps offert aux soins, dans une « démarche qualité » exaltée par les critères iso 9001 de 2008 et au-delà. Bien entendu, je ne me hasarderai pas sur ce terrain, qui n'a pas pour dessein d'inscrire ses priorités dans une perspective humaine, mais plutôt dans une recherche d'excellence économique, de performance technique et de sécurité juridique, comme le font d'autres pays dits « avancés ».

Sans contester la validité de ses fondements, mais pour en illustrer quelques incidences sur l'éthique, je voudrais prendre l'exemple de la personne âgée. En effet, les perspectives ouvertes par notre médecine actuelle nous conduisent justement à une réflexion sur la place occupée par le corps, place qu'il est nécessaire de reconnaître comme centrale dans le processus biologique de vieillissement.

Nous savons que l'atteinte du corps a de profondes répercussions sur la personne et sur son entourage, ne serait-ce que par la multitude de significations dont il est porteur.

L'investissement du corps dans notre société contemporaine, avec une dérive érotique de la recherche de perfection apparente, montre abondamment combien le corps devient également le vecteur de l'idéal du Moi aux yeux des autres⁹, tout en permettant de cultiver l'illusion d'être immortel et de « narguer la mort ». C'est ce qui permet de dire que la survenue de la maladie chez la personne âgée est non seulement une atteinte narcissique pour elle, dont le temps est compté, mais également qu'elle est le moment où le support qu'elle représentait jusque-là pour son entourage perd sa consistance. Soudain elle lui renvoie la certitude « scandaleuse » qu'elle est devenue mortelle¹⁰. Elle *craque* et la famille trébuche avec elle, perdant instantanément la garantie de sécurité dont elle jouissait jusque-là. Si nous pouvons risquer l'image, il est clair que la personne âgée vient de perdre sa fonction de médecin de la famille en tant que rempart contre la mort. Quelque chose d'irrévocable s'est produit qui annonce la mort et la rend visible pour tous les autres, sans exception¹¹. Et par le seul effet de résonance d'un tel événement, comment ne pas être tenté de retirer à ce malade sa qualité de support d'identification ?

D'où une série de questions que l'on doit se poser :

Si une blessure à la fois somatique et narcissique est capable de déstabiliser l'identité du sujet malade, est-ce qu'elle peut le pousser à renoncer à la vie, en *choisissant* la mort ou en se laissant glisser vers elle¹² ?

Les proches de cette personne âgée qui leur met sous les yeux qu'elle va mourir sont-ils trop angoissés pour lui renvoyer une image confiante et dynamique puisqu'ils se découvrent eux-mêmes saisis dans les liens de la mort ?

Ont-ils perdu par conséquent la capacité de lui proposer d'autres solutions pour compenser les pertes narcissiques dues à son vieillissement et à sa maladie ?

La réponse appartient certainement à l'histoire intime de chaque famille, la plupart d'entre elles élaborant à leur tour quelques mécanismes de protection contre le désarroi et la terreur provoqués par un tel bouleversement. Nous savons que pour chacun de nous, le déni est la défense psychologique la plus ordinaire, puisque le déni permet de bloquer les conséquences d'une situation qui pourrait ne pas être supportable. Mais ici, la constitution de ce bouclier n'est pas sans conséquences sur la famille et sur les soignants : d'une part, la fréquence élevée de la dépression et donc des suicides chez les personnes âgées¹³ renforce l'hypothèse que la fréquence des facteurs favorisants réduit la capacité de l'entourage à rester en alerte, un peu comme s'ils étaient une partie constituante de la vieillesse. D'autre part, presque toutes ces situations ont comme résultat de réduire la force et la qualité des liens interpersonnels, quand ils ne les inversent pas. Pour la personne âgée, ils accroissent le sentiment d'es-seulement et de perte, faisant ainsi le lit d'une autre souffrance, celle d'une situation d'abandon, celle où l'on perd très vite la conscience de soi parce que le lien à autrui est rompu.

Sans nous éloigner de ces interrogations de notre temps, nous voyons que l'éthique n'est ni un lac immobile ni un fleuve tranquille. Sa définition a évolué au fil du temps pour devenir une philosophie qui s'est donné pour but de réfléchir sur les finalités, sur les valeurs de l'existence et donc sur les implications de la morale. Pour simplifier, nous pouvons dire aujourd'hui que l'éthique est une réflexion sur la morale et qu'elle s'adresse à une communauté à laquelle elle va s'appliquer.

Convenons qu'il est bien plus facile de définir la morale. En effet, la morale s'appuie sur des règles. Elle est dogmatique et normative car elle s'appuie sur la loi à partir d'un système binaire fondé sur les notions de bien et de mal¹⁴. On peut dire que la morale pratique est du côté de la raison et de l'injonction. Elle permet de mesurer la teneur légale d'une prise de décision et elle aboutit à un acte, autrement dit à une application qui possède une valeur universelle¹⁵.

■ L'éthique et les soins

À la différence de la morale, l'éthique prend sa source dans la culture où elle se déploie, et elle est éminemment subjective et relative, comme le sont les mœurs d'un pays à l'autre. L'éthique est du côté de la philosophie, et donc de l'analyse et de la discussion. De sorte que ses décisions ne peuvent pas être des lois, mais plutôt des recommandations.

En suivant à peu près les philosophes d'aujourd'hui¹⁶, nous pouvons écrire que la morale met toujours en œuvre l'objectivité tandis que l'éthique met plutôt en œuvre les sentiments, la subjectivité, c'est-à-dire qu'elles appartiennent à deux registres différents mais qui sont en fait, très complémentaires et souvent synergiques.

Dans le domaine pratique, ces deux registres sont sans cesse présents dans toutes les situations où sont invoqués les critères d'une décision à prendre et où s'impose le choix d'un comportement à adopter dans le respect de soi-même et d'autrui. Il s'agit bien des questions suivantes : est-ce que je dois faire ce que je peux faire ? Ou inversement : est-ce que j'ai le droit de faire ce que je veux faire¹⁷ ?

Mais ce sont des questions complexes, et qui appellent plusieurs niveaux de réponse.

► L'intention de l'acte

Un premier niveau, qui est celui de l'intention, apparaît lorsque surgit une difficulté majeure dans la mise en route ou le déroulement des soins. Au moment où notre intention voudrait s'exprimer pour résoudre cette difficulté, nous prenons conscience que se heurtent l'obligation, l'autorisation, la restriction et l'interdiction à travers notre devoir et notre droit d'agir. A ce niveau, éthique et morale peuvent donc s'affronter et même se retrouver en conflit.

En outre, et devant toute difficulté technique et humaine à la fois, nous ne devons pas perdre de vue que cet enchevêtrement des problèmes nous fait courir le risque de masquer tous nos désaccords de nature morale, en privilégiant la résolution la plus quantifiable.

► L'anticipation

Mais il existe un second niveau, celui qui demande l'élaboration d'un projet et donc une réflexion préparatoire, c'est-à-dire un examen approfondi qui suspend le déroulement normal de l'action en cours, et qui est capable de la dévier ou d'en retarder l'accomplissement. Mais un questionnement éthique n'est pas qu'une rupture du rythme, il n'est pas qu'un arrêt du mouvement. Il exige une construction raisonnée du temps, car il fonde sa pertinence sur l'anticipation des résultats et la mise en perspective de l'action à engager. Une réflexion éthique ne peut donc se concevoir qu'en se projetant dans un futur immédiat et lointain avec la clarté la plus grande possible. On peut dire que toute démarche éthique exige une modélisation du futur.

► La reconnaissance mutuelle

Enfin on peut admettre un troisième niveau ou plutôt une troisième dimension dans l'éthique, dans la mesure où elle recèle toujours en elle une douleur cachée et une sympathie. Elle se développe grâce au lien le plus intime entre celui qui a le pouvoir de la décision et celui auquel elle va s'appliquer. Elle est d'autant plus consistante que chaque soignant, chaque accompagnant est

13 Les statistiques nationales montrent que l'on se suicide six fois plus à 80 ans qu'à 20 ans. Sur 100 000 personnes, il se produit en France 16 suicides à 20 ans pour 100 suicides à 80 ans.

14 On y retrouvera facilement le lointain écho du manichéisme persan, pour lequel le bien et le mal sont deux principes fondamentaux, antagonistes mais égaux. On peut noter également, dans le christianisme, la croyance traditionnelle et fluctuante en l'existence d'une puissance surnaturelle mauvaise, sous le nom de Satan ou d'Antéchrist.

15 La déontologie (*deon* = *devoir*) n'a pas à être confondue avec l'éthique comme on tend à le faire trop souvent, puisqu'elle est l'ensemble des règles et des devoirs qui régissent une profession. En tant que telle, elle est une partie intégrante de la morale.

16 Notamment Merleau-Ponty (1966) *Sens et non-sens*, dans *le roman et la métaphysique*, chap. III (66-71) ; Nagel édit. Collection Pensées. Ou encore Levinas (1987) *Hors Sujet*, dans *les droits de l'autre homme* (165-170) ; Fata morgana édit. Collection Le Livre de Poche N° 4246.

17 Dépassant nécessairement la question que pose Sartre dans son ouvrage *Situations I, Essais critiques* (Gallimard 1947) : « Être libre, ce n'est pas pouvoir faire ce que l'on veut, mais c'est vouloir faire ce que l'on peut ». Il s'interroge sur le sens de l'existence humaine sans aborder celui de l'angoisse, de la souffrance et de la peur de la mort, qui nous pousse en permanence à nous poser la question des frontières et des antagonismes entre le pouvoir et la liberté.

devenu, au fil des échanges, le dépositaire de cette part intime du patient qui n'est pas autre chose que son passé, cette partie qui l'a conduit à aujourd'hui. En quelque sorte et aux dépens de sa propre liberté, elle veut donner priorité à la liberté de l'autre, celui qui lui est confié. C'est ce qui lui donne son poids et sa gravité, car il s'agit d'un véritable trait d'union fondé sur la règle d'une reconnaissance mutuelle. Cette notion de reconnaissance mutuelle suppose que je reconnaisse la valeur de celui dont le devenir dépend de mon intervention et avec qui je partage mon humanité, quel que soit son état de santé.

Sans prétendre tout résumer, j'ai voulu mettre en lumière trois niveaux qui font partie de l'éthique : l'intention de l'acte, l'anticipation des résultats et le lien à autrui.

De toute évidence, ces trois niveaux sont étroitement interdépendants et ils s'articulent autour de notre responsabilité. Ainsi que l'exprime Ricœur, « le champ de l'éthique coïncide avec celui de la responsabilité¹⁸ ». Mais ces deux champs ne peuvent s'adosser l'un à l'autre que si nous mettons à l'épreuve la réalité, notre réalisme et la force de notre propre engagement. Pour préserver la valeur d'une démarche éthique, nous devons nous savoir responsables consciemment et volontairement au moment où une situation (connue ou aiguë) nous soumet à des valeurs en contradiction les unes avec les autres.

■ L'éthique et les soins

Ces contradictions nous conduisent à un élargissement de nos exigences, tout en nous demandant une grande humilité. Je retiendrai surtout qu'elles nous exposent à approfondir une infinité de questions, tant les situations critiques peuvent être nombreuses. Et tout en voulant éviter le domaine théorique, je ne voudrais surtout pas en négliger quelques-unes qui se posent en permanence à tous ceux dont l'action se fonde sur une approche la plus altruiste possible de la souffrance et du cheminement vers la mort.

■ Par exemple, nous savons combien il est difficile de parler de la dignité de l'être humain, mais comment et selon quelles règles maintenir une qualité de confidentialité respectueuse de la pudeur et de la dignité de cette personne lorsqu'elle dépend d'autrui ?

■ Comment parvenir à une intimité suffisante pour que ses difficultés puissent s'exprimer ou simplement devenir accessibles à notre compréhension, sans pour autant lui imposer nos interprétations ?

■ Comment prendre sur nous pour lui offrir notre présence et s'ajuster à elle, avec le regard, l'écoute ou la main pour faire corps avec ce qui lui reste de vie, sans savoir jamais tout à fait si nous sommes bien sur le chemin de sa vérité ?

■ Et dans le même temps, comment accepter que l'attachement et le partage entre la personne malade et ses accompagnants n'enlèvent pas la souffrance mais la transforment, tout en ayant conscience que cette présence affective va peu à peu s'ajouter à leur présence physique et même la relayer pour prendre corps dans l'histoire de chacun.

■ Et si l'on est soignant, comment éviter de réduire la part des soins relationnels au profit d'une arrogance technique dont l'exigence de perfection peut servir de refuge en devenant tellement proche d'une maltraitance inconsciente ?

■ Comment faire aussi pour que le patient conserve son droit le plus strict d'être partie prenante dans les soins qui vont lui être prescrits ? Lorsque l'indication de soins particuliers se heurte à un refus en raison de ses croyances ou de ses convictions, comment échapper au risque non-assistance à personne en danger sans piétiner l'une des expansions métaphysiques propres à l'être humain ?

■ Ou encore, après la rechute d'un cancer et dans le domaine des douleurs de la fin de vie, comment rendre plus supportables les souffrances, tout en préservant la conscience du patient ? Et dans une telle situation d'extrême vulnérabilité, comment repérer, évaluer et accepter les limites entre le bénéfice et le risque sans perdre de vue l'antagonisme radical qui va s'engager entre durée de vie et qualité de vie ?

Toutes ces questions et bien d'autres concernent ce que l'on peut appeler le domaine médical au sens strict. Elles concernent aussi les familles et les bénévoles d'accompagnement, ne serait-ce que parce que toutes ces personnes font partie du cercle rapproché de ceux qui ne veulent pas que la solitude vienne s'ajouter à la peur, ni que la douleur étouffe la souffrance du travail de deuil. Et pourtant, aucune de ces questions ne nous permet de découvrir la solution qui nous apaiserait parce qu'elle aurait la clarté d'une solution universelle. Je disais tout à l'heure que l'éthique ne nous offre jamais le confort d'un savoir en soi.

Mais pourquoi ces questions se posent-elles avec tant de force, sinon parce que notre désir est d'aller à côté d'un seul autre, jusqu'au bout de son chemin personnel.

Accompagner, c'est avancer avec lui quand son potentiel vital, ses forces, son autonomie puis son souffle s'amenuisent comme s'il retournait vers ses points d'origine, tout en pensant que la fin d'une vie appartient encore à l'histoire d'un sujet, toute son histoire.

Accompagner, c'est accueillir intimement la demande de cet être humain, dans la forme et dans la vérité qui est la sienne, avec la part d'angoisse, de tragique ou de déni qui est aussi la sienne. C'est être là pour lui offrir un espace où l'on fait silence pour qu'il y dépose sa rumeur intérieure et son besoin de ne pas être seul, même s'il ne sait plus le dire.

Accompagner, c'est être juste là pour qu'il n'y ait pas de vide entre soi et autrui comme entre soi et soi-même, parce que c'est avoir fait le pari de la permanence de l'être humain malgré la dégradation de son état. Mais si l'on voulait comprendre à la fois la force et la faiblesse de l'accompagnement, peut-être faudrait-il y ajouter un mot, le mot « amour », le seul mot qui n'existe pas dans la langue médicale. Pourtant c'est un mot immense, puisqu'en matière de soins, il est capable de contenir et d'embellir la rencontre, la sympathie, l'empathie, la compassion, comme il fait rayonner l'engagement, le dévouement, la sollicitude et l'échange, mais aussi le silence, la pudeur et la tendresse d'une présence qui se dépouille de tout artifice car elle s'ouvre vers cet autre avec un altruisme absolu¹⁹. Cette ouverture est à préserver le plus loin possible parce qu'elle est l'unique chemin pour accompagner une vie, la vie d'un être unique, jusqu'à son accomplissement dans la dignité d'une mort authentique et non mutilée par une décision abrupte. Accompagner, c'est apprendre à accueillir la mort.

¹⁸ *Éthique et responsabilité*, P. Ricœur, 1995, La Baconnière. Relire aussi du même auteur, l'article «*Éthique*» dans l'*Encyclopædia Universalis*.

¹⁹ C'est-à-dire en acceptant entièrement que la dimension spirituelle de l'accompagnement ne puisse émaner que des convictions et des croyances de celui ou celle qui en bénéficie.

■ Le temps

En tant que tel, l'accompagnement est un mouvement qui offre du temps à partir d'une rencontre.

Et le temps est la chose non pas la plus banale, mais la plus précieuse qui soit²⁰.

L'accompagnement est donc capable de dépasser le moment du passage des soins curatifs aux soins palliatifs, auxquels il va être étroitement associé. Nous sommes persuadés que la vérité d'un diagnostic pourrait échapper à sa violence d'apocalypse si elle savait éviter plus souvent un rituel d'annonce dont la précision peut atteindre l'acuité d'une sentence sans dialogue et sans appel.

La décision médicale peut ne pas être une rupture, à la condition qu'elle considère la dignité de l'homme jusqu'au bout de sa vie. Le moment de l'annonce est un temps fondateur et un accompagnement chaque fois qu'il conserve la dynamique humaniste qui l'a rendu nécessaire et chaque fois qu'il sait l'inscrire dans le mouvement du futur. Mais cela ne se vérifie que si l'annonce a été faite avec toutes les valeurs humaines que doit préserver un moment de rencontre et de partage entre un patient et des professionnels du milieu médical. Dans ce cas, il est primordial qu'elle ne réduise pas le rôle du médecin à celui d'un exécutant privé du dialogue médecin-malade et donc placé à l'extérieur de la relation de soins. Elle doit se construire dans la continuité d'un accompagnement et non pas comme une rupture.

L'annonce n'est pas là pour briser des rêves.

Puisqu'il faut du futur pour accompagner quelqu'un, l'annonce peut devenir un accompagnement chaque fois qu'elle sait parler du présent et du futur, chaque fois qu'elle situe les soins dans la substance vivace d'une existence, c'est-à-dire chaque fois qu'elle s'appuie sur le sens de la vie de celui qui ne pourra pas guérir.

Et si j'insiste sur ce grand mystère de l'accompagnement et du temps qu'il demande et qu'il offre, c'est aussi pour soulever une autre question à laquelle je ne sais pas répondre.

Qu'est-ce qui peut justifier le détournement du mot « euthanasie », qui n'a jamais voulu dire autre chose que la mort normale²¹, au profit d'une mort donnée pour préserver la dignité, sans doute au moment où l'homme pourrait la perdre avant de mourir ? Je sais que la dignité est un concept fort discuté puisque certains philosophes ne l'acceptent pas. Mais à l'égard de ceux qui l'acceptent – et dont font partie ceux qui défendent le droit de mourir dans la dignité –, la discussion ne peut pas être là.

20 « On demande le temps comme si ce n'était rien, on accorde le temps comme si ce n'était rien; on joue avec la chose la plus précieuse qui soit. Ce qui trompe, c'est que cette chose est incorporelle, et qu'elle ne tombe pas sous les regards. Aussi paraît-elle de très peu de valeur, et même absolument sans valeur. » Sénèque, *De la brièveté de la vie*, Les Stoïciens, La Pléiade, 703 (1962).

21 Parlant le premier d'euthanasie dès 1604, le philosophe Francis Bacon souhaitait une médecine capable d'adoucir les derniers moments de la vie, à la condition de ne pas être séparée de l'accompagnement spirituel du malade, ce qu'il appelait la « préparation de l'âme ». Bacon F. (1561-1626) *Instauratio magna* (1623), chap. II, traduction française in *Essais* ; Aubier 1948.

22 Quatre points si les incidences économiques et politiques du vieillissement n'entrent pas dans la discussion. La vieillesse est l'âge où le coût de la santé devient le plus élevé, ce que ne pourront pas ignorer les politiques s'il leur est demandé de légiférer.

23 C'est l'esprit de la loi de 2005 dite Loi Leonetti, qui défend une éthique de la vulnérabilité au nom de la solidarité collective et qui donne clairement priorité à la qualité de la vie du patient et au soulagement de ses souffrances par rapport à la durée de sa vie.

24 À ce niveau, on pourrait discuter aussi sur le fait que la décision d'euthanasie peut être inconsciemment le prolongement d'une position « vertueuse » d'exclusion thérapeutique.

25 *Dix ans d'euthanasie : un heureux anniversaire ?* Manifeste mis en ligne le 13 juin 2012

Elle doit porter au moins sur trois points²², et peut-être un quatrième.

■ Le premier point est plutôt de ne pas se situer clairement par rapport à la tragédie de **la douleur** lorsqu'elle survient. Sur un plan technique, la douleur est un problème de circuits et de neurotransmetteurs et nous les connaissons de mieux en mieux. L'unique but de la sédation est de soulager. Dans le cadre des soins palliatifs, nous savons aujourd'hui que les traitements de la douleur deviennent de plus en plus efficaces. Il n'y a aucune hypocrisie à dire qu'ils agissent également sur le degré de vigilance du malade puisqu'ils se fondent sur un effet de sédation mesurée mais toujours réversible. C'est l'inverse de l'acte de donner la mort, où la certitude est qu'il n'y a pas d'après. Dans l'acte de sédation, le patient peut encore conserver le doute quant à ce qui va se passer. Le doute, c'est encore lui offrir du temps possible pour construire son futur intérieur. Par contre, il n'y a aucune hypocrisie à dire que la sédation peut le conduire peu à peu vers une « euthanasie » dans son sens premier²³, c'est-à-dire vers une mort apaisée.

■ Le second point qui fait problème est de ne pas accepter **la perte de la maîtrise de notre corps** lorsque l'amaigrissement s'attaque à notre richesse psychologique et supprime nos capacités de contrôle physiologique, si durement acquises pendant notre enfance. Sur la non-acceptation de ces pertes se greffe le droit que l'on se donne de préserver la dignité quand on estime qu'elle va être poussée à son point de rupture, c'est-à-dire le droit d'agir avant qu'elle ne soit perdue. D'où la double question que l'on est conduit à se poser :

1 - La perte du contrôle psychologique et physiologique de notre corps est-elle une déchéance qui ramènerait l'homme à l'animal, auquel cas la dignité serait une affaire de sphincters²⁴ ?

2 - Si l'on en vient à considérer l'euthanasie comme légale, existait-il « une classe de citoyens à qui on peut donner la mort avec l'aval de la société ? »²⁵. Et dans ce cas, ne demanderont-ils pas d'eux-mêmes qu'on en finisse au plus tôt, afin de ne pas peser sur leur famille et sur la société ?

■ Le troisième point nous renvoie aux **directives anticipées**. Lorsque ce vœu est exprimé par quelqu'un qui est encore loin du terme de sa vie et qui jouit de sa pleine santé, ne nous étonnons pas qu'il se résume à cette phrase ordinaire : « Si je suis un jour dans cet état (de coma, de souffrance, de déchéance, etc.), je veux qu'on arrête la vie tout de suite ». Les juristes se demanderont si cette personne a été convenablement informée de toutes les évolutions et de tous les traitements possibles ou à venir, qui pourraient constituer une alternative avec la demande d'euthanasie. On voit que c'est une alternative importante parce qu'elle introduit un doute en face d'une certitude qui l'enferme dans une fatalité irrévocable.

Quant à moi, je me bornerai à rappeler que plus les personnes avancent en âge, moins elles veulent avoir recours à l'euthanasie, sans oublier que l'on ne peut pas résumer une personne à ce qu'elle a écrit un jour sur un papier.

■ Un quatrième point mériterait d'être soulevé, celui d'une **équivalence entre suicide et euthanasie**. C'est un point beaucoup moins explicite que les trois premiers parce qu'il tend à être à la fois induit et géré par les solides mécanismes de défense de

notre société. Mais qu'en est-il pour le patient dont la fin est attendue et qui ne meurt pas malgré sa pathologie en bout d'évolution, le délabrement de son état et les appareils débranchés ? Quel sens pourrait-il trouver à ce deuil, accompli²⁶ tant par l'équipe de soins que par ses proches qui peuvent donc se détacher de lui ? Et dès lors, de quelle manière expier sa « culpabilité » d'être encore en vie à la face d'un monde qui s'interroge sur le faux-pas de sa mort annoncée ? Il est vrai que nous sommes enfin parvenus à déconnecter la mort de sa violence térébrante en l'aseptisant, en la rendant propre et silencieuse et surtout stérile comme une seringue. On pourrait presque dire qu'une mort programmée est une mort dévitalisée parce que l'une de ses raisons est d'avoir gommé les questions qui conduisent à la demande de mourir.

Si je savais répondre à ces questions, je me demanderais encore s'il ne s'agit pas de la conséquence normale d'une peur de la mort, qui est par ailleurs une peur tout à fait ordinaire. Dans ce cas, on devrait discuter de l'image de soi, tellement idéalisée, tellement érotisée, qui va si bien à notre société, mais surtout de sa perte, qui semble destituer l'être humain de son humanité, ce qui le pousse logiquement à s'exclure lui-même du droit de vivre. Mais on devrait discuter davantage encore de la violence que projette sur nous la dégradation physique et physiologique qui nous est imposée, que nous soyons des citoyens ordinaires, des soignants ou des familles dans la souffrance.

A ce niveau, je pense qu'il est urgent de réfléchir sur ce que signifient les demandes d'extension de la loi belge sur l'euthanasie, qui sont faites actuellement au sujet des personnes atteintes de maladies neurologiques dégénératives et des enfants nés avec des malformations ou des handicaps lourds. Pour le dire d'une façon plus abrupte, j'aimerais comprendre qui est épargné par ce que l'on soustrait à la société en pratiquant l'euthanasie et en voulant lui donner une plus grande envergure. Est-il question d'un rêve de toute-puissance sur l'autre, ce qui serait extrêmement ambigu dans la relation de soins ? Est-il plutôt question de ce que l'on ne veut pas voir ni savoir pour soi-même, ce qui serait dans le registre plus ordinaire du déni ?

26 Situation non exceptionnelle puisqu'elle porte le nom de deuil anticipé.

27 Dans son *Post-scriptum aux miettes philosophiques* écrit en 1846, Kierkegaard développe l'idée que dans le domaine de l'amour, l'homme évolue en trois stades - esthétique, éthique et religieux -. Mais il estime que « la sphère de l'éthique, celle de l'exigence, est tellement infinie que l'individu fait toujours faillite » (Gallimard 1941).

28 Ey H. *Étude* N°1, T1, 20, Desclée De Brouwer 1947.

Nous réalisons bien, en portant le débat de l'accompagnement et de l'euthanasie sur le terrain du droit à donner la mort ou à en adoucir la venue, que nous nous situons au-delà d'une morale traditionnelle qui ne peut plus légiférer parce qu'elle n'en a plus la liberté.

En effet, et grâce à ces problèmes sans doute, nous réalisons que l'éthique n'est aucunement enfantée par une morale qui serait aussi sévère que vertueuse. C'est dans un tout autre champ qu'elle nous saisit. Elle nous interpelle le plus souvent dans l'intensité d'une situation qui oblige au doute, mais qui ne supporte ni imperfection, ni hésitation, ni dérobade et qui exige, pour une personne, une réponse vraie²⁷. Elle naît de la parole prise et de la parole donnée, elle naît de l'imperfection d'un moi que le doute traverse sur un point de basculement.

L'éthique nous saisit par sa nécessité, par son urgence, par son intensité, par les antagonismes qui la gouvernent et qui peuvent nous choquer durement parce qu'elle parle de la vie d'une personne au croisement de deux chemins. Le sien, qu'elle nous demande d'éclairer, et le nôtre qui croise sa route à un moment donné, cette route que nous ne pourrions pas oublier parce qu'elle nous interroge profondément sur le sens de notre vie et sur le sens de notre mort.

Tels sont le lien et la clarté que nous offre celui dont le chemin va se clore bientôt. Mais nous savons qu'une fois que son cœur aura cessé de battre, il va continuer de mourir en nous.

*« Aussi est-il pour nous, ce malade, malgré sa maladie, une surface de contact humain, une profondeur de résonance, un accent, un cri qui émeut et blesse comme un écho du drame le plus authentiquement humain »*²⁸.

A travers toute discussion éthique s'affrontent, comme autant de scories, ce qui peut se dire et ce qui peut se taire, le rationnel et l'irrationnel comme la détresse et l'espoir, ou comme la révolte et la résignation. Mais en échange, sa force lui vient de ce qu'elle s'appuie sur le consentement à la parole de chacun, une parole capable de proche en proche de se défaire de cette écume pour adopter l'engagement de chacun dans l'acte qui va s'accomplir et qui ne peut jamais être le dernier.

Dans notre monde où les progrès techniques menacent de jour en jour de numériser et d'effacer l'individu sous le bien-être exigé de la société, l'éthique nous rappelle que c'est de sens et de valeur qu'il est ici question, c'est-à-dire de la grandeur de chaque être humain, malgré sa souffrance et sa fragilité.

Un engagement sans éthique est-il possible ?

Regards à partir des sciences humaines et sociales

30

Les sciences humaines et sociales sont les disciplines qui étudient les groupes humains et les comportements de ceux qui les composent. L'anthropologie, l'archéologie, la démographie, l'économie, la géographie humaine, l'histoire, la philosophie, la psychologie, les sciences de l'éducation, les sciences politiques, la sociologie, l'urbanisme, les sciences de la communication et les sciences administratives font parties de ces sciences. Elles ont un objet commun – les groupes humains, les sociétés et, par voie de conséquence, l'Homme et la Femme –. Chacune appréhende cet objet selon un regard particulier même si les frontières entre les différents regards ne sont pas toujours aussi visibles que cela. Ainsi, les historiens analyseront les groupes humains sous l'angle du temps, les géographes via l'espace, les démographes en décrivant quantitativement les populations, les économistes au moment où les sociétés s'organisent pour satisfaire leurs besoins d'approvisionnement.

Toutes ces disciplines abordent un certains nombres de thématiques. L'éthique et la morale en font partie. Les réflexions sur les questions éthiques et morales ne sont pas nouvelles dans les sciences humaines et sociales. Il est même probable qu'elles en aient été à leur base. Elles sont, d'une manière ou d'une autre, au cœur des sciences humaines et sociales même si une certaine tradition a cherché à les en sortir. La séparation ou non de l'éthique et de la morale est encore aujourd'hui l'objet de controverses.

Éthique vient du grec *ethos*, morale vient du latin *mores*. À l'origine, morale viendrait de *moralis* qui est une traduction du grec *ethikos*. Toutefois, les évolutions concernant les termes ont conduit certains auteurs à distinguer morale et éthique² quand d'autres au contraire n'y voient toujours pas de différences fondamentales³.

À partir de Kant⁴, nous pouvons considérer la morale comme le domaine des normes théoriques et universalisables de la conscience. Le respect de ces normes conduirait à la vertu. La définition de l'éthique apparaît plus délicate.

Hervé Blanchard¹

Maître de conférences en Économie
Université de Perpignan

Notre propos ne sera pas de trancher dans ce débat. Il ne consistera pas non plus à définir ce qu'est l'éthique et encore ce qui serait éthique et ce qui ne le serait pas. Pour cet aspect, l'introduction du « je » s'impose. Qui serais-je pour proférer un tel discours sur l'éthique ? Qui serais-je pour dire aux autres voilà ce qu'est l'éthique, voici ce que c'est que d'être éthique, voici ce qui est éthique et ce qui ne l'est pas. Répondre à ces questions sans discussions préalables, sans échange avec les autres, sans débats contradictoires reviendrait à adopter une posture d'expert, de savant. Ce sont justement ces postures qui seront au cœur de notre réflexion.

Aux regards des évolutions connues par ces disciplines, il est possible d'être frappé par la similitude d'un mouvement général les concernant. La connaissance de ce mouvement nous semble susceptible de mieux faire comprendre les enjeux, les limites, les points de tension, de cristallisation, les difficultés, l'intérêt, l'opportunité, de la question de l'éthique dans l'engagement. De manière schématique, ce mouvement peut être décrit de la manière suivante : la recherche d'une certaine forme de scientificité – surtout au cours du 19^e et début du 20^e siècle – s'est d'abord traduite par la volonté de développer des outils « neutres », d'adopter des postures « impartiales », c'est-à-dire de construire une science « dure » à l'instar des sciences physiques dont l'influence a été grandissante avec la révolution newtonienne. À la suite de cette évolution, il a semblé nécessaire de réintroduire la question des jugements moraux mais sans remettre en question les savoirs préalablement établis. Dans un premier temps, nous reviendrons rapidement sur la recherche par certains auteurs de débarrasser leurs disciplines des questions morales. Si l'argument central résidait dans une volonté de rendre « plus scientifique » ces disciplines, il s'agissait aussi de s'affranchir du poids des autorités religieuses, poids qui jusqu'alors pouvait apparaître comme un frein au développement des connaissances.

1 Centre du droit et de la concurrence, EA 4216, blanchard@univ-perp.fr

2 - Ricœur P. (1991), *Éthique et morale, Lectures I*, Paris, Le Seuil.

- Comte-Sponville A. (1994), *Valeurs et vérité. Études cyniques*, Paris, Presses universitaires de France.

- Conche M. (1993), *Le fondement de la morale*, Paris, Presses universitaires de France.

3 Canto-Sperber M. (2004), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, Presses universitaires de France.

4 Kant E. (2007), *Leçons d'éthique*, Paris, LGF.

Nous verrons ensuite comment l'éthique est revenue dans les discours en sciences sociales et surtout les limites et les difficultés à ce retour. Enfin, à partir de quelques exemples, nous chercherons à montrer l'importance de la prise en compte de l'éthique dans la réflexion dans les sciences sociales.

■ La volonté de construire des disciplines « scientifiques »

La fin du 18^e siècle et le début du 19^e siècle ont été marqués, entre autres par l'émergence, le développement et la reconnaissance en tant que discipline scientifique, des sciences humaines et sociales. Du point de vue de l'histoire, cette période coïncide aussi avec l'affirmation de la toute-puissance des sciences dites exactes et expérimentales. Les sciences humaines et sociales existaient préalablement. Elles se sont autonomisées pour devenir des disciplines à part entière. Dans le même temps, les sciences dites exactes et expérimentales se développaient fortement et acquéraient un poids de plus en plus considérable. La croyance aux progrès de la science comme menant à celui de l'humanité était une opinion assez répandue – elle l'est, pour partie, encore aujourd'hui.

La dichotomie entre les disciplines par certains appelées sciences « dures » et les autres sciences « molles » a conduit, et conduit encore, les chercheurs dans les dernières années, à une quête de reconnaissance passant par la construction d'une posture de chercheur très singulière. En deux mots, il semblait nécessaire de détacher le chercheur – l'homme – de son objet d'étude : la société.

Cette volonté d'apparaître comme plus scientifique allait de pair avec le souhait de s'affranchir de l'autorité des instances religieuses, à l'époque encore très prégnante. Sans revenir sur l'exemple plus ancien et bien connu de Galilée, la vigueur – voire la violence – des débats sur la théorie évolutionniste au milieu du 19^e siècle permet de souligner la place importante de la morale religieuse à l'époque dans les questions scientifiques. Les théories dites évolutionnistes – avancées notamment par Charles Darwin – remettaient en cause l'origine divine de l'homme et l'histoire de son apparition telle qu'elle est décrite dans la Genèse. Pensons à l'antagonisme entre une vision dans laquelle l'homme aurait été fait à l'image de Dieu et l'autre disant qu'il viendrait du singe (même si dans les faits ils ont en réalité un ancêtre commun et ne viennent pas l'un de l'autre). Les échanges furent extrêmement durs, en particulier en Angleterre au sein de l'académie royale des sciences. Nombreux furent ceux qui s'opposèrent à ces théories et refusèrent l'intégration de Charles Darwin. Pour montrer la violence des débats, il est possible de se rappeler la déclaration de Paul Broca en 1870⁵ : « Quant à moi [...] j'aimerais mieux être un singe perfectionné qu'un Adam dégénéré ».

Les sciences sociales émergentes devaient donc faire avec cette double contrainte, s'affranchir de toute morale religieuse – pour gagner en crédibilité – et apparaître un statut scientifique. Ce dernier élément est essentiel. Le début du 19^e est souvent vu, présenté, comme celui où la science semblait être en capacité de résoudre tous les maux de la Terre et de l'humanité. Face aux progrès dans la physique, la chimie, la biologie et leurs impacts au

niveau social, les sciences humaines et sociales se devaient de faire face à cette concurrence. Leur ressembler, être à l'instar de ces disciplines, développer des outils similaires, apparaissaient comme un moyen pertinent d'être pleinement reconnu, de voir ses résultats jugés à l'égal des résultats des autres. L'enjeu était aussi la découverte de « lois universelles », valables en tout temps et en tout lieu, à l'instar de l'attraction démontrée par les travaux de Newton.

Les tentatives d'y parvenir y ont été nombreuses. Quelques exemples permettent de mettre en exergue cette volonté d'apparaître comme une discipline scientifique – sous-entendu sans dimension morale et sans présupposé d'ordre religieux.

■ Adolphe Quetelet (1796 – 1874), fondateur de l'observatoire royal de Belgique, se proposait de construire une science « physique sociale » (*Sur l'homme et le développement de ses facultés ou Essai de physique sociale*, 1835). Dans le même esprit, Auguste Comte – considéré quelque fois comme le père de la sociologie, écrivait : « J'entends par physique sociale la science qui a pour objet propre l'étude des phénomènes sociaux, considérés dans le même esprit que les phénomènes astronomiques, physiques, chimiques et physiologiques, c'est-à-dire assujettis à des lois naturelles invariables, dont la découverte est le but spécial de ses recherches. » (*Opuscules de philosophie sociale*, 1819-1826).

■ En économie, il s'agit de construire une discipline qui ne fait pas intervenir de jugements moraux, c'est-à-dire de mettre en évidence les lois qui régissent le fonctionnement des sociétés, notamment dans le champ de l'approvisionnement. Jean-Baptiste Say écrit dans le discours préliminaire de son *Traité d'économie politique*, publié en 1803 : « Nos connaissances en économie politique peuvent être complètes, c'est-à-dire que nous pouvons parvenir à découvrir toutes les lois qui régissent les richesses ». David Ricardo le confirme dans la préface de son ouvrage *Principes d'économie politique et de l'impôt*, paru en 1817 : « Déterminer les lois qui règlent cette distribution, voilà le principal problème en économie politique ». Plus tard, Léon Walras publiera en 1874 un ouvrage intitulé : *Éléments d'économie pure*. L'usage de la notion de marché par les économistes – usage extrêmement fréquent actuellement – est l'archétype même d'une construction intellectuelle qui se voudrait dégagée de tous jugements moraux, avec l'affirmation de deux « lois » celle de l'offre et de la demande.

■ En sociologie, la « neutralité axiologique » de Max Weber (*Le savant et le politique*, 1959) est souvent présentée comme l'attitude idéalisée du chercheur en sciences sociales, c'est-à-dire de celui n'émettant pas de jugement de valeur dans son travail. Une certaine présentation de la loi de Hume – quelque fois appelée aussi guillotine de Hume – peut amener à penser un espace infranchissable entre positif et normatif. La science serait du côté du positivisme.

POSITIF	NORMATIF
Est	Devrait être
Faits	Valeurs
Objectifs	Subjectifs
Descriptifs	Prescriptifs
Science	Art
Vrai/faux	Bien/mal

⁵ Broca P. (1870), *Sur le transformisme : remarques générales*, *Bulletin de la société d'anthropologie de Paris*, 2^e série, 5, 169-239.

Présenter ainsi, la science et le scientifique devraient se retrouver uniquement dans le positivisme. Par certains aspects, la définition du caractère scientifique d'une théorie proposée par Popper peut renforcer ce point de vue. Seul ce qui est réfutable – donc vrai ou faux – serait réellement scientifique.

En coupant leurs liens avec la philosophie, certains auteurs ont développé les sciences humaines et sociales dans une direction singulière. Ce développement s'est fait « dans l'exacte mesure d'un oubli de leurs présupposés – ne faisant en cela qu'imiter servilement leurs aînés, dites exactes »⁶. Malgré cette volonté sans cesse affirmée par certains de rupture, l'éthique et la morale sont aujourd'hui fortement de retour dans les discours, en particulier dans les sciences sociales.

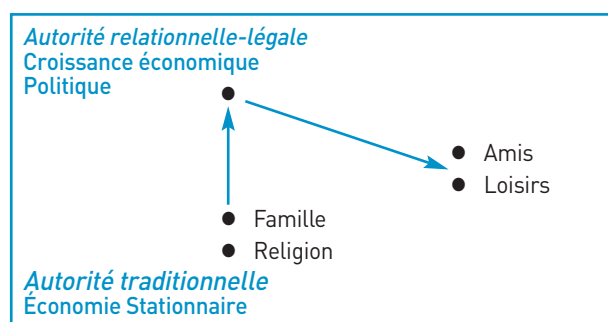
■ Le drôle de retour de l'éthique

Depuis plus d'une vingtaine d'années, entre l'émergence du business ethics dans les enseignements des écoles de commerce et de gestion, la volonté de « moraliser le capitalisme », l'avènement d'une « génération morale » et autres, l'éthique apparaît comme l'un des soucis majeurs de nos sociétés. Est-ce un effet des sociétés qualifiées quelque fois de « postmodernes », de « post-séculières » (Gosselin, 1992)⁶ ? Est-ce un effet de mode ? Doit-on craindre comme Alain Badiou (2009)⁷ cette inflation de la référence à l'éthique ?

Parmi les éléments avancés pour expliquer ce retour en force de l'éthique, selon Brigitte Bouquet⁸, il y a :

- les mutations mondiales : mondialisation non maîtrisée, conflits régionaux, fin des idéologies, développement de technologies...
- l'évolution des sociétés de plus en plus axées sur des logiques productives, techniciennes et organisatrices ;
- les transformations sociales provoquées par une crise des valeurs. Pour Marcel Gauchet⁹, la société n'aurait plus ni tradition ni autorité transcendante. Elle chercherait donc à s'approprier des principes éthiques et moraux ;
- des problèmes sociaux dus à de nouvelles législations, comme la prévention de la délinquance, les lois de contrôle de l'immigration...

Pour Ronald Inglehart (1995), il est possible de représenter l'évolution des priorités dans des domaines de l'existence de la manière suivante :



Le passage de la modernisation à la post modernisation : Évolution des priorités dans des domaines essentiels de l'existence [source : Ronald Inglehart, 1995].

6 Gosselin G. (1992), *Une éthique des sciences sociales. La limite et l'urgence*, Paris, L'Harmattan.

7 Badiou A. (2009), *L'Éthique : essai sur la conscience du mal*, Caen, Nous, réédition.

8 Bouquet Brigitte (2012), *Éthique et travail social. Une recherche du sens*, Paris, Dunod, 2^{ème} édition réactualisée.

9 Gauchet M. (2000), *L'éthique : sources et praxis, Futuribles*, n° 261.

10 Etchégoyen A. (1995), *La valse des éthiques*, Paris, François Bourin.

11 Canto-Sperber M. (2000), *Les ambitions de la réflexion éthique*, Esprit, mai, p.136.

L'évolution des sociétés, vers une recherche plus grande de la qualité de vie, serait à mettre en parallèle avec celle d'une demande plus importante d'éthique. Cependant, toutes les sociétés ne sont pas avancées de la même manière, ni dans la même temporalité, ni à la même vitesse, ni selon les mêmes modalités vers la postmodernité. Les valeurs antérieures ne disparaissent jamais totalement. Il faut ici plutôt voir une évolution dans l'ordonnement des valeurs au sein de la société. Les valeurs liées à la famille, à la religion n'ont pas disparu. Simple-ment, au niveau de l'ensemble de la population, elles apparaissent moins prégnantes.

D'autres arguments peuvent être avancés pour justifier ce retour de l'éthique. Les sciences sociales s'intéressent à l'Homme, la Femme et à la société. Ces objets sont impossibles à étudier sans un minimum des présupposés, d'*a priori*, concernant les hommes, les femmes et la vie en société. Pour le dire autrement, il est nécessaire de choisir, de retenir, de prendre, une certaine vision de l'homme, de la femme et de la société. Prétendre décrire, expliquer, affirmer, préconiser, prévoir dans les sciences humaines et sociales se fait sur la base d'hypothèses. Il apparaît normal de clarifier celles-ci. Mais surtout, et nous chercherons à le montrer dans la troisième partie de notre propos, ne pas adopter une approche éthique peut conduire à l'inefficacité, à l'inefficience. S'affranchir de l'éthique peut donc s'avérer contreproductif. C'est la position des biologistes, lorsque s'interrogeant sur la recherche biomédicale, ils déclarent à Manille en 1981 dans l'article 20 : « ... une expérimentation sur l'homme qui est sans valeur est ipso facto contraire à l'éthique... ». En d'autres termes, il n'y a pas de science sans éthique – ce qui était la position de Rabelais lorsqu'il écrivait « science sans conscience n'est que ruine de l'âme » – mais aussi que l'éthique doit intégrer la science, c'est-à-dire faire l'objet de débats, de réflexions, de commentaires, d'amélioration.

Ce retour de l'éthique ne doit pas nous faire oublier les ambiguïtés associées. Colloques, réunions, séminaires, livres... ce déploiement peut faire penser à une véritable naissance d'une « quasi-discipline ». La valse des éthiques, pour reprendre le titre de l'ouvrage d'Alain Etchégoyen¹⁰, doit nous interpellier. Devrait-on comme Monique Canto-Sperber¹¹ s'étonner que :

« Tout le monde est sensé savoir ce qu'est l'éthique [...] Le terme éthique s'est vu progressivement privé de son contenu à force d'être utilisé de façon indifférenciée. »

En résumé, après être sortie par la grande porte de la scientificité, l'éthique est revenue par la fenêtre mais pas toujours accompagnée des meilleures intentions.

■ Éthique et engagement

Les astrophysiciens expliquent parfaitement leurs difficultés à mesurer les mouvements de la terre dans l'espace, comme celle de comprendre les mouvements de notre galaxie. Le problème peut se résumer ainsi : ils sont dans le système et eux-mêmes en mouvement. Ils ne voient pas la totalité du système et doivent tenir compte de leur propre mouvement dans l'estimation des autres. Dans les sciences humaines et sociales, le chercheur pourrait être en dehors, extérieur à la société ? Dans ces disciplines, n'est-il pas lui aussi en mouvement ? Comment imaginer que ce chercheur n'aurait pas lui-même des préjugés, des *a priori*, des représentations préétablies du fait de sa position singulière dans la société ? Il en est de même pour l'homme ou la femme

politique, le ou la chef d'entreprise, le ou la bénévole dans une association, l'homme et la femme en général.

S'affranchir des jugements moraux et éthiques, en particulier dans les sciences humaines et sociales, ne peut donc être qu'une quête vaine pour celui qui le rechercherait de manière innocente, voire une escroquerie intellectuelle de celui qui voudrait nous y faire croire.

L'éthique porte la question du sens et de l'interprétation, c'est donc une philosophie de l'action, « une doctrine de la sagesse »¹². Elle implique nécessairement une dimension normative, même si elle n'est peut-être pas aussi impérative que dans la morale. Les enseignements des sciences humaines et sociales devraient insister sur l'importance des réflexions éthiques préalables notamment pour mettre en exergue le poids de celle-ci dans le résultat final. Prenons en quelques exemples pour étayer notre propos.

Une des manières de l'économie dominante actuelle est d'aborder les problèmes économiques à partir d'un outil singulier : la théorie des jeux. Cela revient à modéliser les comportements humains lors d'interactions en mettant en exergue le rôle des anticipations. Dans cette perspective, une présentation revient régulièrement sur le devant de la scène : le dilemme du prisonnier. La première présentation de ce jeu est attribuée à Albert W. Tucker de l'université de Princeton. La matrice des gains associée à ce jeu est la suivante :

Prisonnier A \ Prisonnier B	Collabore	Ne collabore pas
Collabore	1, 1	0, 10
Ne collabore pas	10, 0	5, 5

La meilleure situation pour le prisonnier A et le prisonnier B est obtenue lorsqu'ils collaborent tous les deux (leurs peines seraient de un an chacun). Le déroulement du jeu, les anticipations faites par chacun quant à l'attitude de l'autre, conduit leur non collaboration (leurs peines seront de 5 ans chacun). Il est alors possible de tirer les conclusions suivantes. Les individus ont tendance à agir en « passager clandestin ». Ils ne révèlent pas facilement leurs préférences. Les comportements individuels ne conduisent pas nécessairement à la meilleure situation pour la collectivité. Ainsi, le dilemme serait un moyen de comprendre, de juger, le comportement moral des joueurs. Si nous n'arrivons pas à la meilleure situation, c'est parce que les individus se comporteraient comme des « passagers clandestins », qu'ils refuseraient de révéler leurs préférences, qu'ils privilégieraient leur propre sort à celui de la collectivité. Le dilemme du prisonnier amène à la conclusion de la responsabilité individuelle quant au résultat final, c'est-à-dire porte au bout du compte un jugement moral sur le comportement des personnes, sur leur absence de vertu.

À partir de ce jeu, de nombreuses expérimentations ont été faites pour en tester la validité. Ainsi, Holt et Laury¹³, ont proposé un jeu dans l'esprit similaire à deux catégories de populations. Les premiers étaient des étudiants ayant un cursus d'économie. D'entrée, ils jouent tous non-coopératifs. Ils connaissent le jeu et savent le comportement « idéal ». Les seconds viennent de section littéraire ne connaissent pas le jeu. Les premières fois, ils ont tendance à collaborer. Si on les fait jouer plusieurs fois, ils finissent tous par être non-coopératifs. Qu'en déduire ?

Les comportements des personnes ne sont pas définis a priori et resteraient tout le temps identiques. C'est la manière d'organiser le jeu – les règles du jeu – qui conduit, incite à se comporter d'une manière ou d'une autre. Qui décide de représenter la société à l'aide de personnes qui ne peuvent pas se rencontrer ? Qui décide qu'ils ne peuvent pas dialoguer ensemble ? Qui décide qu'ils ne peuvent pas établir des relations de confiance ? Qui décide que la société serait composée de Robinson vivant chacun sur leur île sans jamais réellement se côtoyer ?

La collaboration, l'instauration de relations de confiance même dans des circonstances très particulières sont aussi une réalité. L'exemple des ententes entre soldats français et allemands durant la première mondiale en est l'un des exemples les plus criants. Changer une donnée du jeu – dans le cas des tranchées le jeu est répété – et vous obtenez un résultat complètement différent. La stratégie donnant-donnant devient alors la plus performante. À partir d'un tournoi organisé sous la forme d'un jeu du prisonnier, Robert Axelrod¹⁴ montre que la stratégie la meilleure est celle du donnant-donnant, c'est-à-dire de coopérer au premier coup et faire ensuite comme l'autre venait de faire précédemment. Ainsi, comme le souligne Bruno Ventelou¹⁵ « *les résultats du jeu peuvent conduire, non pas (seulement) à un jugement sur le comportement moral des joueurs, mais plutôt à un jugement sur l'idéologie de l'expérimentateur* ».

L'exemple du dilemme du prisonnier souligne aussi l'importance du contexte sur la réalisation effective de l'éthique. Bien évidemment, dans l'idéal, il faudrait toujours avoir un comportement éthiquement irréprochable. Au même moment, des circonstances particulières peuvent le rendre plus difficile. Par exemple, c'est le salarié soumis à des contraintes temporelles dans l'exécution de certaines tâches (nombre de minutes limité pour faire une toilette intime), pression en termes de rendement, logique institutionnelle singulière, manque de personnels, manque de moyens matériels et financiers. Les circonstances, le contexte, l'environnement ne justifient jamais pleinement le renoncement à l'éthique. Simplement, il est des conditions dans lesquelles la mise en œuvre d'une éthique, d'un comportement éthique, est plus simple, plus aisée. Dans d'autres, c'est beaucoup plus difficile. Les réflexions sur l'éthique se doivent d'intégrer ces aspects pour ne pas faire reposer l'éthique – comme le laisserait entendre le dilemme du prisonnier – que sur les seules personnes.

Une certaine vision de l'aide à apporter aux autres, une certaine manière de faire, consiste essentiellement à voir, à appréhender, à exercer celle-ci comme un don. Nous donnons pour améliorer la situation de l'autre personne. Une telle approche omet, nous semble-t-il, les enseignements du triptyque « *donner – recevoir – rendre* » théorisé par Charles Mauss en 1924. Le don appelle le contre-don. La possibilité de pouvoir exercer ce dernier est la marque de la reconnaissance même pour la personne aidée. Lui nier cette possibilité de contre-don, c'est la mettre dans une réelle situation d'infériorité. À partir de cette thématique, plusieurs travaux récents¹⁶ portant sur l'aide humanitaire ont permis de

12 Conche M. (1993), *Le fondement de la morale*, Paris, Presses universitaires de France), 2.

13 Holt et Laury (1998), *Classroom games : voluntary provision of a public good*, *Journal of economic perspective*.

14 Axelrod R. (1992), *Donnant-donnant. Une théorie du comportement coopératif*, Paris, Odile Jacob.

15 Ventelou B. (2001), *Au-delà de la rareté. La croissance économique comme construction sociale*, Paris, Albin Michel, 20.

montrer qu'une aide – c'est-à-dire un don – sans possibilité de contre-don était beaucoup moins efficace et efficiente qu'une aide laissant cette possibilité. Mais qu'est-ce cette possibilité de contre-don si ce n'est la reconnaissance pleine et entière de l'autre comme personne et personnalité. En revanche, l'impossibilité du contre-don place le bénéficiaire de l'aide dans une position de faiblesse, dans une position de dépendance, d'infériorité telle que cela peut le conduire à refuser pour partie ou totalement l'aide. C'est l'enseignement de la « dialectique du maître et de l'esclave » de Hegel, à savoir « cette lutte à mort pour la reconnaissance ». La possibilité du contre-don est une des matérialisations de la reconnaissance, de la dignité de l'autre au sens d'Emmanuel Kant. L'homme est digne, quelle que soit sa situation, son comportement, ses idées, car il est homme. Toutefois, la révélation de cette dignité ne peut se faire que par les autres¹⁷.

■ Éléments pour finir mais ne pas conclure...

L'oubli de l'éthique peut conduire très souvent à l'oubli de l'homme et de la femme. Cette critique adressée aux sciences en général et à l'économie en particulier n'est pas nouvelle. Jean-Charles Sismondi¹⁸, notait à ce propos : « *Ainsi donc la richesse est tout et les hommes ne sont absolument rien ? En vérité, il ne reste plus qu'à désirer que le roi demeure tout seul dans l'île, en tournant constamment une manivelle, fasse accomplir par des automates, tout l'ouvrage de l'Angleterre* » et d'en conclure « *Le but de la société humaine doit être le progrès des hommes, non celui des choses.* »

Le discours de Sismondi apparaît encore pleinement d'actualité. La recherche de la croissance, d'une meilleure efficacité, d'une plus grande efficacité et leurs corollaires, baisse des coûts, amélioration des profits, hausse de la productivité des travailleurs, flexibilité du travail, etc., sont toujours présentées comme étant dénuées de jugement de valeur, comme allant de soi. Pourtant, les bases théoriques les justifiant en sont-elles complètement imprégnées. Leur défaut n'est pas d'inclure des jugements de valeur – nous avons montré que dans les sciences humaines et sociales cela était impossible – leur défaut c'est de ne pas les expliciter, de les taire, de les omettre, notamment pour apparaître comme scientifique mais surtout pour éviter ou réduire toutes contestations. La prise en compte des questions d'ordre éthique – permanente, à tous les moments de la réflexion, dans toutes les actions – est le garde-fou pour une science humaine et sociale au service de l'Homme et de la Femme.

En termes d'engagement, l'éthique ne devrait pas être considérée comme une sorte de valeur ajoutée. Elle ne peut pas être un plus à l'engagement. Elle en est une des sources de sens car elle devrait toujours être l'essence même de l'action. Il ne devrait pas y avoir d'engagement sans éthique. Réciproquement, il ne devrait pas y avoir d'éthique sans engagement. Les réflexions sur l'éthique ne peuvent pas et ne doivent pas rester de simples spéculations. Elles doivent prendre une matérialisation dans la vie de tout un chacun.

L'éthique doit s'appuyer sur des valeurs et ce sont ces dernières qui, au travers des normes qu'elles construisent, guident, commandent, réglementent les actions humaines. La clarification de valeurs et donc de l'éthique devraient être indispensables. Ce travail ne peut pas être l'œuvre d'une seule personne. Il doit être collectif et sans cesse retravaillé.

Comme nous l'avons souligné, la prise en compte des situations concrètes conduit à s'interroger nécessairement sur des questions éthiques. Sans omettre l'importance de la recherche fondamentale dans ce domaine, la demande et la nécessité sont aussi aujourd'hui du côté de l'éthique appliquée, c'est-à-dire dans la mise en œuvre des principes éthiques dans des sphères comme la médecine, l'environnement, les relations de travail, le bénévolat, les relations commerciales, les relations internationales...

L'orientation en termes d'éthique appliquée permet aussi de mettre l'accent sur un point essentiel, à savoir la distinction faite par certains entre la fin et les moyens.

16 - I Barry M. (2012), *L'aide à la santé : mobilisation et coordination. Une analyse économique*, Thèse, Université de Lille 1.

- Piou E. (2011), *Les théories du don comme principe méthodologique, vers une implication méthodologique ? L'exemple des programmes de développement dans les pays du "Sud"*, in Gilbert Y. et Baldelli B. (ouvrage dirigé par), *Intervention sociale et implication. Chercheurs, praticiens et usagers. Déconstructions, co-constructions et réciprocity*, Perpignan, Presses universitaires de Perpignan.

17 Fiat É. (2010), *Grandeurs et misères des hommes. Petit traité de dignité*, Paris, éditions Larousse.

18 Sismondi J-Ch. (1971), *Nouveaux principes d'économie politique*, Paris, Calmann-Lévy (édition originale : 1819).

Paroles de bénévoles de l'ASP Gard

L'ASP Gard a fait le choix de faire parler les nouvelles bénévoles : Anne-Marie, Brigitte et Eve.
Elles ont fini leur formation en mai et souhaitent nous parler de l'importance des premiers accompagnements.

Brigitte

J'ai effectué mes premiers accompagnements au CHU Carémeau. Les débuts ont été pour moi très difficiles car j'ai accompagné des patients non-communiquants. Pour ceux qui ne voulaient pas parler, ce n'était pas vraiment un problème, nous arrêtons les accompagnements, le plus difficile a été pour ceux qui n'arrivaient pas à communiquer. C'est très difficile pour les « débutants » de voir un patient dans le besoin mais incapable de s'exprimer. La formation nous expose tous les cas possibles mais on se sent vite dépassé quand on ne trouve pas d'alternative à la parole. Comment trouver un moyen de se connecter quand même, de créer un lien... ma solution a été le regard et parfois le toucher (leur prendre la main ou toucher leur épaule...).

Eve

Mes premiers accompagnements ont été difficiles car j'ai eu du mal à instaurer une relation dans la durée. La visite de personnes sous appareil respiratoire avec des difficultés à s'exprimer et beaucoup de fatigue ne permet pas de rester assez longtemps et d'instaurer un lien plus fort. La présence de la famille dans la pièce peut également fermer, gêner cette communication. Lors d'un accompagnement un homme très fatigué m'a demandé de rester quand même et de lui parler car il ne voulait pas s'endormir durant le jour pour ne pas se sentir en décalage avec l'extérieur.

Anne-Marie

Mon premier accompagnement a été auprès d'une personne en toute fin de vie. J'ai découvert que c'était un de mes anciens voisins, j'avais de très bon rapport avec lui avant puis un éloignement suite à des conflits à l'époque. La question s'est donc posée : « est-ce que je dois y aller ou pas... », puis je me suis décidée à y aller quand-même car après tout c'était il y a une dizaine d'année. Sa sœur, qui avait été au cœur du problème à l'époque est entrée dans la chambre et m'a demandé ce que je faisais là. Je lui ai expliqué que j'étais bénévole pour les personnes en soins palliatifs. Elle a été heureuse du hasard que je sois là après tout ce temps. C'était une très grande surprise que la vie m'avait réservée.

Soins palliatifs, certification et qualité de soins

La qualité des soins a longtemps été considérée comme un principe subjectif, un concept dépendant des individus ou de l'environnement, dépourvu d'outils de mesure et s'appuyant essentiellement sur le ressenti des personnes soignées à la suite d'un séjour à l'hôpital ou vis-à-vis des professionnels de santé intervenant auprès d'elles.

Depuis 1999, « Afin d'assurer l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins, **tous les établissements de santé publics et privés doivent faire l'objet d'une procédure externe d'évaluation dénommée *certification***. Cette procédure, conduite par la Haute Autorité de Santé (HAS), vise à porter une appréciation indépendante sur la qualité d'un établissement (...) à l'aide d'indicateurs, de critères et de référentiels portant sur les procédures, les bonnes pratiques cliniques et les résultats des différents services et activités de l'établissement. » (Article L6113-3 du code de la santé publique).

La procédure de certification a pour objectif de favoriser l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins délivrés par les établissements de santé. Elle procède à une évaluation du niveau de la qualité des prestations et de la dynamique d'amélioration mise en œuvre. Renouvelée tous les quatre ans, elle diligente sur le terrain des équipes de professionnels de santé expérimentés, profilés et formés à la discipline de l'évaluation.

La publication des résultats du rapport des experts sur le site de la HAS est un outil d'information à la fois pour les usagers et pour les pouvoirs publics, et elle produit également un effet incitatif pour les établissements de santé. Cette démarche permet l'accès à une connaissance beaucoup plus fine du fonctionnement des établissements et fournit des supports pour les comparer.

Catherine Barette

Expert visiteur à la Haute Autorité de Santé

■ Les principes fondateurs

Appliqués dès la 1ère procédure (1999-2006), ils ont été réaffirmés dans les versions suivantes et insistent sur :

- La place centrale du patient,
- l'implication des professionnels,
- l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité de la prise en charge des patients et notamment l'amélioration du service médical rendu.

Après avoir intégré la participation des représentants des usagers, la nouvelle version qui se déploiera dès janvier 2015 donne la parole aux patients et à leur entourage en s'appuyant sur le principe du « patient traceur », c'est-à-dire celui qui témoignera des différentes séquences de son séjour et de son appréciation sur la qualité fournie.

■ Les soins palliatifs dans la procédure de certification

Le manuel utilisé pour mener la procédure de certification est composé de deux chapitres (« Management de l'établissement » et « Prise en charge du patient ») et 28 références décrivant les critères de la qualité attendue.

La structure de chaque référence détaille l'aspect politique (prévoir), la mise en œuvre des actions (faire) et accorde une attention particulière à l'évaluation (évaluer) et à l'amélioration des pratiques (réajuster).

Plusieurs critères s'attachent au respect de la dignité et de l'intimité du patient, à l'accompagnement de l'entourage, à l'information du patient sur son état de santé et sur les soins proposés, au consentement et à la participation du patient.

L'accent est mis également sur l'évaluation initiale et continue de l'état de santé du patient et son projet personnalisé de soins (PPS) ainsi que sur la continuité et la coordination de la prise en charge des patients.

La prise en charge de la douleur occupe une place importante, c'est une pratique exigible prioritaire (PEP), tout comme la **référence spécifique à la prise en charge des soins palliatifs** qui concerne **tous** les établissements, dotés ou non de lits identifiés de soins palliatifs, pourvus ou non d'équipes mobiles...

■ Définition des pratiques exigibles prioritaires (PEP) :

Ce sont des critères édictés pour l'évaluation de sujets jugés fondamentaux et pour lesquels des attentes particulières sont exprimées ; leur étude par l'équipe d'experts-visiteurs sera systématique et la non atteinte d'un niveau de conformité important sur ces exigences conduira à une décision de certification péjorative.

■ La référence 13a spécifique à la « prise en charge des soins palliatifs »

Le critère « Prévoir » comporte trois éléments d'appréciation :

1- « Une organisation permettant l'évaluation et la prise en charge des besoins des patients en fin de vie est en place. »

2- « Des modalités de recueil de la volonté du patient et, le cas échéant, de conservation des directives anticipées sont définies. »

3- « Les patients adultes reçoivent des informations écrites sur leur droit d'accepter ou de refuser des traitements de maintien en vie ou les traitements de réanimation, et sur leur droit d'établir des directives anticipées. »

Pour y répondre de façon optimale, la direction de l'établissement doit poser un certain nombre de préalables :

■ Définir les objectifs en termes de fin de vie en cohérence avec l'organisation globale de l'établissement, identifier les processus et les acteurs clefs et évaluer les ressources disponibles. Ces ressources peuvent être l'existence de lits identifiés de soins palliatifs (LISP), d'une unité de soins palliatifs (USP), d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), ou le travail en collaboration avec des réseaux disposant de ces structures si l'établissement en est dépourvu.

■ D'un point de vue organisationnel, il est recommandé de constituer des groupes de réflexion pluridisciplinaires, en lien avec

les représentants des usagers, les espaces de réflexion éthique, et dont l'un des axes de travail sera d'élaborer une procédure et des formulaires associés permettant le recueil des directives anticipées et la désignation de la personne de confiance.

■ D'un point de vue technique, l'objectif sera également de formaliser les stratégies de prise en charge et de fournir aux équipes des outils de prise en charge nécessaires pour les appliquer.

Pour répondre aux exigences de communication, selon la taille de l'établissement et en fonction des prises en charge proposées, une des pistes sera d'organiser des journées thématiques, de mettre en place des permanences facilitant la mise en œuvre du processus d'information des usagers (patients et entourage) sur les principales dispositions de la loi du 22 avril 2005.

Les six critères évaluant la mise en œuvre de cette politique sont très explicites :

1- « Des projets de prise en charge des patients et de leurs proches sont définis et mis en œuvre » :

A ce titre, l'établissement doit s'attacher à contractualiser et modéliser la démarche de projet personnalisé de soins et systématiser sa traçabilité dans le dossier. La consultation d'annonce ne fait pas encore partout l'objet d'une organisation structurée et il est nécessaire de l'introduire dans le projet des services les plus concernés. Enfin, il est important d'intégrer dans la réflexion des équipes les modalités concernant les proches : logistique d'accueil, dispositif de soutien et d'accompagnement.

2- Le second critère s'attache à l'aspect éducatif et stipule que « les professionnels concernés bénéficient de formations pluridisciplinaires et pluriprofessionnelles sur la démarche palliative » :

L'objectif est de développer les compétences et de diversifier le nombre de personnes ressources pour encadrer la prise en charge des personnes en fin de vie.

Pour cela, il est nécessaire d'intégrer au plan de formation les cursus spécifiques à la prise en charge des soins palliatifs, de favoriser le processus de formation en interne des professionnels avec le concours des personnes ressources, et d'élaborer les fiches de poste précisant les missions des référents positionnés dans les différents secteurs.

3- Le troisième élément d'appréciation s'attarde sur la communication interne et précise que « dans les secteurs concernés, des réunions pluriprofessionnelles de discussion de cas de malades sont mises en place, ces dispositifs structurés permettant d'appliquer les préconisations prévues dans le cadre de la procédure collégiale définie dans la loi du 22 avril 2005. » :

En termes d'organisation dans les secteurs de soins, les prérequis sont de définir le périmètre des temps d'échange (différents des temps de transmission), de désigner l'animateur responsable de la réunion, de garantir la libre expression et de conserver la trace de ces échanges.

4- L'élément suivant interroge sur l'attention portée aux professionnels : « dans les secteurs concernés, des actions de soutien des soignants, notamment en situation de crise, sont mises en œuvre ».

L'objectif est d'anticiper et de gérer les situations de crise afin de protéger les personnels et de maintenir les effectifs. Un des outils de détection repose sur l'entretien individuel dans le cadre du bilan annuel d'évaluation, mais aussi sur la vigilance au quotidien de l'encadrement pour dépister la survenue des situations de stress. Le principe de l'écoute des soignants repose enfin sur le choix de professionnels distincts de ceux qui accompagnent les patients.

5- « *Les professionnels de l'établissement sont informés des dispositifs légaux concernant les droits des patients et la fin de vie.* » : indépendamment des actions de formation dédiées aux référents, il apparaît nécessaire de mettre en œuvre un processus d'information de l'ensemble des professionnels sur l'esprit et les dispositions de la loi :

- Refus de l'obstination déraisonnable,
- respect des volontés du malade (directives anticipées, consultation de la personne de confiance, des proches),
- procédures de décisions définies par la loi (collégialité des décisions d'arrêt de traitement).

Il est donc de la responsabilité de l'établissement d'élaborer des séquences de formation et d'information et de définir un plan de communication. Les ressources internes peuvent être mobilisées autour de ce déploiement, les usagers de la Commission de relation avec les usagers peuvent s'impliquer dans ce dispositif et le recours aux réseaux et aux associations de bénévoles est une opportunité à exploiter, d'autant que le sixième élément d'appréciation aborde clairement la place de ces derniers au sein de la structure :

6- « *L'action des associations d'accompagnement et de leurs bénévoles est facilitée.* » :

En termes d'organisation, il est attendu de conventionner et de formaliser les conditions d'intervention des associations de bénévoles dans l'établissement, de favoriser la communication entre les bénévoles et les soignants et de mettre à leur disposition des locaux pour la tenue des groupes de parole.

Le déploiement de cette organisation, l'appropriation par les professionnels de ces méthodes et leur pérennisation s'appuie sur un processus parallèle d'évaluation en trois points permettant la mesure régulière de l'atteinte des objectifs et de la persistance possible d'écarts qu'il convient de réduire progressivement. Ce contrôle concourt également à l'ancrage des nouvelles habitudes et à la valorisation des efforts consentis par les équipes.

Ainsi, le premier point de la phase d'évaluation fait intervenir la notion de l'approche systémique et la nécessaire collaboration entre les acteurs de terrain et les instances, organes à la fois politiques et régulateurs :

« La prise en charge des patients en fin de vie fait l'objet d'une évaluation pluriprofessionnelle en lien avec les structures concernées : Comité d'éthique ou équivalent, CRUQPC (Commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge), CME (Conférence médicale d'établissement), Commission de soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques (CSIRMT). »

L'établissement, après avoir identifié ces structures et les personnes responsables, doit planifier les temps de concertation,

préciser les méthodes d'analyse (audits, enquêtes, élaboration de fiches projet) et la périodicité de l'évaluation.

Pour répondre au second point : « *les secteurs d'activité concernés mettent en place une réflexion sur la limitation et l'arrêt des traitements.* », l'institution doit déployer une réflexion pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire autour du concept d'« obstination déraisonnable » et fournir aux professionnels des outils et des ressources pour répondre aux interrogations d'ordre éthique.

La phase préalable repose sur le recensement des situations nécessitant la réflexion, puis la formalisation des outils d'aide à la décision pour la mise en œuvre des soins palliatifs (grilles, logigrammes) afin d'élaborer des protocoles et des conduites à tenir.

Le dernier point : « *des actions d'amélioration sont mises en œuvre.* » explore la capacité de l'établissement à fiabiliser le processus de prise en charge pour réduire les écarts et consolider les acquis des professionnels.

Sous la direction du comité de pilotage, la stratégie à déployer consiste à planifier une évaluation pluriannuelle du Programme d'amélioration de la qualité (PAQ), à communiquer sur ses orientations et à assurer la rétro-information des résultats des enquêtes et des audits auprès de tous les professionnels pour promouvoir la discipline du contrôle. La diffusion des tableaux de bord permet de sensibiliser les soignants à la dimension économique et ces résultats méritent d'être commentés pour faciliter le tissage des liens entre les préoccupations du management et la production des activités de soins.

Au décours de la visite de certification, les experts vont mobiliser une grande quantité d'outils leur permettant de corréler les déclarations des professionnels dans le document d'auto-évaluation et leur application effective. Des parcours dans les secteurs de soins, des entretiens individuels et des rencontres avec les groupes de travail et avec des patients amèneront les compléments d'information indispensables à la rédaction du rapport ; toutefois il est impossible de s'affranchir de la consultation des éléments de preuves tangibles que sont les documents obligatoires :

A l'échelle de l'établissement, les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) conclus avec l'Agence régionale de santé (ARS), le projet d'établissement, les projets de services ou de pôle, les Chartes de fonctionnement et le PAQ sont le premier socle.

Pour attester des collaborations mises en œuvre, les documents source seront par exemple les conventions avec des EMSP, des réseaux de santé, des structures d'hospitalisation à domicile, des USP, les associations et les bilans de ces conventions.

L'implication des structures et des professionnels sera objectivée par la présence des comptes rendus des réunions, des instances et des commissions (comité d'éthique par exemple), ainsi que par les fiches d'émargement témoignant de la présence effective des participants. La production des groupes se traduira par l'existence de procédures, de protocoles, de modes opératoires, d'arbres décisionnels, et par leur accessibilité à l'ensemble des acteurs de soins.

L'expression de la volonté de l'établissement à engager les opérateurs dans un cursus de formation continue sera vérifiée par l'élaboration d'un plan de formation adossé à un tableau de suivi

(traçabilité de la participation, reconduction des actions). La mise à disposition des supports, soit sous format papier, soit via l'intranet, potentialise l'acculturation et facilite la transmission des acquis notamment par le biais du compagnonnage.

L'engagement des professionnels sera recoupé avec l'existence de fiches de poste spécifiques des référents identifiés au sein de l'établissement.

Les actions entreprises auprès des bénéficiaires seront mises en évidence par la consultation du dossier du patient, dans lequel devront explicitement apparaître le projet personnalisé de soin, la mention de la personne de confiance, le formulaire de recueil des directives anticipées, mais aussi le cas échéant les projets de prise en charge des proches, et la traçabilité de l'intervention des professionnels associés (EMSP, psychologue, bénévoles).

Concernant le plan de communication, la vérification portera sur les supports d'information disponibles : affichage, livret d'accueil, chartes, formulaires, ainsi que sur la diffusion des résultats des audits et des enquêtes et du suivi des indicateurs.

Même si la réflexion est inégale d'un établissement à l'autre, et nonobstant les débats actuels autour de la fin de vie, nous pouvons donc constater que cette situation de soins est partout un droit exigible. La parole du malade est recherchée, la collaboration des proches est souhaitée et les bénévoles d'accompagnement ont toute leur place au cœur des équipes auxquelles elles apportent un soutien précieux.

Bibliographie :

- *Manuel de certification V2010.*
- *Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012*, Juin 2008.
- *L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches*, SFAP/ANAES, février 2004.
- *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*, ANAES, décembre 2002.
- *Rapport d'information au nom de la mission d'information de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*, Assemblée nationale, novembre 2008.
- *Recommandations de bonnes pratiques cliniques concernant l'application de la loi du 22 avril 2005*, SFAR, juin 2006.
- *Circulaire DHOS du 25 mars 2008* relative à l'organisation des soins palliatifs.



**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 CHOR Soins Palliatifs est financée par les pouvoirs publics.
Son site internet reçoit le soutien de Malickoff Médéric, partenaire national et du Fonds pour les Soins Palliatifs.

SOIN PALLIATIF
Centre National De Ressources

Coord. - Communication - Évaluation - Recherche

Réunions de bibliographie sur les soins palliatifs – Corpalif

Séance du 10 décembre 2013
Hôpital des Diaconesses – Paris



Docteur Michèle Lavieuville
ASP fondatrice

1 – La sédation palliative

■ Palliative sedation : why we should be more concerned about the risks that patients experience an uncomfortable death

Reginald Deschepper, Steven Laureys, Said Hachimi-Idrissi, Jan Poelaert, Wim Distelmans, Johan Bilsen, *J. Pain*, 2013, **154**, 1505-1508

Rapporteur : Bruno Vincent

Les auteurs ont étudié la littérature sur ce sujet, de 2005 à 2013, dans les pays Anglo-saxons et le Bénélux, car ils pensent que nous devons être d'avantage préoccupés par le risque que les malades puissent ressentir une mort inconfortable.

Lorsqu'on réalise une sédation palliative lors de la phase terminale d'une maladie, la préoccupation des soignants et de la famille est d'apporter un confort maximum au patient. Mais on peut se demander si les évaluations actuelles de la sédation sont assez précises.

Certaines études ont mis en doute l'efficacité de la sédation palliative sur le plan de la douleur. Cependant on note que dans les hôpitaux, les SSIAD et les HAD cette sédation augmente et est passée de 7 % à 17 %.

L'évaluation du confort se fait à l'aide d'échelles destinées aux non-communicants et dont le niveau de preuve est faible. Les soignants ont tendance à sous-estimer la douleur alors que les proches, au contraire, la surestiment.

Les patients sont considérés comme inconscients alors que 40 % des malades en état végétatif chronique conserveraient une part de conscience. En fait les échelles de sédation mesurent sa profondeur mais pas son efficacité.

Un autre problème se pose à propos de la titration des médicaments. La sédation ne doit pas être une sorte d'euthanasie lente.

Comment améliorer la souffrance tout en évitant la sur-médicalisation ?

Les auteurs proposent de porter davantage attention aux signes de détresse visibles sur les visages des patients dans la mesure où une sédation trop importante ne les diminue pas.

Le rapporteur oppose les techniques lourdes et coûteuses au lit du malade (neuro-imagerie) aux signes cliniques plus faciles à observer tels que l'augmentation du rythme cardiaque et/ou du diamètre pupillaire qui sont liés à la douleur.

Finalement en installant une sédation au cours de la phase terminale quel confort apportons-nous réellement et comment la mesurer ?

2 – Lymphoedèmes

■ Subcutaneous lymphatic drainage (lymphcentensis) for palliation of severe refractory lymphoedema in cancer patients

Juliet Jacobsen et Craig D. Blinderman. *J. Pain and Symptom Manage*, 2011, **41(6)**, 1094-1097

Rapporteur : Julia Revnic

Chez le patient atteint de cancer le lymphoedème est une accumulation de liquide dans le tissu conjonctif et principalement dans l'espace inter-cellulaire.

De nombreux articles y ont été consacrés.

Si possible, on doit d'abord en traiter la cause, thrombotique par exemple.

Les solutions mécaniques sont diverses : contention, massages, compression pneumatique, exercice.

Il est aussi possible de s'aider de traitements tels que diurétiques, corticoïdes, antalgiques.

Les auteurs décrivent deux variations de la méthode de drainage lymphatique. Il s'agit d'un drainage sous-cutané de courte durée,

sans usage de tubulure, avec recueil de 200 à 400 cc de liquide. Il s'agit d'une méthode expérimentale.

Le côté éthique est envisagé. Chez les malades en fin de vie le confort reste une priorité absolue.

D'autres articles concernant le traitement des lymphoedèmes sont présentés.

3 – Facteurs pronostiques de survie chez les patients atteints de cancers en phase avancée

■ Predicting life expectancy in patients with advanced incurable cancer : a review

Monica Krishnan, Jennifer S. Temel, Alexi A. Wright, Rachelle Bernacki, Kathy Selvaggi et Tracy Balboni, *The Journal of Supportive Oncology*, 2013, **11**(2), 68-74

Rapporteur : Georges Czapiuk

Il s'agit de la revue de 8 études portant sur 1500 patients atteints d'un cancer en phase terminale. Pourquoi est-on amené à parler de facteurs pronostiques ? Notons que la question est souvent posée par les patients et leurs proches. Mais d'autres problèmes y amènent souvent.

Il faut parfois établir une prise en charge adaptée, avec une aide sociale et si possible une allocation journalière d'accompagnement. Des traitements d'action rapide doivent parfois être mis en place (radiothérapie, pompe intra-thécale, cordotomie, antidépresseurs...). Il faut trouver des raisons d'arrêter les traitements spécifiques.

Comment peut-on estimer la survie des patients ?

- Les médecins ont tendance à la surestimer et leur estimation est d'autant plus imprécise qu'ils connaissent mieux le malade.
- Les facteurs cliniques entrent en ligne de compte. Ce sont : le site de la tumeur primitive, son histologie, son stade d'évolution, son grade, mais tout cela est peu contributif en soins palliatifs. L'usage d'échelles (Palliative Performance Scale, variante de Karnofsky Performance Status) peut aider à évaluer l'évolution de l'état du patient. Les symptômes tels que les oedèmes, la dyspnée, la confusion, l'anorexie, la cachexie sont de mauvais pronostic.
- On se base aussi sur des facteurs biologiques tels que la LDH (lactate déshydrogénase), la CRP (C Réactive Protéine), l'albuminémie, l'hyperleucocytose, la lymphopénie et d'autres.
- D'autres échelles sont des outils pronostiques. Citons le PPI (Palliative Performance Index), le NRF (Number of Risk Factors), le MGPS (Modified Glasgow Prognostic Score), le SPM (Spain Prognostic Monogram). Chacune de ces échelles est adaptée à une durée pronostique différente.

Les limites des estimations tiennent à l'hétérogénéité des patients accueillis en soins palliatifs, et au mode variable de décès des malades.

De toute façon, lorsque la question est posée, il ne faut jamais annoncer de chiffre, mais plutôt répondre en pourcentage.

Séance du 11 mars 2014 Hôpital des Diaconesses – Paris

1 – Étude comparative de sept pays européens quant aux priorités des soins et des informations en cas de maladie grave

■ Priorities for treatment, care and information in faced with serious illness : a comparative population-based survey in seven European countries

Irene J. Higginson, Barbara Gomes, Natalia Calanzani, Wei Gao, Claudia Bausewein, Barbara A Daveson, Luc Deliens, Pedro L. Ferreira, Franco Toscani, Marjolein Gysels, Lucas Deulemans, Steffen T. Simon, Joachim Cohen and Richard Harding on behalf of project Prisma, *Palliative Medicine*, 2014, **28**(2), 101-110

Rapporteur : Georges Czapiuk

Les mots ont-ils toujours le même sens d'un pays à l'autre quand il s'agit de l'Angleterre, des Flandres, de l'Allemagne, de l'Italie, de la Hollande, du Portugal et de l'Espagne ?

D'une façon générale les dépenses de santé sont partout en augmentation. Un quart de ces dépenses concerne la dernière année de vie de la population et ce pourcentage est en constante progression.

Certaines notions sont acquises. Par exemple, en cas d'atteinte par le cancer, les gens souhaitent vivre le plus longtemps possible et les soins leur sont prodigués quel qu'en soit le prix.

Mais on s'interroge sur les souhaits véritables des malades et sur les choix de politique de santé pour le futur.

L'enquête a été menée par téléphone en 2010 par des personnes spécialement formées. Beaucoup de gens refusant les enquêtes téléphoniques, on peut se demander qui sont ceux qui acceptent d'y répondre.

28 questions ont été posées à chacun pendant une durée d'environ 15 minutes.

Le texte initial des questions était traduit dans la langue du pays par deux personnes différentes. Les réponses étaient ensuite retraduites dans la langue initiale, ce qui a pu prêter à des dérives.

Finalement 9344 personnes ont accepté de répondre aux questions sur les 45000 interrogées (soit environ 20 %).

La première série de questions portait sur l'alternative prolonger la vie ou améliorer la qualité de vie (voire les deux à la fois).

Dans la deuxième série de questions on demandait aux gens de

ranger de 1 à 4 les propositions suivantes : garder une attitude positive, être soulagés de leur souffrance et de leur inconfort, pouvoir résoudre leurs problèmes pratiques, ou être sûrs que leurs proches et leurs amis n'étaient pas dans la peur ou la détresse. La troisième série de questions portait sur ce qui compte le plus pour le patient : avoir des informations sur sa maladie, pouvoir choisir la personne qui prendra les décisions le concernant, choisir son lieu de décès (domicile ou hôpital).

On a étudié les relations entre les différentes questions. Il en existe une entre les personnes qui souhaitent prolonger leur vie, garder une attitude positive et choisir à qui revient de prendre les décisions.

D'autres corrélations ont été mises en évidence : ceux qui souhaitent prolonger leur vie désirent le plus souvent mourir chez eux. Ceux qui veulent améliorer leur qualité de vie choisissent plutôt de finir leurs jours en USP.

La moitié des personnes ayant répondu à l'enquête s'était occupée d'un proche dans les cinq dernières années. 70% avaient perdu un proche dans ce laps de temps et la majorité d'entre eux souhaitait à la fois être accompagnée, informée et soulagée.

On retrouve ces tendances dans tous les pays concernés.

Finalement on voit que, quel que soit le pays, les gens préfèrent une amélioration de leur qualité de vie à une prolongation de la vie à tout prix.

Mais les auteurs pensent que toutes ces questions devraient être posées à des personnes déjà atteintes de cancer plutôt qu'à la population générale.

2 – Association entre les soins de support et la dépression ressentie chez les patients atteints de cancer en phase avancée

■ Association between supportive care interventions and patient self-reported depression among advanced cancer outpatients

Wadih Rhondali, Sriram Yennurajalingam, Jeanette Ferrer, Gary Chisholm, Marilene Filbet, Eduardo Bruera, *Support Care Cancer*, 2014, **22**, 871-879

Rapporteur : Georges Czapiuk

L'étude étudie le lien entre l'intervention d'une EMSP et l'auto-évaluation, grâce à l'échelle Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), des signes ressentis par le patient.

10 items sont étudiés. Ils portent sur la douleur, l'asthénie, les nausées, la dépression, l'anxiété, la somnolence, la perte d'appétit, la perte de la sensation de bien-être, la dyspnée, ou d'autres signes (non précisés).

444 patients, d'un âge médian de 59 ans, font partie de cette étude. 92,8% d'entre eux étaient atteints d'un cancer de la sphère gastro-intestinale.

Parmi eux 160 disaient souffrir d'une dépression.

Après une consultation en soins palliatifs, plus de 50 % de ceux qui se disaient modérément ou sévèrement déprimés se sont dits améliorés.

Mais d'autres types d'interventions extérieures auraient peut-être eu le même effet.

D'après les auteurs, d'autres études seraient nécessaires sur ce sujet.

Lectures

Les intermittences de la mort

José Saramago

Collection Points – février 2009

José Saramago, prix Nobel de littérature 1988, était un écrivain portugais. Né en 1922, il est décédé en 2010.

Publié dans son pays en 2005, ce livre a été traduit en français en 2008. C'est son humour étonnant et féroce qui m'a donné l'idée de le résumer ici.

Il nous renvoie page après page à nos réactions devant la fin de vie et la mort. Voici l'histoire :

Un beau jour, le premier janvier d'une nouvelle année, dans un pays indéterminé... plus « *personne ne mourut* ». Ce fait, totalement contraire aux règles de la vie causa dans les esprits un trouble considérable...

Cela ne voulant pas dire que les gens malades ne l'étaient plus, les personnes à l'agonie se multiplièrent rapidement. Très vite « *des dizaines de reporters d'investigation étaient dans la rue...*

Docteur Michèle Lavieuville

ASP fondatrice

pendant que dans les rédactions en ébullition les téléphones s'agitaient et vibraient d'une même frénésie investigatrice. Ils appelaient les hôpitaux, la Croix Rouge, la morgue, les pompes funèbres mais les réponses étaient données dans les mêmes mots laconiques : il n'y avait pas de morts.

Rapidement il fut décidé de nommer président honoraire « *vu son éminente qualité de précurseur, le courageux vétéran qui à l'instant suprême avait défié la mort* ». Aucune importance particulière ne fut attribuée au fait que le papy se trouvait dans un état de coma profond et de toute évidence irréversible ».

Alors que la nuit était avancée le chef du gouvernement confirma qu'aucun décès n'avait été enregistré depuis le début de cette nouvelle année dans le pays.

L'hypothèse d'une circonstance fortuite n'était à cette heure pas à exclure. Mais on pouvait aussi imaginer que cela allait durer et

qu'il faudrait prendre des mesures sociales, économiques et morales pour y répondre.

Le premier ministre reçut un appel téléphonique du cardinal, lequel expliquait qu'avec l'idée d'une mort disparue s'effondrerait la clef de voûte de la Religion : sans mort, pas de résurrection et sans résurrection pas d'Eglise.

Au cours de la discussion le cardinal demanda au ministre de propager plutôt l'idée d'une mort différée que d'une mort définitivement disparue.

Très vite les problèmes se multiplièrent. Les premières réclamations officielles vinrent des entreprises du commerce funéraire. Elles évoquèrent l'hypothèse d'une faillite catastrophique, puis demandèrent au gouvernement de rendre obligatoire l'enterrement de tous les animaux domestiques qui décèderaient de mort naturelle ou accidentelle.

Les directeurs et les administrateurs des hôpitaux d'état ou privés ne tardèrent pas à aller frapper à la porte du ministère de la santé pour exprimer leurs angoisses. Ils craignaient un embouteillage puisqu'il y aurait désormais un nombre croissant d'hospitalisations, les entrants n'étant plus compensés par les sortants : « *Que ferons-nous des vieillards, si la mort n'est plus là pour élaguer l'excès de leurs vellétés séniles ?* » (sic!)

Les foyers pour le troisième et le quatrième âge, dits « *du crépuscule heureux* » ne tardèrent pas à se frapper la tête contre les murs. L'incertitude les divisait sur la question de savoir s'ils devaient ou non continuer à recevoir des hôtes qui seraient de jour en jour plus décrépits, sans espoir de les voir ensuite, comme c'était le cas auparavant, aller mourir chez eux ou à l'hôpital.

Il y aurait de plus en plus de pensionnaires âgés dans les foyers et il faudrait aussi de plus en plus de personnel pour s'en occuper, ce personnel n'ayant comme horizon, après avoir soigné des multitudes de pères, grands-pères, arrière grands-pères... et ainsi de suite, que de rejoindre la fourmière interminable des vieillards cacochymes et immortels.

La fédération des compagnies d'assurances demanda vite l'annulation des polices d'assurance-vie. Puis ils envisagèrent de déclarer l'âge de 80 ans celui d'une mort virtuelle où l'assuré recevrait le montant intégral de son assurance, quitte à en souscrire ensuite une nouvelle pour les 80 suivants... C'est la seule mesure qui mit tout le monde d'accord.

Pendant que les philosophes et les religieux discutaient sans fin de la situation, de simples citoyens trouvèrent un expédient assez simple.

Dans un village, à quelques kilomètres de la frontière, vivait une famille qui avait chez elle deux personnes en fin de vie, un vieillard et un nouveau-né.

Le vieillard pouvait encore s'exprimer. Puisque la mort n'avait cessé son oeuvre que dans le pays qui nous intéresse, il demanda qu'on les emmène, lui et le nourrisson, de l'autre côté de la frontière.

Après beaucoup d'hésitation et de discussion et dans une peine immense, la famille installa finalement ses deux proches dans la charrette et pris la route.

Dès la frontière passée, ils cessèrent de vivre et furent enterrés sur place, le petit dans les bras du grand-père.

Rentrés chez eux, les membres de cette famille se rendirent compte qu'ils ne pourraient bien longtemps éviter de parler de ce qu'ils avaient fait. De voisin en voisin tout le monde fut bientôt au courant. La nouvelle se répandit dans tout le pays comme une traînée de poudre. « *Les médias vitupérèrent les infâmes...* »

Et voici que 48 heures plus tard commencèrent à affluer les informations de pratiques identiques dans toute les régions frontalières du pays.

Même s'il ne le disait pas, le gouvernement ne voyait pas d'un mauvais œil un exode qui finalement servait les intérêts du pays en diminuant la pression démographique.

Le chef du gouvernement ne révéla pas qu'il avait planifié l'envoi d'agents de surveillance aux frontières pour donner satisfaction aux préoccupations des gouvernements des pays ayant une frontière commune avec le sien.

Après deux semaines, certains agents de surveillance se plaignirent de recevoir des menaces portant sur eux et leur famille et émanant d'une certaine « *maphia* » (avec un ph pour la distinguer de l'autre).

Ce groupe leur donnait 48 heures pour retirer leurs sbires, faute de quoi ils risquaient de les retrouver dans le coma. Quatre agents subirent ce sort.

Après maintes tergiversations, le gouvernement en fut réduit à « *désactiver* » les agents de sécurité, plutôt qu'à les mettre à pied, pour ne pas faire de mécontents.

Tout le monde fut satisfait : « *Ce qui compte...c'est que nous sortions tous gagnants de cette histoire, les agents de sécurité ne seront plus atteints dans leur intégrité physique, les familles respireront, sachant que leurs morts-vivants se transformeront finalement en vivants-morts... et la « maphia » fera sa pelote.* »

Il y eut encore des discussions avec la « *maphia* » qui voulait qu'un certain nombre d'agents de sécurité travaille directement pour elle. Le gouvernement fit des concessions "éhontées" et le calme revint.

Mais dans les casernes, les forces militaires, désormais sans travail aux frontières désapprouvèrent le gouvernement au nom de l'honneur et du service de la Patrie.

Les journaux se firent l'écho de l'atmosphère délétère qui y régnait. Mais au moins, se disaient-ils, si un putsch se déclare, plus personne ne mourra...

Irrités par l'invasion de leurs territoires par des commandos de fossoyeurs maphieux ou spontanés, les gouvernements des trois pays limitrophes, décidèrent de faire avancer leurs troupes...avec l'ordre de tirer après la troisième sommation.

Arguant le risque de mort pour les maphieux, l'organisation augmenta immédiatement les prix de son barème de prestation de services... En fait, ce que les pays limitrophes souhaitaient, c'était seulement qu'on n'aille pas enterrer chez eux des « *immigrants forcés* ».

La maphia du pays où on ne mourait plus entra en lien avec les maphias des pays limitrophes pour régler le problème.

Une idée simple, « *lumineuse* » émergea et avec elle une solution : On transporterait le patient de l'autre côté de la frontière et, une fois celui-ci décédé, on reviendrait en arrière pour l'enterrer « *dans le sein maternel de sa terre natale* ».

Ainsi le problème était résolu sans qu'aucune des parties en présence ne perde la face. « *Jamais euthanasie ne sera aussi aisée et suave* ».

Le gouvernement passa un accord avec la maphia qui proposa de se charger de rapatrier les corps.

Les pompes funèbres se réjouirent, leur avenir leur paraissant assuré. Mais leur joie fut de courte durée, les familles, maintenant que la chose était officielle et que leurs proches auraient désormais des pierres tombales avec leurs noms écrits dessus, craignaient qu'on les accuse de les avoir expédiés par-delà les frontières pour les faire mourir.

La maphia écouta et dit qu'elle allait réfléchir. Vingt-quatre heures après fut décidé que les morts en question devaient être considérés comme s'étant suicidés.

Tout s'arrangea en apparence, même si c'était une goutte d'eau dans l'océan.

Cela n'empêcha pas les discussions, les jalousies, les polémiques.

Les économistes se demandèrent avec quel argent, dans une vingtaine d'années, le pays pensait pouvoir payer les pensions des millions de personnes qui se trouveraient à la retraite pour cause d'invalidité permanente et qui y resteraient jusqu'à la consommation des siècles et auxquels s'ajouteraient d'autres millions...

Devant ce tableau terrifiant, on ne saisit pas que « *quelqu'un n'ait pas compris que la disparition de la mort qui semblait un summum, une apogée, le bonheur suprême, n'était finalement pas une bonne chose* ».

L'attitude de la population saine envers les patients terminaux commença à se modifier pour le pire...

Et puis, tout d'un coup, la situation changea: Une enveloppe de couleur violette se trouva subitement sur la table du directeur général de la télévision, sans qu'on puisse déterminer comment elle y était arrivée. Passée de main en main la lettre atteignit finalement le premier ministre.

Dans le livre de José Saramago, des pages entières sont consacrées à cette lettre, à l'étonnement qu'elle suscita avant que l'auteur nous révèle enfin son contenu...

Le responsable du journal télévisé fut un beau jour informé que l'émission du soir s'ouvrirait sur un communiqué du gouvernement. La teneur du dit communiqué était la suivante : à partir de minuit on recommencerait à mourir dans le pays, comme on le faisait jadis, la mort reconnaissant « *l'erreur* » dont elle était responsable ces six mois et qui lui avait fait offrir aux humains, qui la détestaient tant, un aperçu de ce que signifiait pour eux de devoir vivre éternellement.

Mais, considérant que mourir sans préavis était un acte d'une grande brutalité, et une fois que seraient disparus tous ceux qui avaient été retenus artificiellement en vie depuis ces six derniers mois, chacun allait désormais être prévenu de l'échéance une semaine à l'avance. Cela lui permettrait de mettre de l'ordre dans ce qui lui restait encore de vie, de rédiger son testament, de dire adieu à sa famille, de lui demander pardon, etc.

La lettre violette ne pouvait être authentifiée, la mort n'ayant pas d'empreintes digitales, mais elle paraissait réelle et il allait maintenant falloir s'occuper des vivants menacés d'une mort prochaine.

Les représentants des pompes funèbres se réunirent, confrontés au défi démesuré qu'allait être la mort simultanée de milliers de personnes dans tout le pays. Les fossoyeurs exigeaient une augmentation de salaire et un triplement des heures supplémentaires.

Au dernier coup de minuit le président du pays, qui avait été, une heure avant, foudroyé par un infarctus du myocarde...mourut.

« *Ce fut bien plus qu'une hécatombe* ». Soixante mille moribonds s'étaient accumulés pendant les six mois de trêve. Ils moururent tous en un instant. Il fallut aux médecins courir dans tous les sens pour vérifier les décès. Dans les foyers dits « *du crépuscule heureux* », le champagne coula pour fêter le retour à la normale. L'humeur des administrations, des structures hospitalières s'améliora du jour au lendemain. « *L'air des hôpitaux était redevenu pur et cristallin* ».

Quant aux compagnies d'assurances, elles ne savaient pas encore si la situation allait ou non tourner à leur avantage, mais pensaient qu'on pouvait peut-être augmenter de 80 à 85 ans l'âge de la mort actuarielle.

Au sein de la maphia, il y eut des réactions : Il fallait rançonner les entreprises de pompes funèbres en les menaçant d'assassiner leurs cadres en cas de refus. Enfin l'église fut satisfaite du retour à la normale. Mais les théologiens discutèrent longuement des raisons qui faisaient que tant de gens étaient morts sans avoir eu le temps de recevoir les derniers sacrements.

Après les premières heures et la rectification effectuée sur les moribonds entassés depuis six mois, on constata que, durant huit jours, personne ne mourut...

Cela créa la fausse illusion que finalement rien n'avait changé. Pourtant des personnes en excellente santé apparente s'étaient mises à recevoir des enveloppes violettes. En quelques jours le violet devint une couleur exécrée.

Il était inutile de refuser la lettre, de la déchirer, ou même de décider simplement de ne pas la lire...On allait mourir !

Contrairement à ce qui était prévu les personnes averties développèrent une angoisse telle qu'ils ne mirent pas leurs affaires en ordre, ne firent pas de testament, ne réglèrent pas leurs arriérés d'impôts, etc., etc.

On enquêta en vain dans les fabriques pour tenter de connaître le client du papier violet. On ne comprit pas non plus comment étaient déterminés les destinataires des lettres, ni comment elles étaient acheminées.

Les réactions à la sentence étaient variées. Certaines personnes concernées, poussées à la vengeance, décidèrent de passer le temps qui leur restait à profiter de la vie au lieu de la mettre en ordre. Ils s'adonnèrent à des orgies...

D'autres optèrent pour le suicide et certains décidèrent de réaliser cet acte le dernier jour du sursis, ce qui coupait l'herbe sous le pied de la mort.

Les gens se mirent à guetter le facteur.

Bien sûr, tous savaient qu'ils mourraient un jour, mais jusqu'ici ils ne savaient pas quand. Maintenant, ils étaient informés du moment, et cela changeait tout !

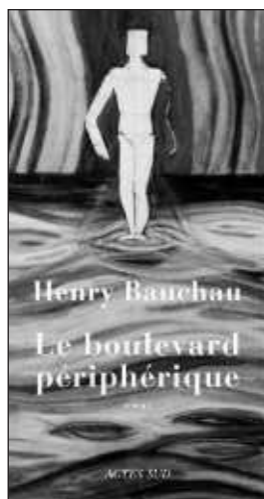
Les églises ne désemplassaient pas, beaucoup cherchant à se

confesser. Les sermons y étaient lénifiants, rassurants, alors même que certains religieux venaient eux-mêmes de recevoir l'enveloppe de couleur violette...

Nous en sommes à la page 170 du livre de José Saramago et je vais arrêter là mon texte, même si ce livre se poursuit encore jusqu'à la page 262.

J'espère avoir donné envie aux lecteurs de se plonger dans cet ouvrage remarquable.

Beaucoup de réflexions philosophiques les attendent encore, ainsi qu'une fin un peu romanesque que je les laisse découvrir. La dernière phrase du livre est la suivante : « *le lendemain, personne ne mourut.* ».



Le boulevard périphérique

Henry Bauchau

Actes Sud – janvier 2008

Pour ceux qui l'empreinte régulièrement, le boulevard périphérique est un gain de temps comme la source des pires cauchemars. En encerclant la ville de son flux incessant de circulation, il trace une voie qui devrait permettre de maintenir une stabilité entre les entrées et les sorties. Témoin de sa pulsation, il nous met soit en sa présence avec fluidité soit nous empêche son accès par engorgement.

Henry Bauchau, psychanalyste et écrivain, utilise cette métaphore du boulevard périphérique dans son livre du même nom. Bien qu'écrit en 2008, « *Le boulevard périphérique* » garde toute son actualité dans la façon dont Henry Bauchau nous convie à faire avec lui, jour après jour, un trajet aller et retour, de chez lui à l'hôpital où sa belle-fille, atteinte d'un cancer en phase terminale, est en soins palliatifs. Si ce chemin passe par des lieux communs à tous, il évoque aussi un trajet psychique bien singulier, celui de l'auteur dont le boulevard périphérique nous en donne le poulx. Venant de la banlieue, Henry Bauchau cherche à gagner quotidiennement la capitale comme l'on part à l'attaque d'une forteresse. Il avance ainsi face à la maladie et son enjeu vital. Qu'y-a-t-il aux deux bouts de son trajet ? D'un côté l'hôpital et sa belle-fille qui lutte contre la mort, de l'autre, sa maison en banlieue et les paroles de vie échangées avec sa femme.

Dans un style proche de la poésie, Henry Bauchau nous convie à faire, avec lui, ces allers et retours ; puis ces retours pour y aller encore. Comme si sa vie était suspendue à celle qui lui échappe un peu plus tous les jours. Se raccrocher. Être attaché. Et que ça ne lâche pas. Pour cela, il s'agit pour lui ne pas abandonner et de continuer ce tour, chaque jour, comme une façon de prendre dans ses bras celle qui ne peut plus se porter elle-même. Et bien qu'inlassablement toujours le même, ce trajet va vite devenir imperceptiblement différent. La rencontre quotidiennement répétée avec la malade et sa maladie va ouvrir une nouvelle dimension chez « l'accompagnateur », plus inconsciente celle-là. L'auteur entraîne ainsi son lecteur dans cette découverte.



Clotilde Perrève

Psychanalyste

La confrontation ainsi répétée à la souffrance d'un autre fragilise peu à peu l'auteur qui se trouve traversé par des émotions curieusement connues. Il accepte alors ce face à face avec lui-même, soudain surgissent des souvenirs d'enfance, comme un travail psychique nécessaire à son « accompagnement ». Ce n'était pas prévu ; ça secoue. Qu'en faire ? À son écoute et à son attention toute tournée vers la maladie et la mort annoncée de sa belle-fille, se superposent ses propres questions, celles qui tournent dans la tête jusqu'à lui donner le tournis. Comment dans ces conditions aller encore à l'hôpital ? Et pour retrouver qui : l'autre et/ou soi-même ? Happé un peu plus chaque jour par un cercle infernal, il s'enferme dans une périphérie où la maladie, la mort et sa propre histoire ne font plus qu'un.

Progressivement, le visage de sa belle-fille aussi familier qu'il soit, va lui devenir étranger. Il ne la reconnaît plus. L'auteur montre comment peu à peu il cherche à le retenir en semblant croire que tout cela n'est qu'un jeu, sans en avoir l'air. L'air de rien du tout. L'air de n'en rien savoir. Ou d'en savoir trop. Médecins, infirmières le laisse. Il est seul. Encore plus ... sur le boulevard périphérique. Le cordon qu'il tente de nouer est à tout moment prêt à se rompre.

Retrouver en banlieue sa femme et son écoute attentive lui permet tous les soirs de vaincre ses démons. Ses paroles bienveillantes auront alors pour vocation de border ce qui lui vient, lui revient ou lui devient impensable. Des mots se placent au devant des maux pour faire vivre celle qui se bat contre la mort et pour continuer lui, à vivre. Cette parole est une aide indispensable pour symboliser ce que l'auteur vit jour après jour comme une nécessité de maintenir la vie.

Cette expérience d'Henry Bauchau, traduite avec beaucoup d'authenticité, ne peut laisser indifférent le lecteur qui s'est trouvé un jour ou l'autre dans l'accompagnement d'un mourant et nous conduit tous à réfléchir sur la nécessité de penser cet accompagnement.

Petit glossaire

pour clarifier, éviter les confusions et pointer les difficultés

Docteur Danièle Lecomte

Vice-président de l'ASP fondatrice

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

JUILLET 2014

04 – ALPES DE HAUTE PROVENCE

► ASP – 04

Présidente : Mme Anne-Marie DABEL
Maison des Associations
3, boulevard du Temps Perdu - 04100 MANOSQUE
Tél. : 04 92 87 29 16 / 06 52 53 43 16
asp04m@free.fr - asphautevence@yahoo.fr
am.dabel@orange.fr - www.asp04.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@free.fr

11 – AUDE

► ASP – AUDE

Présidente : Mme Ina KRUIT
2, rue Jean Moulin - 11610 PENNAUTIER
Tél. : 04 68 72 68 96 - asp-aude@wanadoo.fr

12 – AVEYRON

► ASP – AVEYRON

Président : M. Jean-Claude LUCENO
54 bis, rue Bêteille - 12000 RODEZ
Tél. : 05 65 78 12 96 - asp12@wanadoo.fr - www.asp12.fr

13 – BOUCHES DU RHÔNE

► ASP – PROVENCE

Président : Dr Louis TOSTI
2, avenue des Îles d'Or - 13008 MARSEILLE
Tél. : 04 91 77 75 42
aspprovence@yahoo.fr - dassonville.michel@wanadoo.fr

► ASP – PASSARELLO Région Martégale

Présidente : Mme Odile HESS
Le Meyran - 8, boulevard Gérard Philippe
13500 MARTIGUES
Tél. : 04 42 44 02 19 / 06 88 92 39 89 - odile.hess@free.fr

► ASP – RÉGION SALONAISE

Président : M. Albert VELD
Centre Hospitalier Général
207, avenue Julien Fabre - BP 321
13658 SALON DE PROVENCE cedex
Tél. : 04 90 44 92 29 - 06 12 77 52 95 - asprs@ch-salon.fr

14 – CALVADOS

► ASP – EN CALVADOS

Présidente : Mme Marie-Thérèse HEURTAUX
15, rue de la Girafe - 14000 CAEN
Tél. : 02 31 44 97 41
aspec14@free.fr - mtl.heurtaux@orange.fr

16 – CHARENTE

► ASP – 16

Président : Dr Jean-Pierre BEL
Centre Hospitalier d'Angoulême
Rond-Point de Girac - CS 55015 Saint Michel
16959 ANGOULÊME cedex 9
Tél. : 05 45 24 40 40 (poste 4934)
laurent.yver@wanadoo.fr
ajp.bel16@orange.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 Marie Camille ROESCH
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. Samer HUSSANT
CHI – Eure/Seine
Rue Léon Schwartzberg - 27015 EVREUX cedex
Tél. : 02 32 33 81 36 / 02 32 67 48 69 - f.decrette@wanadoo.fr
sixtyob1@gmail.com - serviceclients@efficconseil.com

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
asp-armorique2@orange.fr - h.grissac@orange.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 BOTTOLIER 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 Saint 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.aspmh2@yahoo.fr

ASP – BÉZIERS-HÉRAULT

Présidente : Mme Éliane SCHWARTZ
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 : M. Réginald CORNIER
Centre Hospitalier de Fougères
133, rue de la Forêt - 35300 FOUGÈRES
Tél. : 02 99 17 74 21
mlefevre@ch-fougeres.fr

37 – INDRE ET LOIRE

ASP – PRÉSENCE 37

Président : M. Jean-Paul BOITEAU
21, rue de Beaumont - 37921 TOURS cedex
Tél. : 06 31 14 60 68
presence-asp37@laposte.net
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
amelie.chatin@yahoo.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.fr

ASP – GILBERT DENISSELLE - BÉTHUNE

Président : M. Jacques MARIEN
47, rue Gambetta - 62400 BÉTHUNE
Tél. : 06 86 92 72 80
jacquesmarien@wanadoo.fr - aspbethune@voila.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 : M. Emmanuel MICHEL
Maison des Associations - 4 rue Jules Ferry
71100 CHALON SUR SAÔNE
Tél. : 06 30 13 85 63
asp71@free.fr

75 – 77 – 92 – 93 – 94

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

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 Platière - 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 - aspnb-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
patrice.pommier-de-santi@orange.fr

84 – VAUCLUSE

ASP – L'AUTRE RIVE

Président : M. Roger BOUVIER
Centre Hospitalier Henri Duffaut
305, rue Raoul Follereau - 84000 AVIGNON
Tél. : 04 32 75 38 55 - autriver2@wanadoo.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

Présidente : Mme Elisabeth DIDIER
Hôpital de Raon l'Étape
27, rue Jacques Mellez - 88110 RAON L'ÉTAPE
Tél. : 06 22 86 64 10
aspensemble@wanadoo.fr
elisabethdidier@sfr.fr

89 – YONNE

ASP – DU SÉNONAIS

Président : M. Daniel GENTIEN - 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
gymi.bisson@wanadoo.fr

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
gildacadet@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 Fofo
97233 SCHOELCHER - MARTINIQUE
Tél. : 0596 73 02 49 - Fax : 0596 60 18 80
presidente@aspm-reseauwouspel.fr
secretariat@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
aqvpnc@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



39, avenue de Clichy - 75017 Paris

Téléphone : 01 53 42 31 39 - Télécopie : 01 53 42 31 38

e-mail : unasp@aol.com