

16^e congrès de l'UNASP accompagner en soins palliatifs, jusqu'où ?



**Les nouveaux outils
de l'accompagnement :
téléphone, Web 2.0,
réseaux sociaux**

**Les lieux spécifiques
de l'accompagnement :
la rue, la prison**

**Entre l'être et le faire :
le volontariat en
Belgique**

Couverture : François Mayu. Photo © esprit-photo.com

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.



16^e congrès de l'UNASP

Sommaire

Éditorial

Docteur François Natali

3

16^e CONGRÈS DE L'UNASP 4 octobre 2014 Paris ACCOMPAGNER EN SOINS PALLIATIFS, JUSQU'OU ?

Les nouveaux outils de l'accompagnement

■ Pourquoi le téléphone ? Comment cela se passe ?
Qui appelle ? Les limites ? Quelle formation ?
Quel soutien ? Avantages et inconvénients 4

Claude Van Leeuwen

■ Web 2.0 et soins palliatifs : Pour quel public ?
La qualité de cet outil, ses exigences,
limites et perspectives 7

Delphine Doré-Pautonnier

■ Forums, Facebook : Pour quel public ?
La qualité de ces outils, leurs exigences,
limites et perspectives 10

Isabelle de Mezerac

Les lieux spécifiques de l'accompagnement

■ Accompagnement en fin de vie
des personnes de la rue 14

François le Forestier

■ Une présence inconditionnelle
derrière les murs, la prison 17

Philippe Le Pelley Fonteny

Pleine présence, présence connectée,
les différents modes de présence 20

Christian Licoppe

L'accompagnement entre l'être et le faire :
le volontariat en Belgique 23

Jacques Gérardy

ACTUALITÉS

■ Le rapport Claeys-Leonetti créant
de nouveaux droits en faveur des malades
et des personnes en fin de vie 27

Richard Desgorges

LU, VU ET ENTENDU

■ Un si brillant cerveau 31

Dr François Natali

■ Voyage en Chine 31

Patrick Maigret

■ Réunions de bibliographie sur les soins
palliatifs – Corpalif 32

Dr Michèle Lavieuville

■ Séance du 9 décembre 2014 – Hôpital
Jean Jaurès – Paris :
- Traitements symptomatiques de l'occlusion
intestinale sur carcinose péritonéale.
Recommandations de bonnes pratiques

PETIT GLOSSAIRE 34

pour clarifier, éviter les confusions
et pointer les difficultés

Dr Danièle Lecomte

Liste des ASP membres de l'UNASP 36

Charte des soins palliatifs
et de l'accompagnement 40

Directeur de la publication : Jean-François COMBE

Comité de rédaction :

Jean-Louis GUILLON, Dr Michèle LAVIEUVILLE, Michèle LOPEZ,
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.

La Rochelle – 26 septembre 2015

17^e congrès de l'UNASP

**« Vivre sa vie, à chaque instant... » :
la famille, les aidants, les soignants et les bénévoles
dans leur approche des soins palliatifs**

Inscription et information : 05 46 45 51 02 – associationasp17@yahoo.fr

2



**je lutte
contre
l'acharnement
thérapeutique**



Je suis bénévole en soins palliatifs
aspfondatrice.org



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

VIVANT À UNE HEURE, MORT À L'AUTRE

Entrer dans la mort les yeux ouverts (cf. Marguerite Yourcenar, *Mémoire d'Hadrien*) en pleine conscience, au moment choisi, par euthanasie ou par suicide médicalement assisté, ou bien parvenir à la mort par le couloir, plus ou moins long et obscur, de la sédation profonde et continue ? Notre société occidentale offre en vitrine ces deux alternatives à qui ne meurt pas par accident ou maladie aiguë. Chacun de ces choix recrute ses adeptes, ses thuriféraires de l'empathie, de la compassion même, ses laudateurs du « lâcher prise », ses pros de l'accompagnement jusqu'aux portes de l'au-delà ou du néant, selon ce en quoi ou en qui l'on croit.

Votre corps est devenu un fardeau, du bois mort ? Vous êtes abattu, déprimé ? Voulez-vous célébrer, non pas tant votre mort que votre départ en voyage vers l'inconnu ou voulez-vous sombrer dans l'inconscience par la grâce de seringues électriques minutieusement et froidement réglées ? Entrez ! Signez un contrat en bonne et due forme, vous ou votre personne de confiance : tout est orchestré, mort de luxe assurée.

Mais dans la plus grande partie de notre planète, le siècle adolescent n'est pas en reste des précédents pour ce qui est de la mort ignominieuse : maladies ailleurs guérissables, famines, folies météorologiques, terrorismes et guerres, massacres, violences qui dépassent en cruauté celle des bêtes dites sauvages. L'ordinaire de cette mort là, ce sont les précaires, les plus pauvres. Nos villes illuminées et nos campagnes plus ou moins délaissées n'en manquent pas

non plus de ces démunis. Ils n'ont, eux, pas de choix. À leurs côtés se lèvent cependant des femmes et des hommes de courage, qui luttent contre le fatalisme et la tendance mortifère. Une maxime énonce : la maison où le soleil ne parvient pas, c'est le docteur qui y vient ! Peut-être le docteur..., certainement la maladie. Je perçois en France même, quatre niveaux d'accès aux soins. Les très riches sont hors du courant et ils évitent les hôpitaux publics, à moins de consulter des sommités en privé. La majorité d'entre nous bénéficient heureusement de la double couverture par la sécurité sociale et par une mutuelle, le cas échéant de la prise en compte d'une affection de longue durée. « D'honorés et honorables » praticiens en profitent pour croquer des dépassements d'honoraires qu'ils justifient par leurs compétences, quand ils ne demandent pas des règlements cash. « Il faut bien vivre, les temps sont durs, n'est-ce pas ? ». Le troisième groupe est représenté par les personnes qui vivent très modestement. Ils n'ont plus les moyens de payer une mutuelle. Ils hésitent à aller chez le médecin, même avec la couverture CMU ou la carte vitale. Avancer l'argent d'une consultation ou payer quelques euros de médicaments grève leur budget très serré. Les exclus n'ont aucune protection ou ont l'Aide Médicale d'État, si quelqu'un a su les aider pour l'obtenir. Parmi eux, les uns ont quitté leur pays pour trouver un emploi, d'autres l'ont fui, victimes de violences et tortures. Ils ont la peur au ventre, au cœur. Ils consultent dans les centres de Médecins du Monde. On peut descendre facilement d'un niveau à l'autre : un accident du travail ou pas, une maladie qui s'incruste, et commence « la galère ».

Congrès UNASP 2014, Paris

Accompagner en soins palliatifs, jusqu'où ?

Les nouveaux outils de l'accompagnement

Pourquoi le téléphone ?
Comment cela se passe ? Qui appelle ?
Les limites ? Quelle formation ? Quel soutien ?
Avantages et inconvénients

4



Claude Van Leeuwen
Association Avec nos proches

- Plus d'un citoyen sur dix est en situation d'aidant aujourd'hui (8,3 millions de français).
- 76% d'entre eux sont aidants depuis 4 ans au moins.
- 19% consacrent plus de 50 heures par semaine à leur proche.

Un aidant est une personne qui s'occupe d'un proche en perte d'autonomie du fait d'une maladie, d'une situation de handicap ou de l'avancée en âge. Pour pouvoir aider son proche dans ses tâches quotidiennes (repas, toilette, démarches administratives, rendez-vous médicaux, etc.) Il doit intégralement réorganiser ses rythmes, son temps de travail, sa vie sociale...

La situation des aidants est très largement méconnue en France, à tel point que dans de nombreux cas, l'aidant ignore qu'il est un aidant. Il le découvre sur le tard, parfois après le décès de son proche. Pourtant, avec l'évolution de la pyramide des âges et la saturation des services hospitaliers, les aidants ont vocation à devenir encore plus nombreux.

- 37% des aidants avouent avoir déjà « craqué ».
- 46% des aidants se déclarent insuffisamment informés.
- 50% des aidants souffrent de dépression.
- Un taux de mortalité de 63% plus élevé est constaté parmi les aidants.

Le terme "aidant" recouvre des réalités et des situations très disparates. Cependant, les études effectuées montrent des dénominateurs communs dans le vécu, le ressenti, notamment le sentiment de solitude, de culpabilité, d'incompréhension des autres, de renfermement sur soi, et d'**impossibilité de parler de ce qu'on vit, de ce qu'on ressent**. Quand on aide au quotidien un proche qui avance en âge, on se sent souvent seul, découragé, sans personne à qui parler, sans personne pour nous comprendre. Or, on connaît tous le réconfort que peut nous apporter une écoute bienveillante :

« Pendant le cauchemar de la fin de maman, en sortant de l'hôpital, je suis tombée par hasard sur un jeune étudiant en médecine qui a décelé je crois dans l'ascenseur mon désarroi... il m'a demandé de le rapprocher du métro, et je lui ai parlé, parlé, parlé... Cela m'a fait un bien fou, à moi qui perdait ma mère, qui me retrouvais avec la charge de mon père, maîtresse de maison du jour au lendemain à 19 ans (...) je n'ai jamais revu ce jeune homme à qui je dois tant, car c'est sans doute grâce à lui que j'ai compris que parler était une thérapie, et que se délivrer de la culpabilité était une force... »

Cette tranche de vie partagée par une de nos bénévoles évoque bien le soulagement procuré par une écoute attentive et empathique. C'est la mission d'*Avec nos Proches* d'apporter cette écoute. Avec nos Proches met les aidants en relation avec d'anciens aidants expé-

rimementés et empathiques, grâce à une ligne collaborative dans son fonctionnement, basée sur un planning partagé entre les écoutants : un numéro unique, le **01 84 72 94 72**, permet à tout aidant d'entrer en relation avec un bénévole répondant (que nous appelons les parrains et les marraines). On accède au réseau sur un simple coup de fil. Il n'y a pas besoin d'ordinateur, ni de connaissances en informatique. Le réseau repose sur la parole, et le désir des aidants à partager, s'informer, s'entraider, se reconnaître. Les échanges se font avec un pair, sans jugement - pour que l'expérience de ceux qui sont passés par là puisse servir à ceux qui en ont besoin aujourd'hui. Nos parrains et nos marraines orientent aussi les appelants vers les structures les mieux à même de les épauler : associations, collectivités, etc.

■ Comment ça marche ?

► Les aidants appellent des « parrains » et des « marraines » bénévoles

Un numéro unique met en relation un aidant démuni avec un ancien aidant expérimenté.

Côté appelant : Un aidant qui ressent le besoin de parler compose le numéro. En général, il a une question bien précise à poser ; mais le véritable but de la ligne, c'est de lui donner l'occasion de s'exprimer sans peur d'être jugé, de l'aider à trouver lui-même ses solutions, de le soulager...

Côté bénévole : les « parrains » et les « marraines » disposent d'un semainier sur leur espace web pour enregistrer leurs disponibilités et recevoir des appels aux moments qui leurs conviennent. Ils peuvent mettre à jour leurs disponibilités autant qu'ils le souhaitent, se rendre disponible ou indisponible autant qu'ils le souhaitent, préciser s'ils préfèrent recevoir les appels sur leurs fixes ou sur leurs portables. Si le bénévole appelé est occupé ou n'a finalement pas envie de répondre sur le moment, cet appel sera réorienté vers la marraine suivante : il n'y a donc pas de devoir de permanence ou de disponibilité totale sur un créneau horaire. Cette flexibilité permet une nouvelle forme d'engagement, basée sur le plaisir d'aider et le sens.

Notre équipe de bénévoles s'enrichit régulièrement de nouvelles bonnes volontés, et nous sommes en permanence à la recherche de nouvelles marraines ou parrains pour préserver l'équilibre entre appels d'aidants et disponibilité de nos bénévoles.

L'outil informatique et téléphonique a été développé sur des technologies « open source », ce qui nous permet de réaliser nos valeurs de gratuité, d'accessibilité, de solidarité. La plate-forme est parfaitement répliquable et extensible. L'infrastructure téléphonique gère de façon autonome les mises en contact selon les disponibilités de chacun, la proximité géographique, les demandes de rappel... Un système d'évaluation à la fin de chaque appel est proposé à l'appelant et au bénévole.

■ Être parrain – marraine Avec nos Proches

L'originalité d'Avec nos Proches est de combiner l'accessibilité du téléphone et la technicité d'une ligne d'écoute et d'information, le réseau permet donc aussi de valoriser le vécu des anciens aidants, de lui donner un sens rétrospectif.

Êtres parrain – marraine pour Avec nos Proches, c'est s'engager en toute liberté. Nos parrains et nos marraines disposent d'un semainier en ligne où ils peuvent entrer leurs disponibilités, par créneaux de deux heures. Ils sont libres de prendre des créneaux ou de se désinscrire quand ils le souhaitent. Le planning est transparent, ce qui permet à chacun de voir les trous éventuels et de les combler rapidement. Grâce à ce système, nous couvrons actuellement tous les créneaux de 6h du matin à minuit, tous les jours. Nos parrains et nos marraines reçoivent les appels de chez eux ou sur leurs portables, ce qui permet à des personnes ne pouvant pas se déplacer de se sentir utiles et valorisées. La souplesse de notre engagement permet aussi d'impliquer des actifs très pris par leurs activités professionnelles, tout comme des personnes en perte d'autonomie physique et qui ne peuvent pas se déplacer, mais qui peuvent continuer à se sentir utiles et valorisés grâce à Avec nos Proches.

■ Une formation/supervision adaptée

Notre équipe de parrains marraines étant dispersée sur tout le territoire, il nous a fallu repenser la formation et l'encadrement à distance pour les adapter aux spécificités de notre organisation. La formation est donc faite à distance, grâce à des modules de e-learning et un kit pédagogique. La formation et l'intégration sont assurées par notre chargée de mission, et constituent un parcours adapté.

Nous engageons nos bénévoles à partager et échanger leurs expériences via des appels individuels et groupés, et grâce à un système de binôme. Une nouvelle version de notre site web, qui sortira très prochainement, comportera un forum web réservé aux parrains-marraines pour échanger et recueillir ces expériences très riches.

La supervision des appels est elle aussi adaptée : chaque appel est noté et nos bénévoles comme nos appelants peuvent laisser à chaud un témoignage sur chaque appel. En cas d'appel difficile, nous pouvons solliciter une psychologue clinicienne (ligne de niveau 2).

■ Une marraine témoigne

► Sabine (Perpignan)

« Je suis, disons à mi-temps entre « activité et retraite » et je vis seule depuis la mort de mon mari. J'ai pas mal de temps et suis investie dans plusieurs associations. Autrefois, j'ai beaucoup voyagé, notamment en participant à des programmes d'aide au développement. »

Pourquoi nous avez-vous rejoints ?

« Pendant un peu plus de deux ans, j'ai accompagné mon compagnon de vie dans sa maladie, et j'ai réalisé que mes filles et moi, on n'aurait pas tenu le coup sans l'aide des gens autour - au téléphone ou plus concrètement directement. Dans la traversée de cette épreuve très difficile, j'ai pris conscience de l'importance des mots, du droit de se laisser aller et d'être relayée, de l'importance des gens qui sont capables d'aider sans juger, de donner un coup de pouce simplement par leur écoute ou leur présence. »

Comment vivez-vous vos expériences au sein d'Avec nos Proches ?

« Cela donne un sens à ce que j'ai traversé pendant la période où j'ai accompagné mon mari, et aussi à plein d'autres expériences de ma vie. (...) Il faut savoir qu'on n'est pas médecin ni psychologue. On est une oreille, et parfois aussi on est amené à dire certaines choses, mais pas en tant que professionnel. Ce que j'aime aussi, dans Avec nos Proches, c'est le fait que les gens se racontent, et qu'on ne les aide que si on est vrai. »

Avez-vous une rencontre marquante à nous raconter ?

« C'est un des premiers appels que j'ai reçus. Une jeune femme dont la maman venait de mourir était dans le chagrin le plus total, car elle avait levé la main sur sa mère - simplement une petite claque, mais depuis elle ressentait beaucoup de culpabilité. Elle n'arrivait pas à remonter la pente. Je l'ai aidée à comprendre qu'on n'est pas maître de tout ce qu'on pense et fait, qu'il faut accepter ses limites et apprendre à se pardonner. »

Avez-vous un message à transmettre aux autres mairaines ?

« Ce qui m'aide énormément, c'est de pouvoir parler régulièrement des appels qu'on reçoit avec une autre mairaine (« merveilleuse Sylvie »). Cela m'a fait faire un progrès énorme sur ma façon d'être avec les gens qui appellent. Il ne faut pas hésiter à appeler une autre mairaine pour raconter et échanger sur ce qu'on a ressenti (...) »

■ Avec nos Proches aujourd'hui

Avec nos Proches a fêté ses deux ans, et compte aujourd'hui 35 parrains - mairaines qui apportent chaque jour :

- une écoute bienveillante et empathique aux aidants,
- des informations et une orientation qualifiée.

Valorisant leurs vécus et leurs expériences aussi riches que variées, ils ont soutenus plus de **800 aidants**, régulièrement ou de façon ponctuelle, pour plus de **12 300 minutes d'échanges**.

Les retours des bénévoles et des appelants nous ont permis de valider nos hypothèses de travail et la pertinence du réseau: des deux côtés de la ligne, la parole soulage, soutient et réconforte. Ce n'est pas qu'une parenthèse de souffle qui s'ouvre lorsqu'une conversation débute, c'est aussi une prise de conscience de soi, un répit, une sortie de la solitude.

■ Quelques témoignages

À l'issue de chaque appel, les correspondants sont invités à laisser leurs impressions, ce qui nous permet de nous assurer de notre impact social et de l'optimiser en continu. Voici quelques extraits :

« Je viens de m'inscrire après avoir lu un article dans Le Monde. Déjà je ne me sens plus seule. »

« J'ai compris que parler était une thérapie et que se délivrer de la culpabilité était une force... »

« Je me suis sentie complètement en phase avec la personne au bout du fil, l'anonymat permet de vraiment parler, se libérer, et partager aussi. Vous avez mis le doigt sur un besoin crucial. »

« Je vous remercie, ça faisait longtemps que je cherchais une association qui vous écoute comme ça et je vous remercie beaucoup. »

Vous souhaitez aider un aidant ?

- Demandez-lui comment il va,
- sensibilisez-le sur la nécessité de se préserver pour que la situation d'aide reste bienveillante et durable,
- aidez-le à prendre conscience qu'il/elle est "aidant-e", que bien d'autres personnes sont passées par là et qu'il existe des solutions pour le/la soutenir,
- invitez-le à appeler la ligne d'écoute et d'information des aidants :

Avec nos Proches : 01 84 72 94 72

Plus d'info :

www.avecnosproches.com/contact@avecnosproches.com

Les nouveaux outils de l'accompagnement

Web 2.0 et soins palliatifs Pour quel public ? La qualité de cet outil, ses exigences, limites et perspectives

Le Web 2.0 est devenu un média incontournable pour toute structure ayant comme objectif d'informer et de communiquer. 46 millions de visiteurs uniques se sont connectés à Internet en France en un mois¹. 8 internautes sur 10 sont inscrits sur au moins un réseau social². Le Web 2.0 revêt de multiples atouts pour communiquer auprès d'un nombre considérable de personnes, dans un laps de temps réduit et au-delà des frontières.

Internet peut alors représenter un média adapté pour améliorer la diffusion de la démarche palliative en France auprès des particuliers et des professionnels. En janvier 2011, 53% des Français se déclarent en effet insuffisamment informés sur les soins palliatifs et 68% ne savent pas qu'il existe une loi interdisant l'acharnement thérapeutique³.

C'est pourquoi, en octobre 2011, le Centre National de Ressources Soin Palliatif a lancé sa plateforme internet www.soin-palliatif.org pour contribuer à la diffusion de l'information sur les soins palliatifs et la fin de vie auprès des différents publics concernés.

Depuis trois ans, elle a été visitée par 401 000 personnes à travers 529 500 visites⁴.

À travers son expérience, le Centre National de Ressources Soin Palliatif a ainsi appréhendé les atouts de l'Internet pour diffuser la



Delphine Doré-Pautonnier

Responsable de la communication
et du site Internet au Centre National
de Ressources Soin Palliatif (CNDP)

démarche palliative. Il en a également mesuré les exigences et les limites. Le Web 2.0 constitue-t-il alors un média adapté pour aborder ces questions, tant d'un point de vue sociétal que relationnel ? Qu'exige alors ce média pour traiter ces sujets ? Quels sont les écueils à éviter ?

■ Le Web 2.0, un media incontournable pour le secteur de la santé

Depuis le début des années 2000, le web 2.0 réunit le réseau informatique et le potentiel informatif de l'Internet à de nouveaux services. Ces nouveaux services se caractérisent par la participation et l'interaction des utilisateurs à la production de contenus : à travers des blogs, personnels, professionnels et institutionnels, des forums de discussion, des tchats et des réseaux sociaux, tels que Facebook, Twitter, LinkedIn, etc.

Le Web 2.0 a bouleversé en profondeur la production, la diffusion et le traitement de l'information. Il a entraîné de ce fait une véritable révolution culturelle, sociétale mais aussi économique⁵. Dans le secteur de la santé, le Web 2.0 est également devenu un media incontournable. On parle de « E-santé » qui désigne tous les aspects numériques touchant de près ou de loin la santé. De manière plus générale, on trouve également ce terme pour expliquer l'application des technologies de l'information et de la communication à l'ensemble des activités en rapport avec la santé dans son acceptation la plus large⁶.

1 Médiamétrie, *L'audience de l'Internet en France en juillet 2014*, communiqué du 4 septembre 2014.

2 Médiamétrie, *L'Année Internet 2013 : l'internaute ultra connecté/exposé/engagé*, communiqué du 20 février 2014.

3 Opinionway, SFAP, SFAR, Plus digne la vie, CREFAV, *Les Français et les soins palliatifs*, sondage janvier 2011.

4 Google Analytics, consulté le 24 octobre 2014.

5 Larousse, *Internet*, consulté le 27 octobre 2014.

6 *La e-santé : tentative d'une définition et de ses périmètres*, blog le monde la e-santé, 24 octobre 2011.

Depuis l'émergence du Web 2.0, l'accès à l'information médicale est accrue et démocratisée. Les relations entre les professionnels de santé, notamment les médecins, et leurs patients en ont été fortement impactées⁷.

Vecteur d'information et d'échanges, Internet constitue également un formidable outil de communication pour les différents organismes du sanitaire et social. Le développement des réseaux sociaux a par exemple particulièrement modifié la récolte de fonds pour ces organismes et a accru la médiatisation de certaines pathologies. Dernier exemple en date et le plus probant : l'ALS Foundation pour la Sclérose Latérale Amyotrophique (maladie de Charcot) a récolté, entre le 29 juillet et le 23 août 2014, 62,5 millions de dollars de dons contre 2,4 millions l'an dernier à la même période et a enregistré 1,2 million de nouveaux donateurs aux quatre coins du monde. Ce résultat incroyable en faveur de la recherche a été obtenu grâce à un défi lancé sur les réseaux sociaux pendant l'été 2014 : le Ice Bucket Challenge⁸.

■ Et pour les soins palliatifs et la fin de vie ? L'expérience du CNDR Soin Palliatif

De tels constats ouvrent des perspectives. Et si le Web 2.0 pouvait aussi améliorer la diffusion de la démarche palliative en France, et la notoriété de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Leonetti », que tous les sondages d'opinion disent mal connus ?

Le CNDR Soin Palliatif, reconnu et soutenu par les pouvoirs publics depuis 2002⁹, a choisi de développer une stratégie digitale pour informer et diffuser la démarche palliative. Il a lancé le 11 octobre 2011 sa plateforme Internet www.soin-palliatif.org articulé à son portail documentaire VigiPallia. Il a développé des ressources en ligne variées : des dossiers d'information et des articles, des fiches « Mes droits », des conseils pratiques pour les personnes malades et leurs proches, des interviews valorisant des expériences et des expertises dans le champ de la fin de vie et des soins palliatifs, des sélections d'ouvrages notamment pour aborder la maladie grave, la fin de vie et le deuil avec les enfants de 3 à 16 ans, un répertoire national des structures d'accompagnement du deuil pour trouver les coordonnées d'associations sur toute la France, des synthèses documentaires, etc.

Depuis ces trois dernières années, le CNDR Soin Palliatif a développé des dispositifs digitaux complémentaires à son site Internet principal et à son portail documentaire : un forum de discussion

avec le site Agevillage¹⁰ dédié aux proches des personnes âgées, des chats avec Priorité Santé Mutualiste (site du mouvement mutualiste premier assureur complémentaire santé français), une revue de presse¹¹, deux comptes Twitter¹², une chaîne Youtube et de nombreux contenus développés avec des sites-partenaires.

Grâce à l'ensemble de ses dispositifs en ligne, le CNDR Soin Palliatif a multiplié par cinq sa visibilité sur Internet en trois ans et a pu s'adresser à des publics très variés. Informer, documenter, échanger à propos de sujets de natures diverses et sur tout le territoire français et au-delà : dans un laps de temps relativement court et avec des moyens mesurés, le Web 2.0 a permis au CNDR Soin Palliatif de démultiplier son audience et de mieux remplir ses missions. On peut souligner également que son projet Web lui a permis de renforcer son image et son positionnement. Il a ainsi reçu le prix du meilleur site Internet professionnel au Entretiens de Bichat.

■ Le Web 2.0 : pour le CNDR Soin Palliatif, un lien direct avec les publics concernés

En trois ans, son développement sur le Web 2.0 a également permis au CNDR Soin Palliatif de renforcer ses liens avec les publics concernés, notamment à travers ses services d'E-écoute (réponses par mail, chats et sur forum) et l'animation de ses réseaux sociaux, en particulier de ses comptes Twitter. Ces nouveaux dispositifs sont complémentaires des dispositifs téléphoniques existants au CNDR SP¹³. Les professionnels du CNDR Soin Palliatif répondent ainsi à des demandes de personnes qui ne viendraient pas spontanément vers ses services téléphoniques. Ces nouvelles modalités offrent à un public plus familiarisé avec Internet, souvent plus jeune, la possibilité de poser des questions dans une temporalité qui lui convient le mieux. Pour exemple cette situation rencontrée sur la plateforme en 2013 : « *Un homme belge nous a écrit un très long mail en pleine nuit. Il nous a fait part de sa culpabilité, suite au décès de sa fille polyhandicapée - un nourrisson de quelques semaines - et à l'arrêt de traitement. Cet homme nous écrivait deux ans après le décès de sa fille. Nous avons échangé avec lui par mail, je dirais presque comme une conversation téléphonique* »¹⁴.

À travers ses comptes Twitter, le CNDR Soin Palliatif peut également prendre le pouls de la manière dont les questions sur les soins palliatifs et la fin de vie sont investies par les différents acteurs du débat. Twitter représente alors un média où le CNDR SP est un acteur en veille et où il peut mesurer sa E-réputation¹⁵. Si leurs supports sont virtuels, toutes ces nouvelles modalités d'échange ne le sont pas et le CNDR SP crée ainsi avec les publics concernés de véritables liens.

■ Les exigences du Web 2.0 : ce qu'a mis en place le CNDR Soin Palliatif

Pour le CNDR Soin Palliatif, le développement de ses services sur Internet représente une avancée considérable. Cette formidable expérience ne doit pas faire oublier que le Web 2.0 constitue un média exigeant qui nécessite du temps, des moyens et de maîtriser des connaissances et des savoir-faire spécifiques.

Tout d'abord, le CNDR Soin Palliatif a développé des **compétences** spécifiques pour mener son projet Web. Le Web 2.0 exige d'impor-

7 Hardey M., *Internet et société : reconfigurations du patient et de la médecine*, In sciences sociales et santé, 22-1, mars 2004, 21-43.

8 Provost L., *Ice Bucket Challenge : comment le défi s'est-il propagé dans le monde entier*, huffingtonpost.fr, 23 août 2014.

9 Le CNDR Soin Palliatif accompagne le développement de la démarche palliative en France auprès des professionnels spécialisés ou non en soins palliatifs, malades, proches, bénévoles, formateurs et décideurs.

10 « Accompagner la fin de la vie »

11 Palli@Press

12 @cndrsp et @cndrsp_VigiPallia

13 La ligne nationale « Accompagner la fin de la vie » : 0811 020 300 (prix d'un appel local d'un poste fixe), la ligne « Écouter et orienter les personnes endeuillées » : 01.53.72.33.10 et la ligne du service Information et Documentation : 01.53.72.33.10

14 CNDR Soin Palliatif, « Rapport d'activité 2013 », juin 2014, 46.

15 L'E-réputation peut être définie comme l'image véhiculée et/ou subie par une entreprise ou une marque sur Internet et autres supports numériques.

tantes compétences techniques, éditoriales et communicationnelles. C'est pourquoi, son équipe comporte des professionnels de l'information, documentation et communication.

Le Web 2.0 demande également de maîtriser son sujet. Tout est écrit et se diffuse à vitesse grands « V ». Il est donc impératif de ne pas être approximatif, encore moins de laisser des erreurs dans ces écrits. Dans le même temps, il est nécessaire de s'exprimer clairement et simplement, notamment pour le grand public. Il faut également éviter de choquer. Chaque mot doit être pesé.

C'est pourquoi, l'équipe du CNDR Soin Palliatif est aussi composée de médecins de santé publique et chercheurs, de psychologues et de chargées d'écoute et d'information. Ces professionnels permettent d'avoir une connaissance des questions de fin de vie et de la manière dont elles sont posées par les publics sur des plans très variés : clinique, organisationnel, politique, etc. Pour compléter ses connaissances, le CNDR Soin Palliatif fait appel également à des experts et des professionnels de santé.

Au cours de ces trois dernières années, les membres du CNDR Soin Palliatif ont renforcé leurs compétences et suivi différentes formations à l'écoute, à l'écriture sur le Web et à l'animation de réseaux sociaux.

Le Web 2.0 constitue un outil exigeant car il demande une vraie **présence** et de suivre un rythme régulier. Le CNDR Soin Palliatif s'est effectivement fixé des règles pour organiser sa présence sur ses différents dispositifs. Par exemple, les mails reçus sur la plateforme obtiennent une réponse dans les 72 heures et sont rédigés dans la mesure du possible en binôme. Ne pas respecter ces temps de réponse peut s'avérer extrêmement délicat pour les personnes qui ont contacté la plateforme. En effet, quand il est question de la fin de vie d'un proche ou d'un patient, le temps est compté. Il est important d'être réactif.

Certains des dispositifs du CNDR Soin Palliatif ont également demandé de mettre en place des tours de garde les jours ouvrés et pendant les congés : le forum « Accompagner la fin de la vie » avec

Agevillage et les boîtes mails notamment. Ce qui est important, c'est d'énoncer clairement quand le dispositif est fermé et quand il sera rouvert, surtout quand cette période dure quelques jours.

Concernant le rythme de publication des contenus, le CNDR SP publiait au début au moins un contenu par mois sur www.soin-palliatif.org et sur VigiPallia. Aujourd'hui, le CNDR SP en publie en moyenne trois à quatre pour soutenir ce que l'on appelle le « référencement naturel »¹⁶. C'est ce qui permet au CNDR SP d'apparaître dans les premiers résultats d'un moteur de recherche.

Enfin, le Web 2.0 demande des **moyens dédiés** sur le plan financier et humain.

Pour réaliser son projet Internet, le CNDR SP a dû chercher des financements complémentaires. Grâce au Fonds pour les soins palliatifs, il a obtenu le soutien de Malakoff Médéric pour les développements de www.soin-palliatif.org. Le CNDR SP a pu également constater à travers son expérience qu'il était important de compléter l'offre Internet par d'autres modalités d'échange. Le CNDR Soin Palliatif met à disposition trois lignes téléphoniques pour permettre une offre plus directe et personnalisée.

■ Pour conclure

Le Web 2.0 représente un véritable atout pour la diffusion de la démarche palliative en France, comme le démontre l'expérience du CNDR Soin Palliatif.

Ce média est néanmoins particulièrement exigeant sur les plans technique, humain et financier. Se lancer sur le Web 2.0 ne s'improvise pas. Il nécessite connaissance de son sujet et compétences en matière de gestion de l'information et de la communication. Être à l'écoute des besoins de ses publics et avoir le souci de se former restent également des conditions indispensables pour investir le Web 2.0. Surtout, le Web 2.0 demande présence et réactivité afin de répondre dans des temps acceptables aux personnes confrontées à la fin de vie.

Réussir son projet Web passe avant tout par une prise de conscience que c'est un projet à part entière qui engage sa structure, son image et toute une équipe. Il est donc préférable au regard des enjeux d'entreprendre un projet à sa mesure, réaliste et réalisable dans la durée.

¹⁶ Le référencement naturel désigne l'ensemble des techniques qui consistent à positionner favorablement un site ou un ensemble de pages sur les premiers résultats naturels ou organiques des moteurs de recherche correspondant aux requêtes visées des internautes.

Les nouveaux outils de l'accompagnement

Forums, Facebook : Pour quel public ? La qualité de ces outils Leurs exigences, limites et perspectives

10

Il est banal de constater aujourd'hui combien Internet a modifié pour chacun l'accès à l'information, aux loisirs, au travail... mais aussi le mode des relations aux autres, quel que soit le champ d'expression de cette relation. Même dans le cadre de soins, le constat est évident, Internet est devenu « un tiers invisible dans la relation médecin/patient »¹ pour le meilleur et pour le pire parfois quand le patient a déjà posé le diagnostic et coince le soignant dans une posture de simple prestataire de service. Les femmes enceintes n'échappent à cette nouvelle manière d'être et de vivre leur grossesse, considérant le Net comme « un média souverain de par ses multiples qualités, comme la gratuité (93,6%), l'interactivité (93,8%), la rapidité d'exécution (97,4%) ». De même les sites d'échanges que sont les « chats » et les forums sont appréciés par ces futures mamans comme un « lieu de parole libre, convivial et sans contrainte »² !

Et dans ce monde virtuel, les hommes toujours inventifs ont recréé de nouveaux modes de « vivre ensemble », de nouvelles manières de faire société avec les réseaux sociaux ! Bien difficile d'y échapper aujourd'hui puisqu'on estime qu'en France une personne sur deux possède un compte Facebook (enquête publiée par le journal La Croix – Avril 2014).

Face à la prégnance de ces nouveaux modes de relations, il est apparu évident qu'une association, qui souhaite rejoindre les jeunes parents là où ils sont, ne peut éviter cette inscription sur le Net, surtout quand il s'agit d'apporter soutien et écoute face à l'un des plus grands drames que l'on puisse traverser, la perte d'un enfant à l'aube de sa vie ! Un bébé nouveau-né ou à naître n'est pas fait pour mourir ! Cette mort n'est ni dans l'ordre de la vie, ni dans l'ordre de la fonction parentale et beaucoup cherchent à en minimiser l'importance tant elle engendre une forme de chaos irréprésentable...

L'association SPAMA (Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité), créée en 2006, a d'emblée ouvert un site Internet, avec un forum dédié aux parents concernés par ces situations de fin de vie



Isabelle de Mezerac

Présidente de SPAMA
(Soins palliatifs et accompagnement en maternité)

de leur bébé et touchés par l'épreuve du deuil périnatal. En 2012, une page Facebook est venue compléter ce dispositif sur le Net à la demande de certains parents. Avec le recul, ces outils bien particuliers méritent d'être analysés dans leur intérêt mais aussi leurs exigences et leurs limites, afin de voir comment ils peuvent juste agrandir le cercle qui soutient et faire « berceau » autour des parents éprouvés.

■ Le deuil périnatal et sa complexité

■ On appelle deuil périnatal la perte d'un bébé in utéro ou juste après sa naissance jusqu'à 28 jours de vie. Si ces décès commencent à sortir de la conspiration du silence qui était la règle jusque là, ils ont encore aujourd'hui du mal à être reconnus dans le grand public comme un véritable deuil.

■ « Pourquoi pleures-tu ? Il a à peine vécu ! », « Tu as un petit ange au ciel maintenant », « Oublie tout cela, tu en referas très vite un autre »... Ces commentaires lénifiants sont souvent adressés aux parents en deuil d'un tout-petit ! Ils proviennent pourtant de leur entourage immédiat. Quand ce ne sont pas ces paroles maladroitement, c'est aussi le silence qui les entoure. Peu de personnes viennent à leur rencontre ; l'enfant n'est jamais évoqué, encore moins prénommé ; et au bout de quelques semaines, tout doit être rentré dans l'ordre ! La maman, si elle ne manifeste plus d'énergie, est vite cataloguée comme « fragile psychologiquement », le papa n'est jamais sollicité pour exprimer ses émotions... Quant aux dates difficiles que sont les fêtes de Noël, la fête des mères, des pères, la Toussaint... ou les dates anniversaires de cet enfant, peu de choses sont alors proposées par les proches. C'est un deuil dans une formule « TGV » auquel sont conviés ces parents éprouvés, même si la réalité est pour eux très loin de ce schéma idéalisé !

¹ Tran Thi Mai et al, *Internet et soins*, Ethica clinica, N°53, 2009.

² G. Chenais, J. Lansac, *Internet pour la femme enceinte ?*
Revue Sage-femme 2007 ; 6 : 312-321.

■ « Moins aura vécu celui qui vient de mourir, plus sa vie sera restée en puissance, plus dur sera le deuil ! » : dans cette expression ancienne mais incroyable de vérité, Aristote donne les enjeux de ce deuil singulier, ce deuil qui est d'une particulière violence en raison de la représentation de tout ce qui ne sera plus et que les parents vont devoir intégrer psychiquement pas à pas, pour revenir un jour dans leur vie : « Il n'est plus avenir, prolongement, tendresse, découverte, projets dans toutes les composantes d'une vie qui s'étire habituellement avec le temps... Dans le cœur d'un parent endeuillé d'un tout-petit, tous ces futurs se sont effondrés, mais ce passé trop court où il n'y a pas eu grand chose à vivre doit aussi être admis comme une vie entière. »³ Tel est bien le défi auquel sont confrontés les parents qui perdent un bébé ! Et ce n'est qu'avec l'œuvre du temps, de la parole exprimée, de l'espace où venir déposer cette parole, que le processus douloureux du renoncement à l'autre peut s'élaborer : « La dimension du temps ne tient pas seulement au temps qui passe, au temps qu'il faudrait pour oublier, car dans notre inconscient, rien ne s'oublie. Le temps est le temps nécessaire à ce que ma douleur s'intègre à mon histoire, dans le fil de mes douleurs d'antan et de jadis, réactivées. »⁴

■ Ce cheminement intérieur ne peut être qu'individuel, inscrit dans la complexité de chaque couple, de chaque relation mère-enfant et père-enfant. S'il y a des similitudes dans les histoires proches les unes des autres, « chaque bébé mort est unique même s'il ressemble aux autres bébés. À la fois les parents sont reliés à la chaîne des humains, à la fois ils ont l'impression d'être dans un monde déshumain, un monde dépeuplé, un monde qui a perdu son sens de l'humanité »⁵. Après le temps de la survie, le cheminement se fera de manière souterraine et imprévisible. Les parents vont parfois donner l'impression de reprendre vie ; pourtant une vraie cohabitation de deuil et de non-deuil se fait dans leur vie et rend la situation difficilement compréhensible pour l'entourage.

■ La singularité de ce deuil et les différents contextes dans lequel il arrive pose la question de son accompagnement qui ne se cale pas facilement avec les organisations habituelles. Quel espace offrir aux parents éprouvés pour être reconnus dans leur souffrance ? Quel lieu peut être ouvert en permanence pour répondre à des besoins si complexes, en des lieux si éclatés, et offrir « l'étonnant sentiment d'être enfin compris » ?

■ Un forum Internet comme lieu d'accompagnement

« Nous allons nous inscrire sur le forum. Je pense que j'arriverai mieux à écrire pour le moment. En parler de vive voix est encore trop douloureux pour moi ! » (message reçu sur l'adresse mail de l'association le 11 mai 2012).

■ Un forum Internet est effectivement un espace de liberté où chacun peut venir à son heure, s'il le souhaite et sous la forme qu'il préfère : longs récits de vie, courts messages, questionnements

ou recherche de soutien.... Que ce soit au cœur de la nuit ou en pleine journée, il peut toujours y avoir quelqu'un, là au bout d'un autre clavier ! Rien d'intrusif dans cette démarche puisqu'à tout moment, chacun peut se connecter ou s'en défaire. L'anonymat, plus ou moins réel selon la volonté de la personne connectée et qui prévaut sur les forums, respecte aussi cette dimension de liberté où chacun peut alors être soi-même et enfin abandonner la façade qu'il porte pour son entourage. Certes, il ne faut pas en avoir une vision angélique et un forum, comme tout autre espace sur le Net, exige des moyens de contrôle et une surveillance continue. Mais il fournit un espace où la parole va pouvoir enfin se libérer.

■ Cet espace rompt la solitude du parent endeuillé, en lui donnant la possibilité de rencontrer des personnes plongées dans le même drame. Face au décès d'un tout-petit, les émotions si bouleversantes que ressentent les parents peuvent enfin être partagées et comprises par d'autres, dans toute leur profondeur et leur exactitude : « Ça fait un bien fou de lire des personnes qui comprennent et ne jugent pas notre histoire.... on se sent parfois seule dans cette épreuve dans la vie de tous les jours mais sur ce forum je trouve du soutien, de la compréhension et je me sens enfin un peu " normale " » (message posté le 20 juin 2014). L'entourage étant souvent démuné pour entendre cette douleur, les parents trouvent là un lieu à la mesure de leurs besoins. C'est une nouvelle forme de réseau, construit non par affinité sociale mais par l'épreuve partagée ; et ce réseau fonctionne le temps qu'il est nécessaire à la personne endeuillée.

■ Ce forum entre parents, où chacun peut ouvrir ses propres fils de discussion, permet le partage d'expériences autour de situations toujours singulières mais souvent très proches par les émotions rencontrées. En ayant des « rubriques » très ouvertes sur tous les thèmes, toute personne peut venir y déposer sa souffrance, chercher une écoute, trouver une attention, une confirmation de ce qu'elle éprouve ! Sans jugement, ni à-priori sur la bonne manière de vivre leur deuil, les parents échangent leurs vécus, repartent de leur bébé encore et encore, sans créer la moindre gêne, ni effroi parmi ceux qui les lisent ; ils se remémorent chaque instant de la si courte vie de leur enfant avec une extrême acuité, ils croisent leurs expériences, leurs appréciations. Chacun peut alors cheminer intérieurement à son rythme, en étant écouté et soutenu dans une mesure toujours bienveillante.

■ Dans le cadre d'un deuil périnatal, « les parents doivent puiser en eux des ressources inexplorées jusqu'alors pour se sentir encore vivants »⁶. Au-delà des aptitudes personnelles de chacun pour assumer un tel drame, le forum vient apporter une aide indéniable en permettant aux parents d'accéder à leurs ressources intérieures par la liberté d'expression qui y est partagée et par l'effet de miroir que ces rencontres peuvent leur faire vivre : « Je viens vous lire tous les jours et pense bien à vous toutes, même si je ne poste pas de message... » (message posté le 19 mai 2014). D'ailleurs, certaines expressions deviennent récurrentes dans les discussions entre parents et sont devenues comme les marques de notre forum : les concepts de « bulle d'amour », de « montagnes russes », de « défouloir » ont ainsi émergé au fil du temps comme des expressions de ce deuil bien éprouvant.

■ Le forum est un lieu de paroles vivant, parfois même très animé à certains moments quand une rencontre virtuelle y est organisée. Mais ces paroles passent par l'écrit, par la mise en

3 Isabelle de Mézerac, *Les pratiques autour du fœtus ou de l'enfant mort*, in *Quand la vie naissante se termine*, p.442, Éd. Presses Universitaires de Strasbourg, 2010.

4 Joël Clerget, *Bébé est mort*, Eres, Mille et un bébés, 2005, p.9.

5 Marie-José Soubieux, *Le berceau vide*, Eres, La vie de l'enfant, 2010, p.86.

6 Marie-José Soubieux, *Le berceau vide*, Eres, La vie de l'enfant, 2010, p.87.

mots de toutes ces émotions ressenties, par l'expression contenue de l'indicible qu'est la perte d'un enfant nouveau-né ! Cette forme de relations exige le choix des mots pour créer un lien entre son monde intérieur et celui des autres parents... Tout doit pouvoir être déposé là en quelques phrases, dans toute sa violence, dans toute son intensité émotionnelle et en même temps tenu dans les termes choisis. Un véritable travail intérieur d'identification et de séparation des émotions se fait inconsciemment, avant même de pouvoir les verbaliser. Le parent qui accepte d'écrire pour être entendu se retrouve vraiment au cœur de son état émotionnel et ce faisant, il lui donne une expression, un contenant... Ces émotions ne sont plus ce magma qui l'enfermait dans sa douleur, elles sont là, délimitées sur une page, pour être reçues par d'autres et entendues comme elles sont. C'est une forme de « thérapie » pour soi-même, un lieu pour cheminer, s'accepter dans ses émotions et faire le point sur soi-même, en constatant l'œuvre du temps. Une maman témoignait de son besoin de lire et relire ses propres écrits comme pour apprivoiser ses peurs intérieures, pour réécouter cette douleur et constater un jour le chemin accompli avec la marque du temps. C'est aussi un cheminement pour autrui qui est offert là à tous ceux qui le lisent, surtout s'ils sont dans l'incapacité de s'exprimer eux-mêmes : cette mise en mots faite par un autre sert alors de miroir à leur propre douleur. Dans un message anonyme reçu par mail, ce cri du cœur d'une maman jamais inscrite sur le forum le révèle bien : « *Merci pour votre association. Elle est une fenêtre ouverte au désespoir de parents.* » !

■ Enfin ce forum est aussi un lieu de mémoire pour ces tout-petits trop vite repartis ! Mémoire de tout ce qu'il a été possible de vivre auprès d'eux, mémoire de leurs infimes traces sur terre, mémoire de leur existence si ténue ! Dans une rubrique appelée « *Le coin du Souvenir* », c'est un mémorial qui se dessine au fil des sujets ouverts par les parents, avec le prénom de leur tout-petit mis en avant. Cette longue liste est émouvante, comme le sont d'autres murs dressés en souvenir de défunts au même destin... C'est un lieu de reconnaissance qui s'anime alors au moment des anniversaires ou des fêtes de l'année : là, régulièrement les mamans viennent parler à leur enfant, dans un lien qui semble toujours vivant ! Ce monologue intérieur, loin d'être une forme de délire, est l'expression de la plus violente douleur, celle de l'inéluctable séparation que la mort impose entre une maman et son bébé. Au lieu de se perdre dans des méandres jamais exprimés, ce soliloque vient juste rappeler le besoin d'extérioriser l'amour maternel qui n'a pu se vivre plus longtemps. Comme pour se rassurer d'être une bonne mère, au-delà de cette mort !

■ Mais ce forum est aussi un espace où est reconnu pour chacun le droit d'enlever ses messages pour ne pas être reconnu par d'autres, le droit d'effacer son récit quand la violence des émotions a pu être dépassée par l'accompagnement reçu, le droit de se donner la possibilité d'avancer face à la vie qui reprend... Devoir intérieur de mémoire face au "droit" numérique à l'effacement de son vécu le plus intime ! Aucun archivage ne permet alors de retrouver la trace de ces messages si intenses... Seule la personne concernée sait et se souvient.

■ Une page Facebook comme nouveau support

■ À la demande d'un certain nombre de parents ayant un compte Facebook, l'association a fini par ouvrir en Janvier 2012 une page dans ce réseau social pour les rejoindre et leur permettre de créer

de nouveaux liens. Cette page est utilisée par SPAMA comme support de communication et d'information pour toutes les actualités concernant son champ d'action : manifestations ou interventions autour du deuil périnatal, émissions abordant les soins palliatifs ou l'accompagnement d'un bébé, conférences, publications, formations... L'efficacité de ce réseau n'est plus à démontrer dans la diffusion d'un message et, sur des sujets aussi sensibles, c'est l'assurance d'arriver à toucher encore plus le public concerné : « *Merci pour toutes ces paroles de vérité et de réconfort face à la mort de nos bébés. Je fais le vœu que ce message puisse être entendu de tous, afin d'aider au mieux les parents endeuillés sur ce chemin de vie...* » (message posté après la mise en lien d'une conférence sur le deuil périnatal).

■ En effet, de nombreux parents, inconnus du forum ou des groupes de rencontres de l'association, viennent y déposer leurs émotions et se sentent rejoints dans l'épreuve qu'ils traversent, presque rassurés de savoir qu'une association comme SPAMA puisse exister : « *Bravo et merci pour cette belle œuvre. Vous nous aidez à accompagner nos tout-petits le long de leur courte vie. Les jours, les heures et les minutes passées avec eux sont pleins de sens, de joie. Vous nous aidez à vivre au maximum avec eux. Et quand l'heure de se dire au revoir arrive, malgré la douleur si vive et intense, le sentiment d'avoir fait le meilleur est fort. MERCI POUR TOUT !* » (message posté en février 2014). Cette page Facebook se révèle comme un formidable outil de diffusion d'une démarche et d'un projet d'accompagnement auprès de parents que l'on ne sait pas forcément rejoindre autrement.

■ Au-delà de cette utilisation, des parents connectés s'en servent aussi comme moyen d'échanges et de partage, sans parler des messages de soutien qu'ils peuvent s'adresser directement entre eux... Cette activité du réseau Facebook échappe à l'association et se fait sous la seule responsabilité de chaque personne par son propre compte. Mais, pour l'accompagnement des parents endeuillés, c'est une limite que l'association n'a pas souhaité franchir, dans la mesure où le suivi personnel dans l'attention à l'autre ne peut être assuré et qu'une page Facebook ne sera jamais, comme un forum, un lieu dédié à une seule finalité.

■ Limites, exigences et perspectives

■ Un forum sur Internet et une page Facebook ne sont pas des buts en soi, mais juste de nouveaux moyens mis à la disposition des parents concernés, pour les rejoindre là où ils sont et là où ils en sont... pour leur proposer informations ou accompagnement, en mettant un peu d'humanité et d'attention sur le Net. Car une connexion virtuelle ne s'oppose pas à des rencontres en vérité. Cela permet aussi de lutter contre le sentiment d'isolement souvent éprouvé face au deuil périnatal et sert de manière invisible à tous ceux que ces questions peuvent toucher : proches, soignants impliqués dans les services de maternité ou de néonatalogie, mais aussi parents qui ne veulent pas se faire connaître et viennent lire presque quotidiennement les informations ou les messages déposés. Mais cela ne peut convenir à tous, tant la forme d'expression est nouvelle.

■ La page Facebook n'est qu'une fenêtre ouverte sur les activités de l'association et les informations qu'elle peut elle-même recevoir. Comme tout espace sur Internet, elle nécessite un besoin d'ani-

mation qu'il n'est pas toujours facile de maintenir mais elle permet de construire une nouvelle forme de réseau qu'il ne faut pas négliger si l'on souhaite atteindre le public des parents le plus large possible.

■ Le forum, lancé depuis Octobre 2006 et fort de ses 29540 messages au 1^{er} octobre 2014, se révèle comme un lieu d'accompagnement très pertinent pour de nombreux parents, même si pour certains, le passage à l'écrit est impossible et pour d'autres, le mode Internet trop déroutant. De toutes les façons, le premier message est souvent une barrière à franchir et notre vigilance est grande quant à l'accueil de tout parent qui vient de s'inscrire sur le forum : un message personnalisé lui est systématiquement envoyé ; une ligne d'accueil est parfois ouverte pour lui souhaiter la bienvenue, quand cette personne est repérée comme régulière, mais silencieuse. D'ailleurs, l'expérience montre qu'elle va alors saisir ce message, comme une main tendue pour la rejoindre. Ce mode de communication, très utilisé par les jeunes couples, n'est pas le seul possible pour trouver soutien et écoute dans le cadre de l'association : le site Internet propose aussi une adresse mail⁷ qui semble convenir à certains dans une relation plus interpersonnelle ; une ligne d'écoute téléphonique vient d'être ouverte pour compléter le dispositif d'accompagnement, sans oublier les groupes de rencontres plus habituels dans l'accompagnement du deuil.

■ Mais ce forum de parents n'est pas laissé sans une surveillance très suivie, comme on peut en voir sur le Net, ni règles très strictes dans ses modes de fonctionnement. Il répond à certaines des exigences posées pour les associations qui composent le mouvement des soins palliatifs. Il fonctionne sous la vigilance de modératrices/animatrices. Ces bénévoles d'un nouveau type ou « e-bénévoles » ont suivi plusieurs formations à l'écoute et au deuil ; elles bénéficient d'une supervision régulière par une psychologue et profitent d'échanges mensuels entre elles. La qualité des réponses est une recherche permanente, sans perdre pour autant de leur spontanéité. Être à l'écoute par écrit exige le même niveau d'abandon de toute représentation ou connaissance ; c'est une présence à l'autre qui se donne dans un message, avec une intensité à chaque fois renouvelée. Là aussi, « accompagner

*signifie cheminer ensemble, et non pas apporter une aide*⁸. Une permanence est assurée toute l'année et surtout pendant la période cruciale des vacances d'été où la solitude est parfois la plus pesante pour ces parents endeuillés. Le forum repose aussi sur deux autres principes de fonctionnement qui veulent que tout message reçoive dans les 12 heures qui suivent une réponse, quelle que soit la teneur du message, et qu'aucune question ne soit posée aux parents !

■ Comme tout site Internet, la vigilance s'impose en permanence : pour éviter les intrusions, les virus, les piratages, il faut savoir s'entourer d'une bonne équipe informatique pour assurer un service de maintenance sérieux, mettre en place les filtres nécessaires et compter sur la qualité de l'hébergeur. Nul ne peut s'inscrire sur le forum de l'association sans avoir suivi un mode d'inscription complexe et attendre la validation par l'un des administrateurs du forum. Malgré ces restrictions, le site ou le forum peuvent être touchés par des opérations « malveillantes ». Néanmoins, au vu des services rendus à de très nombreux parents qui viennent souvent exprimer leur reconnaissance, on ne peut que se féliciter de ce choix qui a aussi favorisé une bonne diffusion nationale de l'association.

Le temps d'accompagnement d'un bébé en fin de vie est parfois très court, quelques minutes à peine, quelques heures ou quelques jours... Les parents, et la mère en particulier, sont présents dans un service hospitalier dans un temps limité, alors que le deuil de ce tout-petit va s'étirer sur des mois, voire des années, tant l'épreuve est redoutable. À ces parents souvent isolés face à l'incompréhension de leur entourage ou son épuisement, l'association SPAMA offre un accompagnement dans la durée, avec tout le respect et l'attention dus à ces personnes en grande fragilité. Une écoute continue sur un forum Internet apporte une nouvelle manière d'exercer un bénévolat qui n'est pas dépourvue d'intérêt, sans pour autant prétendre être LA seule solution possible et répondre à tous les besoins. Mais il mérite sûrement d'être regardé avec ouverture et attention, pour être conseillé à ceux qui désespèrent parfois de trouver écoute et soutien en pareilles circonstances.

Association SPAMA
Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité
98, rue Royale - 59800 LILLE
contact@spama.asso.fr – <http://www.spama.asso.fr>

7 Adresse mail : contact@spama.asso.fr

8 Marie-Jeanne Kouskoff, Soignants, bénévoles, relation d'aide, relation d'accompagnement : le souci de l'autre, ASP Liaisons, N° 40, Déc 2009.

Les lieux spécifiques de l'accompagnement

Accompagnement en fin de vie des personnes de la rue

14

Aux captifs, la libération est une association parisienne qui intervient auprès des publics à la rue en grande exclusion et des publics en situation de prostitution. Elle a été fondée par Patrick Giros, prêtre et éducateur de rue en prévention spécialisée¹. L'action est déployée tout d'abord dans la rue, à travers des tournées-rue qui sont les ancêtres de ce que nous appelons aujourd'hui les maraudes d'intervention sociale mais avec quelques spécificités. Les tournées-rue se font sur des circuits définis, à pied, avec un bénévole et un travailleur social. Dans les rencontres à la rue, les binômes de tournée n'apportent aucune aide concrète (alimentation, soins, ouverture de droits) mais construisent avec les personnes une relation de confiance dans la régularité et la durée. Les tournées-rue sont sectorisées et attachées à un lieu d'accueil de jour où les personnes rencontrées peuvent se rendre pour être accueillies, recevoir des informations, demander de l'aide et commencer un accompagnement social. Cet accompagnement social intégrera les différentes dimensions de la personne : physique, psychologique, sociale, spirituelle. Dans le cadre de ces accompagnements, nous ferons des propositions de dynamisation à travers des ateliers d'expression, des sorties culturelles, des séjours de rupture. Ces temps importants, de la même manière que les accompagnements physiques pour ouvrir des droits ou refaire des papiers, de la même manière que les rencontres en tournée-rue, permettront aux accompagnants de susciter la vitalité intérieure de la personne : goûts, mémoire, sensations, sentiments, avis, désirs... Susciter la vitalité intérieure ne signifie pas assommer la personne à la rue de questions qui risquent bien souvent de se retrouver avec des réponses d'une rare brièveté. Pour ce faire, les bénévoles et les salariés de l'association interviendront de manière indirecte. Par exemple, dans la rue : « Quand je vous vois avec telle expression du visage, j'ai le sentiment que vous êtes inquiet ? » ou alors « Qu'est-ce que vous inspire cette affiche sur le panneau où l'on voit un couple danser ? ». D'autre part, ils s'impliqueront dans les relations en évitant de se retrancher dans une « juste distance



Photo © Damien Peyret

François Le Forestier

Coordinateur du pôle
Précarité & Exclusion

professionnelle » en lui préférant une « juste proximité » : échanger ses nouvelles, des nouvelles de ses proches, partager des avis, discuter de l'actualité.

En quelques chiffres, l'association accompagne dans la régularité 800 personnes, compte une cinquantaine de salariés, travailleurs sociaux pour la plupart et 200 bénévoles. À Paris, nous avons en charge 6 antennes avec pour chacune des équipes de tournée-rue et un centre d'hébergement de stabilisation pour des personnes qui viennent de la rue et qui vivent en colocation avec des bénévoles. Ces dernières années, nous avons développé avec le soutien de la fondation Bettencourt et en partenariat avec l'hôpital Bichat, un programme d'accompagnement vers et dans les soins pour des personnes malades alcooliques à la rue et nous conduisons une expérimentation d'accompagnement par la dynamisation pour des personnes vieillissantes à la rue (DIHAL-Fondation Caritas).

Chaque année, nous faisons cinq à dix accompagnements en fin de vie et la plupart du temps, nous ne savons pas que ces accompagnements, quand ils commencent à l'hôpital, nous conduiront à rester avec la personne jusqu'à son dernier jour. Les personnes que nous accompagnerons ainsi ont vécu longtemps à la rue même si elles ne sont pas pour autant âgées à proprement parler (L'âge moyen des morts de la rue est de 50 ans²). Ce sont donc des personnes que nous rencontrons régulièrement depuis plusieurs années et que nous connaissons assez bien. Cela ne signifie pas pour autant que les personnes ont demandé de l'aide ou bénéficient d'un accompagnement social car beaucoup de personnes que nous rencontrons dans la régularité sont demandeuses des rencontres dans la rue mais ne voudront pas nécessairement aller plus loin.

¹ Louis Guinamard et Patricia Lattion, *Patrick Giros, brut de charité*, Éditions de l'Emmanuel, 2012.

² http://www.lemonde.fr/societe/article/2014/03/03/au-moins-453-sdf-morts-en-france-en-2013_4376955_3224.html

Qui sont ces personnes que nous accompagnons ? Elles sont arrivées à la rue à Paris soit parce qu'elles étaient étrangères en situation administrative irrégulière et qu'elles y sont restées parce qu'elles ne pouvaient pas la régulariser, soit parce qu'elles ont cumulé des ruptures familiales, affectives, professionnelles. L'exclusion avant d'être un problème économique, est d'abord une perte du lien, avec des conséquences dramatiques sur le psychisme de la personne. Le professeur Jean Furtos, psychiatre, décrit le syndrome d'auto-exclusion³ pour expliquer comment la personne de la rue entre dans un processus où elle fuit sa réalité, ce qui aboutit parfois à une anesthésie de ses capacités sensorielles.

Outre, l'altération du lien social, du rapport au corps, est observée également une altération du rapport au temps : les personnes exclues vivent dans l'instantané : dans leur vie, il ne se passe rien (pensons à nos emplois du temps si serrés qui souvent nous maintiennent debout, donnent du sens ?), le temps stagne...il n'y a plus de lien avec le passé, seul le présent existe...cette absence de rythme fait perdre tout désir, toute envie de projection dans l'avenir : la seule préoccupation qui émerge, c'est la survie ... (comment peuvent-ils alors suivre des projets de réinsertion qui nécessitent de se projeter dans une dynamique d'avenir ?)



Photo © Aux captifs, la libération

On observe enfin une altération du rapport à l'espace : le grand exclu ne bouge plus de son territoire de survie, généralement réduit au pâti de maisons près duquel ses affaires sont entreposées... le reste ne l'intéresse pas, n'a plus d'importance.

Chez certaines personnes, ces réalités symboliques ne sont pas simplement perdues...elles n'ont en fait jamais été acquises. Car ce rapport à soi, à l'autre, au temps et à l'espace n'est pas inné mais s'acquiert dans l'enfance : c'est dans le cœur, les bras d'une mère ou d'un entourage aimant que l'enfant se structure, apprend à s'aimer, se voit grandir...la mauvaise acquisition de ces réalités symboliques entraîne un défaut de maturation et de structuration psycho-intellectuelle responsable d'une insécurité et d'une instabilité psychique avec très tôt des conduites d'échecs et des conduites addictives.

Voilà le témoignage du docteur Florence Brisset qui est bénévole dans notre association et médecin en soins palliatifs. Elle raconte la prise en charge hospitalière d'une personne de la rue en fin de vie :

Monsieur J. est SDF depuis de nombreuses années et dort dans le quartier des Halles, dans le métro, ou dans la rue, en fonction des saisons... il est domicilié dans une association du quartier qui lui a proposé à plusieurs reprises de l'aider dans d'éventuelles démarches.

Un soir, Monsieur J. est pris en charge par le SAMU pour une détresse respiratoire ; il est intubé, transféré aux urgences dans un hôpital parisien : le diagnostic de tumeur ORL est rapidement posé et après un flash de corticoïdes, Monsieur J. est extubé et hospitalisé dans le service d'ORL pour compléter les explorations... la situation dégénère rapidement quand il lui est demandé de rester à jeun pour une fibroscopie... Monsieur J. s'enfuit alors immédiatement de l'hôpital... retourne dans la rue, rejoint ses copains, et épuisé, s'allonge dans un couloir de métro, la respiration courte et sifflante.

L'association qui le connaît bien me contacte : je propose alors, compte tenu de l'urgence, d'admettre Monsieur J. en soins palliatifs pour le mettre dans un premier temps à l'abri et débiter un traitement symptomatique afin de réduire sa gêne respiratoire... Après une longue discussion, celui-ci accepte et se laisse emmener à l'hôpital par les membres de l'association qu'il connaît et en qui il a confiance...

Je tente alors de récupérer son dossier médical ... réponse du chef de clinique : «C'est inadmissible de l'avoir hospitalisé dans un service de soins palliatifs, le bilan n'a pas encore été fait, il faut le réhospitaliser en ORL de toute urgence et le "staffer" pour décider du traitement à lui proposer...».

Monsieur J. que je vois longuement à son arrivée dans le service est épuisé et présente un amaigrissement massif qui semble évoluer depuis plusieurs mois ; il a du mal à parler en raison de sa gêne respiratoire. Il ne pose aucune question sur sa maladie, veut simplement qu'on l'autorise à aller fumer... Je lui parle de la tumeur qu'on lui a diagnostiquée et lui propose de rencontrer en consultation un oncologue pour discuter d'un éventuel traitement ; il accepte sous réserve qu'on ne lui fasse pas de fibroscopie et qu'on ne lui demande pas de rester à jeun...

Lors de la consultation, une radiothérapie est proposée. Monsieur J. répond qu'il va y réfléchir... puis lorsque nous lui en reparlons refuse catégoriquement ! Nous lui assurons alors que nous allons continuer à traiter ses symptômes : c'est finalement tout ce qu'il demande...

Monsieur J. va ainsi rester trois semaines dans le service (lui qui n'avait jamais passé plus de 24 h dans un hôpital) : au début, il passe la plus grande partie de sa journée dehors dans le jardin, assis le long d'un mur, dans la même position qu'il avait dans la rue... et remonte de temps en temps pour les soins... un compromis est passé sur les soins d'hygiène : il en accepte un peu... mais pas trop ! Il continue à recevoir la visite des membres de l'association qu'il connaît. La situation générale et respiratoire se détériore malheureusement rapidement, il persiste malgré tout à descendre fumer, en fauteuil roulant et à vouloir rester dehors...il s'alite enfin définitivement un matin et sombre dans le coma avant de décéder 48h plus tard.

Cette histoire est très éclairante car on y retrouve toutes les particularités de la prise en charge des personnes en situation de grande exclusion :

³ Jean Furtos, *De la précarité à l'auto exclusion*, rue d'Ulm collection La rue, parlons-en !, 2009

- *Il s'agit de patients ayant un recours tardif au soin (dénier de la maladie, mais aussi probable peur de la prise en charge hospitalière, expériences antérieures traumatisantes).*
- *Il est extrêmement difficile de construire avec eux un éventuel projet de soins actif (personnes souvent incapables de se projeter dans l'avenir, vivant dans le temps présent uniquement et dans un déni complet de leurs symptômes).*
- *Il existe une inadéquation flagrante des structures de soins standards à ces patients (méconnaissance complète de la particularité de ces patients d'un côté et incapacité à supporter la moindre contrainte de l'autre).*
- *Seul un travail en commun des structures sociales et des structures de soin peut permettre des prises en charges rapides et adaptées (la présence des associations et leur connaissance de la personne est extrêmement précieuse lors des hospitalisations).*

L'accompagnement des personnes par l'association lorsqu'elles sont hospitalisées consiste essentiellement en des visites régulières. Voilà ce qui se joue dans ces rencontres :

- Manifester que nous portons attention à la personne, que notre relation avec elle ne s'arrête pas parce qu'elle n'est plus à la rue.
- Échanger des nouvelles : celles de l'antenne, celles de la rue, mais aussi celles de l'hôpital, des évolutions de santé.
- Assumer cette posture de « proche » : L'association, salariés et bénévoles, sommes bien souvent les seuls proches de la personne qui a rompu ses relations. Nous ne pouvons pas être que réceptacle des paroles de la personne. Nous devons aussi partager. Nous sommes « embarqués » dans une commune humanité.
- Continuer de dynamiser la personne dans ses sentiments, ses émotions, sa mémoire, ses désirs, ses goûts.
- Recevoir les demandes de la personne : revoir quelqu'un duquel elle s'était éloignée, renvoyer de l'argent à la famille au pays, préparer l'organisation des obsèques, le transfert du corps vers le pays d'origine.
- Assurer l'entente entre les différents visiteurs.

■ Assurer un lien avec l'équipe soignante même si elle n'est pas toujours en demande.

■ Rejoindre la personne dans sa dimension spirituelle : la recherche du sens de son existence, l'expression d'une foi, sa manifestation dans une pratique religieuse.

■ Faire preuve de compassion : Non ta douleur ne m'est pas indifférente !

Nous faisons attention à ne pas sur-solliciter la personne pour la respecter là où elle en est dans sa fatigue, dans sa douleur notamment. Les temps de silence avec elles sont précieux. Ils ne sont pas inutiles. Parfois, ils sont vraiment habités par le lien entre nous et elle.

Dans les derniers temps, quand la personne ne peut plus parler, nous continuons à la visiter pour lui tenir la main et rester avec elle. Ce sont des moments très forts, intenses.

Durant l'accompagnement, les difficultés peuvent être reprises en Groupe d'Analyse des Pratiques.

Après le décès, nous proposons aux équipes concernées une relecture de ce qu'elles ont vécu, une analyse des pratiques pour les professionnels salariés et une rencontre avec un psychologue pour ceux qui seraient profondément affectés par le décès. Est-ce que les équipes en expriment le besoin ? Pas forcément, car la ritualisation fréquente des obsèques favorise le deuil (Célébration religieuse, hommage des morts de la rue).

Finalement, notre accompagnement jusqu'à la fin diffère peu de ce que nous faisons à la rue. Cet accompagnement dans l'hospitalisation, parfois jusqu'au dernier souffle, contribue à apaiser la personne. Il participe aux soins palliatifs. Les rencontres sont régulières, les relations ne sont pas utilitaires et servent le respect de la dignité de la personne.

Association Aux captifs, la libération
01 49 23 89 90
communication@captifs.fr
<http://www.captifs.fr>

Les lieux spécifiques de l'accompagnement

Une présence inconditionnelle derrière les murs, la prison

La prison, les prisons françaises ? Vaste, délicate et complexe question de société qui s'impose au gré des lois et réformes, de faits divers ou médiatiques qui s'étalent dans les journaux, les télévisions ... Comme la mort est occultée dans notre monde moderne, la prison est reléguée à une administration mal lotie et en manque de reconnaissance pour la mission ingrate qui lui est confiée.

C'est un défi face aux deux tabous de notre société : la mort et la prison.

Soulignons qu'il existe trois lois (juin 1999, mars 2002 et avril 2005) garantissant des droits à tous les citoyens : égalité des soins, accès aux soins palliatifs ...

De plus, *les petits frères des Pauvres* a une responsabilité en faveur des pauvres : visiter les personnes âgées, isolées, restaurer leurs liens avec la société, accompagner jusqu'au bout celles qui sont gravement malades.

Cette action spécifique auprès des personnes détenues est une réponse concrète à nos **trois missions sociales** et à notre projet associatif 2010-2015 «avec les plus pauvres, vivre la fraternité» qui concernent ces personnes malades, la plupart du temps pauvres et vraiment isolées :

- **1 – accompagner**, dans l'ici et maintenant des personnes malades, âgées et vieillissantes, isolées.
- **2 – agir collectivement** – bénévoles, salariés – **avec nos partenaires institutionnels** (Ministère de la Justice, Administration Pénitentiaire, AP-HP, services sociaux, juge d'application des peines...).
- **3 – témoigner et alerter** pour sensibiliser les français et les pouvoirs publics à ces situations délicates, au respect des droits du patient et du citoyen quel qu'il soit, inscrits dans la loi.



Philippe Le Pelley Fonteny
Bénévole, les petits frères des Pauvres

■ Le contexte

Fin 2001, un médecin et un aumônier nous ont sollicités pour construire un partenariat à l'hôpital-prison de Fresnes. Il s'agissait de rencontrer les personnes détenues gravement malades et en fin de vie dans le cadre de la loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs. C'était vraiment nouveau pour les deux entités en présence : surveillants et soignants. Il y a en effet deux logiques qui cohabitent dans cet univers à part : la logique sécuritaire assurée par l'administration pénitentiaire dépendant du ministère de la justice, et par ailleurs, les soins assurés par des équipes complètes (aides-soignantes, infirmières, médecins hospitaliers et autres spécialités) issus du ministère de la santé.

Pour le bénévole, la première obligation est de se conformer aux règles strictes de sécurité : n'amener ni ressortir quelque objet pour le détenu, présenter son laissez-passer, se faire ouvrir les portes des « chambres - cellules » dans lesquelles cohabitent un, deux ou trois malades. Au début, le surveillant préférait nous conduire dans un parloir avocat pour ces entretiens, nous coupant des liens indispensables avec les soignants avec quelquefois le refus des malades de descendre dans ce réduit froid et fermé.

Peu à peu, nous nous sommes fait accepter par ces « anges gardiens » de cet établissement bien particulier ! Dans de rares cas de dangerosité (troubles psychiatriques), le surveillant d'étage reste face à la porte de la cellule dans le couloir.

Les personnes malades sont originaires de n'importe quelle prison française. Nous intervenons dans les trois services : médecine, soins de suite et de réadaptation et aussi en médecine physique et rééducation fonctionnelle.

Il faut savoir que pour cent détenus il y a trente-huit surveillants mais seulement trois soignants et un travailleur social. Peut-on prendre en charge correctement et préparer suffisamment la sortie et la réinsertion prochaine avec des effectifs si faibles ?

■ La présence des bénévoles

Nous avons signé la première convention en juillet 2003 (renouvelée régulièrement) avec cet établissement en incluant les exigences carcérales.

Notre après-midi se déroule au rythme des échanges en tête-à-tête quand les prisonniers sont seuls dans ces 9 m².

Notre écoute doit être élevée pour entendre leur quotidien qui pèse par la solitude, l'inquiétude ou l'angoisse, leur histoire – toute récente ou ancienne – dramatique, la maladie (attente de résultats, d'interventions à subir, un diagnostic annoncé ...).

Les confidences sont fréquentes car la confiance s'établit très vite : ils n'ont pas de personne « neutre » à qui parler ! Nous leur offrons un espace temps, le plus ouvert possible et sans jugement.

Ils évoquent leur préoccupation de ne pas mourir en prison, l'absence de nouvelles de leur conjoint, d'un enfant, d'un frère... C'est aussi l'attente des visites du juge d'instruction, de leur avocat, de l'énoncé de la peine encourue ou pressentie (5, 10 ou 20 ans).

Le savoir-faire acquis au fil des années a permis d'élaborer des outils de bonnes pratiques, des procédures et référentiels éprouvés dans le temps.

Ainsi nous recourons aux ressources et méthodes élaborées par l'association :

- Une transmission systématique à un membre de l'équipe après les visites qui favorise un temps d'échange et de distance critique vis-à-vis de la situation chargée d'émotions, de violence et donc nécessitant de s'ajuster aux besoins du malade.
- La participation des bénévoles à un groupe de parole animé par un psychologue tous les 15 jours pour exprimer ses ressentis, ses émotions, comprendre à froid les situations, développer sa capacité d'écoute ...
- Des formations thématiques, la relecture de cas, une analyse des pratiques...

La réussite n'est possible qu'à travers un travail d'équipe, la collaboration confiante et complémentaire des partenaires de la prison et de la cité (médical, social et justice).

■ Mourir hors de la prison ... c'est possible !

La suspension de peine pour raison médicale en fin de vie, prévue

par la loi du 4 mars 2002, est appliquée de manière très restrictive. Contrairement à un condamné, un prévenu, présumé innocent, en fin de vie ne peut pas bénéficier des dispositions de suspension de peine pour raison médicale prévues par la loi du 4 mars 2002.

Grâce à notre partenariat bien ancré à Fresnes, le juge d'application des peines a permis depuis début décembre 2002 d'accueillir quinze personnes que nous avons accompagnées jusqu'au bout.

Ces accompagnements sont éprouvants pour tous les bénévoles, surtout au moment de la fin de vie. Cela demande à la fois compétence, grande disponibilité et motivation entière pour gérer, accompagner et s'ajuster en permanence à la personne et à son état organique, psychologique et moral.

■ Une convention nationale pour aller plus loin

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

■ Des interrogations éthiques sur les pratiques

Nous avons été témoin d'un dérapage quant au respect de l'intimité et à la confidentialité dues au détenu comme à tout patient hospitalisé. Un jour, un certificat médical a été apposé sur la porte d'une chambre et donc à la vue de toute personne (surveillant, famille...) attestant « *que la porte devait rester ouverte compte tenu du pronostic vital engagé à très court terme* ». C'est plus que choquant quand on sait que la charte du patient hospitalisé est affichée à quelques mètres de là ! Le système clos aurait-il parfois des ratés, une vigilance rompue, explicable mais non excusable ?

Le patient détenu dispose en principe des mêmes droits que tout citoyen en termes d'accès aux soins. Le premier interlocuteur du malade est le surveillant mais il ne donne pas toujours suite à la demande du détenu, surtout la nuit ou pour une urgence formulée ; la réponse fréquente est « on verra plus tard ou demain ».

La question du choix du praticien reconnu dans le code de procédure pénale peut difficilement exister dans les faits. Grâce aux rattachements et accords avec les hôpitaux de proximité (Hôpital Européen George Pompidou, La Salpêtrière, St Louis, Antony, le Kremlin-Bicêtre...), les malades vont en consultation, en traitements (radiothérapie) ou pour des lourdes opérations à l'extérieur. La plupart des détenus reconnaissent les nettes améliorations de la qualité des soins prodigués. Dans la pratique, il faut planifier sans faille les transferts sécurisés par la police ce qui complique l'organisation et la fréquence des soins.

Pour un transfert, la pratique de la « fouille au corps », des entraves aux pieds et mains apparaissent trop systématiques. Les détenus

le vivent comme une vraie humiliation. Ne faudrait-il pas procéder avec plus de discernement selon les cas et mettre plus d'humanité quand la personne n'est pas signalée dangereuse (60.000 hospitalisations/an et quinze évasions) ? Le statut du condamné prime malheureusement toujours sur celui du malade.

La présence des policiers ou surveillants au cours de la consultation est très mal vécue par le malade et le médecin. Quid du secret médical ?

■ En guise de conclusion

L'accueil des personnes âgées ou très âgées, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, des personnes démentes... est peu ou mal pris en charge par les pouvoirs publics. C'est une question vitale pour cette population vieillissante et vulnérable touchée ou qui le sera, en prison, dans nos villes et campagnes.

La médecine a une lourde responsabilité dans l'exercice de sa mission auprès des exclus et des plus vulnérables qui sont en

prison. Une formation (aux soins palliatifs particulièrement), des recrutements de personnels de santé sont la condition nécessaire mais insuffisante pour que tout détenu est un accès aux soins et conserve sa dignité.

L'idée du détenu « nourri, logé et blanchi » par l'administration pénitentiaire est toujours ancrée dans l'opinion publique.

C'est bien avant tout une volonté et une ambition politiques affichées qui pourront entraîner ce changement attendu par tous les intervenants et les détenus eux-mêmes.

Pour notre part, conscients de nos propres limites, nous poursuivons ce partenariat à Fresnes car nous savons que nous sommes attendus par ceux qui souffrent dans tout leur être et qu'ils n'ont pour certains que quelques mois ou semaines à vivre.

les petits frères des Pauvres

33 et 64 avenue Parmentier - 75011 PARIS

Voir sur le site la liste des implantations en France :

<http://www.petitsfreres.asso.fr>

Pleine présence, présence connectée

Les différents modes de présence

« J'étais et je suis toujours très inquiet par rapport à cette intervention parce que je n'ai pas d'expertise ou de compétence dans le domaine d'intervention qui est le vôtre¹.

Telle que j'ai compris la demande, il s'agissait de présenter une réflexion qui soit en lien extérieur à l'ASP mais qui traite la question de la présence, question qui me préoccupe, en particulier celle de la coprésence et la manière dont elle est vécue comme quelque chose de positif.

Il est bien de se voir en présence, c'est la forme pleine de la relation. C'est là que l'on est vraiment avec l'autre, c'est là que l'on partage vraiment. Nous avons tous cette norme en nous si l'on nous interroge sur comment il convient d'être ensemble.

En fait, ce que je voudrais vous présenter c'est un ensemble de réflexions sur les complexités actuelles qui entourent et qui amènent parfois la contestation de cette norme.

Je vais travailler autour de quatre idées simples : certaines seront plus ou moins pertinentes par rapport à vos questions mais le but est de vous permettre éventuellement d'ouvrir à d'autres débats qui vous sont plus propres.

► **1 – La première idée que je voudrais défendre c'est l'idée qu'il y a aujourd'hui des tensions que l'on pourrait appeler « politiques » autour de la présence et du dialogue.**

J'ai dit que nos cultures étaient traversées par l'idée que le face à face était premier. C'est la façon pleine de se rencontrer et d'établir du lien. Cette représentation conditionne d'ailleurs une vision des outils de communication par rapport à cette norme-là : ils sont perçus comme un supplément ; ça permet de rétablir quelque chose, mais ça n'est jamais aussi bien qu'être ensemble en face à face.

Je voudrais souligner que nous sommes dans une société de plus en plus gestionnaire qui est traversée par des impératifs « managériaux » à tous les niveaux, dans tous les secteurs. Un des aspects de cette logique gestionnaire, actuellement, c'est une prise de conscience à beaucoup d'endroits que cette présence est un luxe très coûteux en temps et très coûteux financièrement.

Être présent avec l'autre, dans beaucoup de secteurs institutionnels, est quelque chose qui devient de l'ordre du luxe et qu'on ne peut plus se permettre de façon systématique.

Je travaille beaucoup dans le domaine de la justice. Je me suis intéressé à l'introduction depuis cinq ou six ans de la visioconférence



Christian Licoppe
Professeur à Telecom-Paris Tech.

dans la justice qui s'est faite au nom de l'idée que « ça coûte trop cher » d'extraire le détenu de la prison (le temps des gendarmes, les problèmes de sécurité) pour l'amener au tribunal pour des audiences qui vont être très courtes.

Le ministère de l'intérieur a dû trouver des moyens pour échapper à ces coûts. Il y a à la fois une prise de conscience que la présence au tribunal est très coûteuse et pourtant le tribunal est un lieu où l'idée de présence est très forte car la justice est construite sur la base d'une comparution « corps présent » : comparaître devant ses juges et ses accusateurs et être entendus par eux. Mais aujourd'hui on considère que dans beaucoup de cas on ne peut plus assurer les conditions de cette qualité de présence, même si l'on pense que c'est très important.

Ce constat est général, par exemple, dans les entreprises. Elles font appel aux technosciences : pour recruter quelqu'un, on n'a même plus besoin d'avoir le traditionnel entretien d'embauche. On peut le faire maintenant à partir de profils de routine, de calculs automatiques comparant des profils informatiques et des profils de dossiers et soi-disant trouver la bonne personne sans même la rencontrer.

À tous les niveaux, il y a à la fois l'idée qu'être ensemble en présence est coûteux et devient de plus en plus un luxe. L'alternative est de ne même plus voir les personnes et de traiter des profils calculés.

J'ai été confronté à cela dans un contexte particulier qui est celui des Commissions des mesures de sûreté. Elles ont été mises en place par Rachida Dati en 2007 ou 2008 dans l'idée que les détenus en fin de longues peines, sur le point d'être libérés, passeraient devant une commission interdisciplinaire avec un représentant de la police, du préfet, un psychiatre, un psychologue, un magistrat pour que soit évaluée leur dangerosité et que l'on voit comment accompagner leur sortie de prison.

Il s'agit une juridiction nouvelle : six commissions ont été créées en France, aucune ne disposant de budget pour faire venir les personnes.

Celle avec laquelle j'ai travaillé a pris le parti de les entendre par visioconférence. Les participants et moi-même d'ailleurs, au début, pensions que ça aurait été mieux de les avoir sur place, la visioconférence est un outil, ce n'est pas tout à fait la présence.

¹ Ce texte est une retranscription de l'intervention de Christian Licoppe lors du Congrès de l'UNASP le 4 octobre 2014 à Paris.

C'était donc ce que je pensais au début et je me suis aperçu que c'était la seule commission qui entendait les gens par visioconférence, les cinq autres ne faisaient que traiter les dossiers et se contentaient des rapports d'experts pour évaluer la dangerosité sans rencontrer les détenus.

Maintenant deux commissions font de la visioconférence et quatre traitent par dossiers.

J'ai réalisé que l'opposition importante n'était peut-être pas entre pleine présence et outils de communication, mais c'était entre la possibilité de dialogue – qu'il soit en présence ou par visioconférence – ou bien, au contraire, de traiter les gens en absence, traiter des profils ou des dossiers. L'enjeu n'est pas celui de la présence mais de maintenir, de préserver les conditions du dialogue, qu'elles qu'en soient les modalités, quitte à être créatif sur ces modalités.

► 2 – Le second point est plus simple. C'est l'idée qu'il y a une évolution, des transformations assez rapides des formes de communication, des attentes concernant la manière de produire des échanges, de partager et donc de construire des formes de relations qui soient satisfaisantes.

L'évolution des technologies fait que les transformations se font sur une durée de dix à quinze ans. Les générations dans cette fourchette de temps ont donc des attentes différentes et des compétences différentes : dans les années 90, ce sont les mobiles, dans les années 2000, ce sont les réseaux sociaux, etc. qui reconfigurent le paysage technologique.

Ce que l'on peut retenir, c'est que des vagues technologiques correspondent à des vagues générationnelles. Des gens confrontés à des paysages qui sont différents acquièrent, de ce fait, des manières de faire qui sont très différentes.

Par rapport à cette évolution des pratiques de communication, il y a des populations qui peuvent devenir de plus en plus difficiles à toucher selon que l'on travaille sur telles ou telles modalités d'interactions, d'échanges ou de construction de la présence.

Par exemple, *SOS amitié* : le problème qui se posait à *SOS amitié* est qu'ils n'arrivaient pas à toucher les jeunes générations qui n'aimaient pas avoir de longues conversations téléphoniques.

Donc, leur métier traditionnel, qui était l'aide au suicidant par téléphone, ne touchait que les générations plus âgées et ils arrivaient de moins en moins à toucher les jeunes. C'est dans ce contexte que j'ai été amené à travailler avec eux, car ils voulaient mettre en place un forum et un site internet dans l'espoir d'attirer les jeunes générations.

À l'occasion de ce travail sur la manière d'écouter les suicidants au téléphone et la manière de traiter leur courrier électronique, je me suis aperçu avec eux à quel point l'écoute est différente. Changer la modalité de l'assistance, c'est aussi changer ce qui fait sens dans la relation et cela demande un travail spécifique de formation, travail qui, dans leur cas, était assez important.

Toutes ces adaptations sont nécessaires. Dans certains cas, pour certaines populations il faut aller vers d'autres manières d'établir la relation d'écoute et d'aide. Mais aller vers ces autres manières, c'est accepter de changer complètement ses façons de faire.

► 3 – Le troisième point, c'est de revenir sur cette idée de la présence comme l'élément central dans une relation interpersonnelle convenable, de l'ordre de l'empathie. Un partage satisfaisant doit se construire.

Les conséquences sont fortes sur la manière dont nous entretenons les liens sociaux. À l'évidence nous sommes dans une société où l'on ne peut pas se voir tout le temps. Par conséquent, si l'idée que la relation se construit sur la présence, alors la relation devient une succession de moments de présence et de moments d'absence et qu'il va falloir tisser ensemble. L'enjeu du lien social, c'est de tisser quelque chose autour de ces moments d'absence et ces moments de présence. Et même, on pourrait aller plus loin et dire que le tissage du lien social c'est une lutte de tous les instants contre l'absence puisque ce qui compte c'est d'être ensemble. Il faudrait toujours quelque part compenser l'effet supposé négatif de la séparation.

Pour explorer cette idée et les conséquences qu'elle avait, nous avons travaillé sur les manières dont les gens communiquaient. Nous avons choisi des épreuves de la vie dans des domaines plutôt positifs (par exemple, des déménagements, l'arrivée d'un enfant) dont nous pensions qu'ils changeaient la configuration de vie des personnes, la manière dont ils pouvaient voir leurs proches et leurs intimes et donc transformer leur manière de construire du lien. Nous avons observé les moyens de communiquer des personnes avant et après leur déménagement afin de comprendre comment se construit le lien et voir comment se joue le tissage entre présence et absence.

On s'est vite aperçu qu'il y avait quelque chose de très clair et de très robuste, c'est que lorsque les personnes déménagent, elles s'éloignent de leurs amis ou de leur famille et donc de manière assez systématique elles se voient moins et se téléphonent moins. Mais les visites et les appels téléphoniques, s'ils sont plus rares, sont plus longs et c'est vraiment lié à cette forme d'articulation entre présence et absence. Ce fait que le lien social essaie de tisser quelque chose à travers l'intermittence est très robuste. Chaque coup de téléphone se charge de combler les moments d'absence et il faut donc plus de temps. Ce constat est quelque chose de cohérent qui correspondait bien à nos attentes.

Ce qui correspondait moins à nos attentes, c'est ce que nous avons observé pour l'inverse : lorsque l'on déménage pour se rapprocher de la famille, étonnement les gens se voient plus, mais communiquent aussi beaucoup plus par les moyens de communication (mails, téléphone). C'est difficile à comprendre car étant plus près, ils devraient avoir moins besoin d'utiliser ces modes de communication. Et cela a commencé à nous orienter vers une réflexion selon laquelle il y a peut-être d'autres modalités de construire le lien social et qui conduit à une autre façon de penser la question de la présence et de l'absence.

Je voudrais vous citer un exemple. C'est l'interview de deux meilleures amies en 2002 : « *on s'appelle tous les soirs, on peut s'appeler quatre fois le même soir. On ne se dit pas grand-chose, plutôt des bêtises, des banalités* ».

À travers ça, quelque chose se construit au niveau de la relation intime à laquelle on consacre beaucoup de temps. Certains ados récoltent cent messages par jour, ce qui demande beaucoup de temps. Tous les contacts sont importants pour entretenir ce flux continu de contacts. Remplir ces moments de séparation, c'est ce

qui fait le lien, la relation, les conditions du partage. Parce qu'il y a beaucoup d'appels, certains sont très courts et l'on se rassure sur la force du lien par la multiplicité de ces échanges.

L'entretien du lien passe par une autre forme de présence, une forme de présence connectée qui repose non pas sur la gestion des moments de séparation ou d'absence mais sur la capacité à entretenir un flux continu de contacts qui vient concrétiser le lien.

Et là, Il ne s'agit plus tant de lutter contre l'absence que de lutter contre le silence : c'est le silence qui est insupportable (passer une heure sans avoir un signe de l'autre). Il y a un glissement de ce contre quoi on lutte dans le tissage du lien : de la lutte contre l'absence, dans la première conception, qui reposait sur l'idée que la présence face à face était la façon de concevoir le lien, vers quelque chose dans lequel le lien se tisserait dans une lutte incessante contre le silence. Ce qui est assez différent.

C'est aussi coûteux de faire ça : c'est une question de disponibilité. On n'est pas constamment disponible pour tous ces contacts, cela explique pourquoi le développement est grand en terme de système de messagerie : envoyer un message et attendre la réponse plus tard, par opposition à l'appel téléphonique, par exemple. Toutes ces modalités permettent de gérer les tensions sur la disponibilité que pose la présence connectée.

À propos de la disponibilité, il y a aussi l'idée que, lorsque vous êtes dans cette modalité de présence connectée, tisser du lien devient un projet. Il faut apprendre à gérer toute une nouvelle gamme de moyens de communication pour créer ce flux continu de présence et les jeunes générations sont très habiles et compétentes à gérer cela. Je pense que, d'une manière beaucoup plus subtile, une panoplie toujours plus grande, plus riche et plus complexe de moyens de communication génère davantage de contraintes de disponibilité.

Une autre conséquence de ce développement d'échanges, où la question de la disponibilité devient cruciale pour lutter contre le silence, est le caractère coûteux de certaines formes de dialogue. Tous les types d'interactions, se parler en co-présence, se parler au téléphone voire en messagerie instantanée, c'est coûteux car c'est très engageant en terme de disponibilité, très engageant en termes affectifs aussi.

Par opposition, les modalités différées, les modalités de messagerie, par exemple, apparaissent comme une ressource pour beaucoup de personnes qui vivent la présence connectée comme une manière de se protéger un peu de ces effets engageants et coûteux émotionnellement de relations, de dialogues directs. Tout le jeu sera de lutter contre le silence en tissant ensemble un équilibre entre des formes de communication qui reposent sur un dialogue direct (téléphone ou face à face) et des formes de communication qui sont de l'ordre du message qui ne suppose pas un dialogue direct mais qui assure, un peu comme le tissu conjonctif, du lien, une continuité temporelle.

Le problème pour cette forme d'entretien du lien c'est vraiment la question du silence. Il s'agit de quelque chose de très profond dans notre société et qui est plus large que la question de communication que je vous décris. Le silence nous est culturellement insupportable et particulièrement à l'époque contemporaine ; l'ennui nous est culturellement insupportable. Ces dernières années est apparue une hantise du silence, aussi bien des

moments où on ne fait rien, ne parle pas, que des moments qui ne correspondent pas à quelque chose et auxquels on ne peut trouver un sens immédiat.

Ce n'est pas complètement nouveau, cette hantise de l'ennui, du temps mort au sens du temps qui ne participe pas à une réalisation de soi. C'est quelque chose qui s'est construit historiquement, qui émerge sans doute avec le romantisme et l'idée que l'on doit se réaliser soi-même et que l'on ne peut pas s'appuyer sur la religion ni la coutume et que, par conséquent, tous les moments qui paraissent vides, où l'on ne se réalise pas soi-même, sont chargés de négativité. Les orientations actuelles vers la fragmentation des activités, la présence connectée dans nos relations telles que je les aie décrites, montrent comme une hantise contemporaine à ces temps morts aussi minimes soient-ils, la nécessité de toujours faire quelque chose (sortir son portable, lire ses messages, envoyer un sms, etc.).

La hantise du silence qui caractérise la présence connectée, c'est la forme que prend, dans le registre des relations, cette hantise très contemporaine de l'ennui.

Cette idée que la communication puisse être un projet est quelque chose qui peut être intéressant pour d'autres types de relations que la relation intime. Penser les relations en général, relations institutionnelles, relations du care, comme quelque chose qui peut se déployer de manière créative selon différents modes, en s'aidant des nouveaux outils de communication, pour aider à mettre en relation des personnes isolées et créer du lien social.

Améliorer la relation de care et la relation d'écoute, et c'est un petit peu ce que cherchait à faire *SOS amitié* avec leur téléphone et leur e-mail, c'est bien un projet communicationnel qui repose sur des compétences à interagir avec les personnes selon différentes modalités.

► 4 – Mon dernier point :

Je pense que je vais aller très vite car il a déjà été abordé par les personnes qui sont intervenues au début sur les réseaux sociaux. C'est l'idée que dans beaucoup de cas avec l'avènement des réseaux sociaux, tout ce qui est de l'ordre de la relation de partage ne se vit plus sur le modèle que l'on peut avoir en tête de deux personnes qui se parlent face à face, à voix basse, très proches, dans une relation intime. Ça se passe maintenant sur des forums, sur des réseaux sociaux, c'est-à-dire en présence de groupe d'acteurs, de collectifs qui peuvent être des amis si vous êtes sur Facebook. Ça peut être des personnes qui ont la même expérience que vous sur les forums qui ont été évoqués plus tôt, ça peut aussi être des professionnels et des pairs, ça peut être mixte. Mais dans tous les cas, le partage se construit dans une situation de semi-publicité où ce qui est écrit par certaines personnes est vu par d'autres qui peuvent évaluer et commenter. Très clairement, dans cette dynamique des réseaux sociaux, certaines formes de relation d'écoute, certaines formes de relation d'entraide deviennent quelque chose de collectif. Donc si la relation d'aide peut devenir un projet de communication comme je l'ai décrit auparavant, il faut sortir de la relation duelle, pour la penser maintenant comme un projet collaboratif qui en implique d'autres, qui implique des collectifs.

Je vous remercie de votre attention.»

L'accompagnement entre l'être et le faire :

Le volontariat en Belgique

■ Préambule

« Lorsque surgit dans une conversation le terme « bénévolat », s'ensuivent fréquemment quelques explications et, au cœur de celles-ci, l'une ou l'autre anecdote, l'un ou l'autre événement, l'une ou l'autre émotion vécue. C'est, je crois, dans ce genre d'évocation que nous trouvons tous la résonance de notre motivation, les racines de notre engagement et, plus particulièrement encore, lorsqu'il s'agit de bénévolat en accompagnement palliatif, comme c'est votre cas ou plus largement dans toute institution de soin, comme c'est le nôtre.

Mais par-delà la générosité, « l'élan du cœur », lorsqu'il est question de bénévolat aux côtés de personnes malades, impose avant tout une démarche de vigilance. Dans un hôpital comme le CHU Dinant-Godinne dont il m'est demandé de vous parler aujourd'hui, nous ne pouvons éluder le fait que nos bénévoles sont quotidiennement confrontés à plusieurs défis :

- celui de côtoyer la souffrance du patient, de son entourage et parfois aussi... du soignant. Quel que soit le visage sur lequel elle s'écoule, aucune larme ne laisse indifférent... quand elle ne nous laisse pas démuni. Comment rencontrer cette souffrance mais aussi... comment s'en protéger ?
- Celui d'évoluer dans un univers hautement technicisé et contraignant : ne parlons, à titre d'exemple, que des règles d'hygiène et de sécurité, des procédures de traitement et d'examens... Entrer dans la chambre d'un patient en isolement requiert un savoir, une connaissance des procédures en vigueur. De même, le vocabulaire hospitalier a ses spécificités, ses terminologies propres, ses « appellations d'origine contrôlée » oserai-je dire. Comment s'intégrer à un tel univers lorsqu'on ne l'a jamais côtoyé ?
- Celui de collaborer avec des professionnels à haut niveau de responsabilité et de se voir confier par eux des patients : jusqu'où aller dans cette « responsabilité déléguée » ? Le rôle du bénévole se limite-t-il à simplement écouter et entendre tout en poussant une chaise roulante ou en conduisant son véhicule, sans plus ? Comment, pour un bénévole, gérer le discours d'un patient qui



Jacques Gérardy
CHU Dinant-Godinne

lui confie son désir de se suicider ou de demander une euthanasie, lorsqu'il se rend compte qu'il est le premier à l'entendre ? Dans un autre registre, jusqu'où aller dans l'acceptation d'accompagner en promenade un patient couvert d'appareillages tous plus compliqués les uns que les autres et dont le bénévole ne connaît absolument pas le fonctionnement ?

Poser ces constats et ces questions, c'est admettre que l'on ne peut improviser et que la seule qualité d'être ne peut être livrée à elle-même sans un certain « savoir-faire », comme nous allons le voir ensemble à travers l'évocation de notre volontariat au CHU Dinant-Godinne.

Les plus attentifs auront remarqué que j'ai utilisé le terme « volontariat ». La raison en est tout simplement qu'en Belgique, c'est l'expression officielle qui désigne ce qu'ici vous appelez le « bénévolat ». La parenthèse sera courte, mais il me paraît important de préciser que si ces deux termes sont certes cousins, ils sont néanmoins porteurs de sens très différents et sources de bien des polémiques. Vous me permettrez pour ma part de les retenir tous les deux et de préférer l'expression « volontaires bénévoles ». « Bénévoles » car ce mot évoque la gratuité, l'élan du cœur, la bienveillance. « Volontaires » parce ce terme renvoie à la responsabilité d'un engagement moral vis-à-vis d'un choix librement posé. Or, ce dont je vais vous entretenir dans les minutes qui viennent relève à la fois de la gratuité et de la responsabilité. Comprendre et s'approprier le sens de ces mots n'est donc pas anodin et il nous faut souvent nous le rappeler lorsque nous voulons donner sens à notre action... Ceci étant précisé, et pour notre confort auditif à tous, je me limiterai cependant à utiliser dans cet exposé le terme « bénévolat ».

Le CHU Dinant-Godinne qui m'emploie se situe en bord de Meuse, à quelques kilomètres de notre frontière commune avec votre si beau pays. Depuis 1977 son histoire s'est enrichie de celle du bénévolat qui se décline aujourd'hui en neuf équipes occupant au total 230 bénévoles.

Je vous propose de les passer en revue et d'éclairer, à la lumière de leur expérience, toute la richesse de l'être et du faire dans l'accompagnement du patient et de ses proches, mais aussi – ne l'oublions pas – dans le partenariat avec les soignants.

■ La bibliothèque

Première équipe apparue en 1977, notre bibliothèque possède près de 12 000 livres, revues et bandes dessinées et permet d'offrir de la lecture aux malades et à leurs proches. Le rôle des bénévoles s'y décline en plusieurs aspects : la permanence dans le local, l'accueil et le conseil au patient sur le choix d'une lecture mais aussi la gestion des livres, leur reconditionnement, leur rangement, leur réparation, la commande de nouvelles parutions, etc. Deux fois par semaine, une équipe fait le tour des chambres avec un chariot de livres pour proposer de la lecture aux patients alités et les informer qu'ils peuvent toujours demander un livre par téléphone. Enfin, une autre petite équipe fait régulièrement le tour des salles d'attente et veille à y renouveler les revues, à y déposer des livres de coloriage pour les enfants, à remplir les présentoirs de dépliants...

Ce qu'il me paraît important de souligner dans ce bénévolat, c'est que derrière la diversité de tâches très matérielles se tisse une forme de présence, de disponibilité, de relation et d'écoute dont le livre n'est finalement que le support. Bien des patients ont en effet passé de longs moments en compagnie des bénévoles de la bibliothèque... sans pour autant avoir emprunté de livre !

■ Les accompagnateurs-chauffeurs

Notre CHU étant un centre universitaire situé en zone rurale, ce bénévolat constitue aujourd'hui notre plus gros secteur d'activité, mobilisant plus de 80 chauffeurs répartis dans toute la Wallonie. Leur rôle est de rendre accessible les soins de notre hôpital aux personnes ne disposant pas de moyens de déplacement ou dont l'état ne permet pas un voyage par les transports en commun. Leur mandat se limite cependant au transport de personnes suffisamment autonomes pour monter ou descendre de leur véhicule et ne nécessitant pas de soin ou de surveillance particulière durant le trajet.

Ce qu'il me paraît important de retenir, c'est que leur rôle ne se limite pas à tenir un volant ou un levier de vitesse. Le temps du trajet est aussi un moment de partage, voire de confidences parfois très intimes. Si nous exigeons de ces bénévoles d'évidentes aptitudes à conduire, nous accordons aussi une grande importance à leur capacité d'écoute et à leur équilibre psychologique lorsque nous les recrutons.

■ La maison d'accueil

Construite en 1982 pour offrir un hébergement aux familles des patients éloignés, la maison d'accueil est entièrement confiée à une équipe de bénévoles qui se relaient jour et nuit, 7 jours sur 7,

pour en faire à la fois un lieu de répit, de repos, mais aussi de convivialité et de réconfort. Seul moi-même, comme responsable et une dame d'entretien sommes professionnels et une partie de la comptabilité est assurée par le service financier du CHU. Tout le reste est pris en charge par les bénévoles : gestion des réservations, accueil et information, logistique, administration, organisation générale et puis, surtout, accompagnement et écoute des résidents. Il y a donc ici aussi une combinaison d'être et de faire, qui se répartit selon les affinités de chacun. Certains bénévoles se consacreront exclusivement à l'administratif, d'autres se concentrant sur la disponibilité aux résidents. Récemment rénovée, notre maison d'accueil a franchi un nouveau cap vers l'hébergement de patients autonomes pour lesquels l'hospitalisation peut être ainsi évitée.

■ Le bénévolat dans les salles d'attente de radiologie

Cette équipe fut mise sur pied pour répondre à une demande des professionnels. Isolés et occupés dans leurs salles d'examen, ils n'entendaient pas les appels des patients dans les salles d'attente et ne pouvaient donc pas répondre à leurs questions ou à leurs angoisses. Plutôt que d'installer des caméras de surveillance, l'idée fut alors émise d'y amener des bénévoles dont le rôle est en quelque sorte de « patrouiller » dans les salles d'attente et d'y être attentifs aux patients tout en entretenant une certaine convivialité. Nous sommes donc pleinement dans le registre de l'être, ces bénévoles n'étant autorisés à aucun geste de soin, à aucune manipulation de patient. Ils sont d'abord une oreille et un œil attentifs, prêts à écouter, à rassurer, ou à se retirer si le patient n'est pas preneur. Ils sont aussi un porte-parole du patient si celui-ci a une demande, un souci ou s'il craint d'être oublié.

■ La boutique

C'est à nouveau l'isolement géographique de notre CHU qui conduisit à l'ouverture d'une boutique dont la mission principale est de dépanner les patients ou leurs proches en produits de première nécessité. Par-delà cette mission, elle offre tout un panel de produits permettant d'agrémenter le séjour, tout en respectant un principe éthique fondamental : éviter tout produit contraire à la santé. Trente-cinq bénévoles veillent à son fonctionnement, épaulés par une responsable commerciale et une magasinnière. Confier une boutique d'hôpital à des bénévoles est une décision qui peut surprendre. Pourtant, c'est un choix que nous ne regrettons pas, et cela pour plusieurs raisons :

- les bénéfices générés par la boutique permettent au bénévolat de fonctionner en autonomie financière, sans coûter à l'institution ;
- ces mêmes bénéfices permettent de développer de nouveaux projets ou d'en soutenir d'autres, comme l'illustrent ces deux exemples :

- ▶ 1/3 des récents travaux réalisés à la maison d'accueil ont été financés « cash » par les revenus de la boutique ;
- ▶ depuis plusieurs années, nous finançons l'achat de peluches offertes aux petits enfants à l'entrée de la salle d'opération. Sensée accompagner l'enfant et « surveiller le docteur », elle le rassure et le suivra ensuite dans son retour à la maison.

Contrairement aux idées reçues, le rôle des bénévoles de la boutique ne se limite pas à vendre et gérer une caisse. Ils sont toujours deux au comptoir : l'un gère les ventes rapides aux clients pressés, l'autre, « bénévole d'accueil », veille à écouter, à conseiller, à faire un essayage de chaussure ou de bijou, à réaliser un emballage cadeau, etc. Il faut donc sans aucun doute un « savoir-faire », mais aussi un « savoir être »...

■ L'animation du vendredi après-midi en gériatrie

Ce bénévolat répond à une attente de l'équipe soignante qui désire une animation récréative, un moyen de sortir les patients de l'isolement dans leur chambre et de les « resocialiser ». Les bénévoles de gériatrie sont des partenaires directs des soignants dont ils sont très proches et avec lesquels ils doivent partager beaucoup d'informations : état général de chaque patient, désorientation, diabète, précautions éventuelles, bref, tout ce qui est nécessaire au bon déroulement de l'animation qui va d'un simple jeu de société à la venue d'un magicien ou d'un accordéoniste. Certaines grandes fêtes comme Noël sont aussi l'occasion d'un « banquet » pour lequel soignants et bénévoles s'investissent ensemble dans l'organisation.

Pour les patients qui ne peuvent quitter leur chambre, une visite est toujours prévue.

Ce bénévolat a beaucoup évolué ces dernières années car, nous le savons tous, l'hospitalisation est aujourd'hui évitée, retardée ou de plus en plus raccourcie. L'état général des patients est donc plus souvent dégradé et aggravé de désorientation ou de problèmes cognitifs. C'est un défi que l'équipe doit relever chaque semaine, faisant pour cela preuve d'une créativité permanente.

■ L'accompagnement palliatif

J'imagine qu'à l'évocation de ces mots, vos oreilles vont se faire plus attentives ! Cette équipe de dix volontaires travaille en très étroite collaboration avec l'équipe mobile de soutien oncologique et de soins palliatifs du CHU, dont elle partage d'ailleurs le bureau. Il faut savoir que dans notre hôpital, un patient qui bascule en situation palliative n'est pas transféré dans une unité spécialisée. Il reste dans les mains des soignants qui l'ont accompagné jusque-là et c'est une équipe mobile composée de médecins, infirmières, kinés, assistante sociale, psychologues et bénévoles spécialisés qui vient sur place apporter sa présence, son soutien et ses conseils à la fois au patient, aux soignants et aux familles.

Ces bénévoles s'organisent en duo, une demi-journée par semaine, alternant chacun une prestation matinale une semaine, avec une prestation l'après-midi la semaine suivante, ceci pour privilégier différents moments de rencontre avec le patient. Ils ne se rendent qu'auprès des patients que leur désignent les professionnels et tiennent un carnet de bord où ils relatent leurs rencontres et que peut consulter l'équipe mobile. Occasionnellement, ils peuvent être appelés à rendre des visites régulières à un patient qui n'est pas en situation palliative mais souffre de solitude ou d'isolement familial.

Avant de s'engager, ces bénévoles font l'objet d'une sélection prudente et sont rencontrés préalablement par deux psychologues

de l'équipe mobile qui s'assurent que leur motivation est réelle et qu'ils ne risquent pas de se mettre en danger.

Le côtoiement quotidien de l'équipe mobile leur permet en outre de relayer des informations importantes ou de ventiler des émotions fortes.

Une fois par mois, ces bénévoles se rencontrent pour une réunion d'équipe suivie d'un espace de parole en présence d'une psychologue extérieure. Ces deux temps leur permettent de se revoir, de consolider leurs liens d'équipe ainsi que de questionner leurs pratiques, de partager leurs préoccupations, leurs émotions, leurs questionnements.

Divers interdits balisent aussi leur bénévolat, comme donner à manger ou à boire à un patient, dont ils ne connaissent pas suffisamment l'état, ou encore participer aux soins, aider une équipe à refaire des lits, nettoyer une chambre. Nous sommes donc bien dans un bénévolat de l'être, mais qui n'est pas exempt de règles de collaboration très concrètes et d'une connaissance pointue des règles en vigueur dans un hôpital.

À propos de ces bénévoles, Il m'a été demandé de vous préciser quel effet la dépénalisation de l'euthanasie a pu avoir sur leurs pratiques d'accompagnement en soins palliatifs. Au risque de vous surprendre, je dois vous dire que rien n'a changé dans la vie de nos bénévoles. Bien loin des débats passionnés qu'ont connus nos hémicycles parlementaires, ils continuent à accompagner comme avant les mêmes émotions, les mêmes douleurs, le même désir de ne plus souffrir. Et si ce désir devient clairement une demande de mourir, leur rôle est de l'entendre et de l'écouter sans jugement puis de la relayer auprès des professionnels. À aucun moment, nos bénévoles ne participent au processus de décision sur une demande d'euthanasie. Au sein de notre institution, chaque médecin confronté à une telle demande est renvoyé à sa conscience et à son libre arbitre. Dans la mesure où les prescriptions légales ont été respectées, il est donc possible de pratiquer une euthanasie au CHU Dinant-Godinne.

■ Cyberterrasse

Cyberterrasse est un projet qui met en partenariat plusieurs acteurs professionnels et bénévoles en vue de proposer une initiation à l'informatique gratuite, adaptée et individuelle à toute personne handicapée ou hospitalisée. Cette initiation vise à faciliter la réinsertion sociale voire socio-professionnelle de la personne grâce au bon usage de l'outil informatique. Concrètement, une personne qui souhaite bénéficier de ce service est d'abord rencontrée par des ergothérapeutes qui évaluent son handicap et identifient les adaptations de l'ordinateur ajustées à celui-ci. Cela fait, la personne peut alors exprimer ce qu'elle souhaite apprendre ou perfectionner et est mise en relation avec un bénévole spécialisé en informatique qui va la prendre en charge individuellement et à son rythme. Le maître atout de ce bénévolat est le caractère individuel de la formation, qui permet à la personne d'évoluer et d'apprendre à son rythme. Mais ces rencontres sont aussi l'occasion d'échanges très riches avec la personne et donnent parfois accès à des informations très confidentielles, par exemple lorsqu'il s'agit d'aider la personne à créer ou utiliser correctement sa boîte mail.

Si ce bénévolat peut donc donner l'impression de faire appel à un « savoir-faire », il n'est pas exempt – loin de là ! – de relation et de délicatesse dans l'écoute et la pédagogie. Vous l'aurez également compris : le partenariat entre bénévoles et professionnels est un paramètre très important de ce bénévolat au cœur duquel la dimension de confidentialité apparaît très clairement.

■ Les bénévoles

Ce terme assez original est la contraction de deux mots : « bénévole » et « polyvalent ». L'histoire de cette équipe reflète bien la genèse de tout projet bénévole. Régulièrement, diverses demandes me parvenaient :

- N'y aurait-il pas quelqu'un pour aider un patient à porter ses valises jusqu'à sa voiture ?
- Le personnel n'a plus le temps de conduire les patients jusqu'au salon de la coiffeuse qui se plaint de manquer de travail.
- Un patient a réservé son journal à la boutique. Quelqu'un pourrait-il le lui apporter dans sa chambre ?
- Un couple très âgé vient passer une journée à l'hôpital, pour une série d'examens et de consultations. Ils sont très angoissés à l'idée de se perdre dans cet immense bâtiment. Quelqu'un pourrait-il les guider et les accompagner ?

Partant de ces multiples constats, il fut décidé de constituer une équipe de bénévoles équipés d'un téléphone portable et joignable dans tout l'hôpital entre 9h et 17h. Ils peuvent ainsi rendre de multiples services et faire face aux nombreux petits imprévus qui compliquent le séjour des patients à l'hôpital. La mise sur pied de cette équipe a pris environ une année et demie et reflète bien divers aspects importants de l'encadrement du bénévolat.

Il a d'abord et avant tout fallu rencontrer les représentants syndicaux et les soignants afin de bien répondre à deux questions :

- « Que peut-on leur confier comme missions ? »
- « Qui fait quoi ? » et surtout... « Qui ne fait pas quoi ? »

Ce n'est que lorsque ces balises ont été fixées qu'a pu commencer le recrutement, la formation et l'organisation de cette équipe. Lent au départ, ce processus a cependant eu le grand mérite de mettre les différents partenaires en confiance et a également permis une intégration très rapide de ces bénévoles dans l'institution. Ils sont aujourd'hui tellement appréciés que la simple idée d'interrompre même momentanément leur activité

serait vécue par de nombreux professionnels comme une véritable catastrophe.

Mais un apprentissage très important s'est rapidement imposé à eux : celui du « savoir dire non » car les contraintes des professionnels étant de plus en plus fortes, la tentation d'en appeler à des bénévoles pour compenser des absences ou des surcharges de travail a rapidement dû être canalisée et freinée. Aujourd'hui bien au clair sur leurs limites, ces bénévoles sont d'autant plus appréciés et respectés car chacun sait qu'ils ne sortiront pas de leur mandat et du cadre de leur mission.

■ Conclusion

Cette évocation n'est qu'un bien pâle reflet de ce qu'est la réalité quotidienne du bénévolat dans notre institution. Si l'on additionne les activités des différentes équipes, cela représente une moyenne de vingt-cinq bénévoles présents chaque jour sur le site, un total de près de 40 000 heures de dévouement par an, autrement dit l'équivalent de plus de vingt personnes travaillant à temps plein.

Mais ne vous y trompez pas, cela ne signifie en rien que l'on utilise le bénévolat sans limites et sans discernements. Constitué en ASBL (association sans but lucratif), il est géré par un Conseil d'administration composé des principaux directeurs du CHU, de représentants des syndicats, des soignants et des bénévoles. Ce conseil d'administration délègue la gestion quotidienne du bénévolat à une équipe de coordination que je dirige, entouré de neuf duos de bénévoles responsables de chacune de nos équipes.

Enfin, unique en Wallonie sinon en Belgique, une convention écrite donne un droit de regard aux syndicats sur nos activités et interdit de faire appel à du bénévolat là où un financement permet de créer un emploi rémunéré.

Aujourd'hui, après plus de trente-cinq ans d'existence, nous avons le sentiment d'avoir atteint une forme d'organisation et de collaboration assez harmonieuse entre le bénévolat et l'institution avec ses professionnels. Mais il nous faut rester humble car l'équilibre est fragile et l'évolution très rapide du paysage hospitalier nous oblige à une grande vigilance.

Là où souvent, les professionnels aimeraient nous déléguer quelque chose à « faire », Il nous faut toujours reposer nos limites et rappeler que par-delà les actes qui leur sont confiés, nos bénévoles ont avant tout pour mandat de veiller au bien être des malades en leur apportant d'abord leur disponibilité et leur présence. Car tout bien réfléchi, la première et principale « compétence » des « volontaires-bénévoles » n'est-elle pas tout simplement... le temps ?

Le rapport Claeys-Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

1 – Le 12 décembre 2014, MM. Alain Claeys et Jean Leonetti¹ ont remis au Président de la République un rapport destiné à servir au débat sur la réforme de la législation actuelle sur la fin de vie². L'offre de loi qu'il contient est devenue une proposition de loi discutée devant l'Assemblée nationale et votée à une très large majorité le 17 mars dernier (436 voix pour sur 553 votants). Le texte a été transmis au Sénat en vue de son adoption définitive. Il est à noter que la discussion devant l'Assemblée nationale a été précédée d'une consultation virtuelle permettant à tous les citoyens de poster leurs commentaires. L'initiative est intéressante et mériterait d'être régulièrement appliquée³. La légitimité des décisions prises ne peut qu'être renforcée par la qualité de la procédure délibérative⁴.

2 – Le rapport Claeys-Leonetti commence par un constat pour le moins pessimiste : on meurt mal en France. Malgré des procès médiatisés, par exemple l'affaire Vincent Lambert⁵, les dispositions



Richard Desgorces

Professeur à l'Université de Rennes 1

législatives sur la fin de vie sont méconnues des patients et des médecins. Nombreux parmi ceux-ci n'ont jamais été préparés à la prise en charge de la douleur, comme si la mort était en dehors de la médecine⁶. En conséquence de quoi, le droit d'accès à des soins palliatifs reste souvent lettre morte, notamment dans les services de réanimation néonatale. Si les vœux du rapport Claeys-Leonetti sont entendus, l'ensemble du personnel médical aura droit à une formation en soins palliatifs⁷.

3 – Après avoir souligné que la dignité de la personne humaine⁸ en fin de vie n'est pas aussi bien garantie qu'elle pourrait l'être, du fait de la nescience des textes applicables (L. n° 2005-370 du 22 avril 2005), le rapport Claeys-Leonetti s'emploie à trouver une solution législative. On peut, entre parenthèses, s'étonner que le remède proposé à la méconnaissance de loi sur la fin de vie consiste à rédiger... une autre loi sur la fin de vie ! Peut-être serait-il plus logique de commencer par revoir les techniques de connaissance du droit. Certes, mais dans une démocratie, il n'y a que le législateur qui puisse parer à ses propres carences. En plus, un nouveau texte peut être l'occasion pour le Parlement de se situer par rapport à la jurisprudence, en l'intégrant ou en la condamnant, et d'innover, même si, bien souvent, plutôt qu'une pure innovation, il s'agit d'une recomposition du passé⁹. Précisément, le rapport Claeys-Leonetti propose de renforcer la volonté du patient (I) et d'admettre la sédation profonde (II).

1 M. Alain Claeys est député PS ; M. Jean Leonetti est député UMP.

2 Ce document n'est pas le premier. Il a notamment été précédé, en 2012, par le rapport Sicard (*Penser solidement la fin de vie*, La documentation française, 2013) et, en 2013, par l'avis n° 121 du Comité consultatif national d'éthique (É. Martinez, F. Violla, *Les grands avis du Comité consultatif national d'éthique*, LGDJ, 2013, p. 374).

3 F. Violla, *Fin de vie : ouverture d'une consultation citoyenne* : D. 2015, p. 326.

4 J. Habermas, *Morale et communication*, Flammarion, 1999.

5 ASP *Liaisons*, n° 47, décembre 2013, p. 20.- ASP *Liaisons*, n° 49, décembre 2014, p. 20.

6 D. Sicard, *Penser solidement la fin de vie*, La documentation française, 2013, p. 39.

7 Cf. l'article 1^{er} de la proposition de loi, votée par l'Assemblée nationale le 17 mars 2015, crée un II à l'art. L. 1110-5 CSP au terme duquel : « Les étudiants en médecine, les médecins, les infirmiers, les aides-soignants et les aides à domicile ont droit à une formation aux soins palliatifs ».

8 R. Desgorces, *La dignité en droit positif français*, communication au XXVII^e colloque national des juristes catholiques, Paris, 29 novembre 2014, à paraître en 2015 aux éditions Pierre Téqui.

9 S. Goyard-Fabre, *L'innovation dans le champ juridique*, Revue de métaphysique et de morale, 2014/3, p. 311.

■ La volonté du patient

4 – Il est traditionnel de distinguer selon que le patient est ou non en état d'exprimer sa volonté à son médecin.

► Le patient en état d'exprimer sa volonté à son médecin

5 – Le droit en vigueur accorde à la personne malade le droit de refuser ou d'interrompre tout traitement, même si cela met sa vie en danger, précise opportunément l'article L. 1111-4 du CSP. Mais, dans ce cas de figure, le même texte ajoute qu'ensuite « le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables ». Cette chronologie confère au médecin une position privilégiée : il intervient après le refus de son patient, pour le persuader du contraire. Il est alors psychologiquement très difficile pour un patient en général et *a fortiori* pour celui ou celle en fin de vie, épuisé par une longue maladie, de s'opposer à la conviction de son docteur. Le rapport Claeys-Leonetti entend écrire un autre scénario en faisant défense au corps médical d'en dire davantage que les explications usuelles sur les conséquences et la gravité du choix formulé par la personne concernée. Lors de la discussion devant la représentation nationale, les députés ont, sur ce point, suivi les recommandations du rapport : est donc supprimée l'obligation de moyens faite au médecin de convaincre son patient d'accepter les soins nécessaires à son état. À la place, le législateur a prévu que le patient devrait réitérer sa décision dans un délai raisonnable.

6 – En complément, le rapport Claeys-Leonetti veut prévenir le risque d'un désintérêt du médecin et de son service à l'égard du patient ayant fait le choix de limiter ou d'arrêter les traitements. Aussi est-il prévu d'inscrire dans la loi un devoir d'accompagnement à la charge des professionnels de santé. On imagine mal d'ailleurs que ceux-ci puissent agir différemment. Le rapport Claeys-Leonetti paraîtra à bon nombre (espérons à tous) superflu et désobligeant. Cependant, la consultation des décisions de justice montre que les comportements les plus élémentaires ne sont pas toujours les mieux respectés. D'ailleurs, l'Assemblée nationale a, le 17 mars 2015, fait sien le vœu du rapport étudié. L'article L. 1111-4 CSP devrait, si le Sénat vote à son tour la proposition, contenir la phrase suivante : « Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif ».

7 – En réalité, derrière l'insistance du rapport Claeys-Leonetti à valoriser l'accompagnement, il y a, plus profondément, le désir d'entourer le patient et, surtout, de lui éviter de souffrir. Il est vrai que le droit positif¹⁰ se préoccupe déjà de cette question. L'article L. 1110-5, alinéa 4, du CSP, issu de la loi Leonetti du 22 avril 2005, énonce que : « Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur » (art. L. 1110-5 CSP). Mais, le rapport veut aller plus loin en réclamant du médecin qu'il administre

« des traitements antalgiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie ». La proposition de loi votée par les députés le 17 mars 2015 crée un nouvel article L. 1110-5-3 dans le CSP qui reprend totalement ce souhait. L'objectif plus ou moins avoué de ce nouveau texte est, qu'en inscrivant noir sur blanc un droit de ne pas souffrir, les demandes d'euthanasie disparaissent. L'on retrouve la même approche lorsque le patient ne peut plus décider par lui-même.

► Le patient hors d'état d'exprimer sa volonté à son médecin

8 – En l'état actuel du droit, lorsque la personne est inconsciente, le médecin peut prendre en considération les directives anticipées qu'elle a préalablement rédigées (art. L. 1111-11 CSP)¹¹. Ce n'est qu'une faculté pour le praticien, comme l'indique l'emploi des termes « le médecin en tient compte » inscrits dans l'alinéa 2 du texte précité. Autrement dit, la valeur juridique des directives anticipées est faible ; elles ne sont qu'un élément de la décision médicale¹². Il est au contraire préconisé de les rendre obligatoires pour le médecin. Les rédacteurs du rapport espèrent, comme avant eux le Comité d'éthique dans son avis n° 121 de 2013, que, grâce à cette mesure, elles deviennent plus fréquentes¹³. Vœu pieu ? Le faible nombre de directives anticipées est-il vraiment imputable à la loi actuellement applicable ? N'est-il pas plutôt lié à la difficulté psychologique de tout individu de se projeter paralysé sur un lit d'hôpital ? Auquel cas, aucune loi, même parfaite, n'y pourra rien.

9 – Le rapport Claeys-Leonetti prévoit deux exceptions à la nécessité pour le médecin d'appliquer les directives anticipées.

■ Première exception : en cas d'urgence médicale. En effet, dans ces circonstances, le médecin n'ayant pas la possibilité matérielle de prendre connaissance des directives de la personne qu'il essaye de sauver, il est logique qu'elles ne lui soient pas opposables. Mais, une fois passés les soins impérieux, le médecin retrouve le temps de s'enquérir des volontés de son patient, et les directives anticipées reprennent alors leur caractère contraignant.

■ Seconde exception : lorsque les directives anticipées sont « manifestement inappropriées ». Dans cette hypothèse, le médecin devra, selon le rapport étudié, demander l'avis d'au moins un confrère et motiver sa décision. Qu'est-ce que des directives anticipées manifestement inappropriées ? Ce n'est pas au législateur qu'il appartient de répondre à cette question, mais au juge dans chaque cas particulier. La fonction de la loi est de fixer les principes favorables au bien commun. Ensuite, il revient au magistrat de mettre ces principes en action¹⁴. Aussi paraît-il normal que le législateur ne précise rien à ce sujet.

10 – L'Assemblée nationale a suivi les recommandations du rapport Claeys-Leonetti, avec toutefois une petite variante. Dans le rapport Claeys-Leonetti, lorsque le médecin estime que les directives anticipées sont inappropriées, il est autorisé à s'en affranchir, sous réserve de consulter au moins un confrère et de motiver sa décision. Dans la proposition de loi votée par l'Assemblée nationale, le médecin placé dans la même situation doit solliciter un avis collégial qui s'impose alors. Qui va rendre « l'avis collégial », version Assemblée nationale ? Des médecins uniquement ? Combien ? La famille ? Des proches ? Autant d'incertitudes qu'il serait facile d'éliminer dès à présent, au risque de susciter un contentieux que l'on sait douloureux.

¹⁰ C.à.d. le droit actuellement en vigueur.

¹¹ M.-L. Moquet-Anger, *Droit hospitalier*, LGDJ, 2^e éd., 2012, n° 390.

¹² F. Dreifuss-Netter, *Les directives anticipées : de l'autonomie de la volonté à l'autonomie de la personne*, Gaz. Pal., 9-10 juin 2006, p. 1693.

¹³ Une étude de l'Institut national des études démographiques réalisée en 2012 révèle que seuls 2,5 % des patients concernés avaient rédigé des directives anticipées. Cf. *Population & Sociétés*, n° 494, 2012, p. 4 (accessible en ligne sur www.ined.fr).

¹⁴ Portalis, *Discours préliminaire sur le projet de Code civil*, Centre de philosophie de Caen, 1989, p. 14.

11 – En l'absence de directives anticipées, le rapport Claeys-Leonetti souhaite que le médecin ait l'obligation de s'enquérir de la volonté exprimée par le patient auprès d'une personne de confiance. Actuellement, lorsque la personne en fin de vie n'est plus en état d'exprimer sa volonté, le médecin peut limiter ou arrêter les soins devenus inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre objet que le maintien artificiel de la vie (art. L. 1111-12 CSP). Le rapport prône de doter le témoignage reçu par la personne de confiance (désignée par écrit) d'une prévalence sur tout autre témoignage. Sur ce point, le texte voté par l'Assemblée nationale le 17 mars suit les recommandations du rapport.

12 – Le respect de la volonté du patient au travers de ce qu'il exprime lui-même, de ce qu'il a pu prévoir dans des directives anticipées ou de ce qu'il a pu transmettre à une personne de confiance est la traduction juridique de l'autonomie de la personne¹⁵, au sens kantien du terme, i.e. de normes (du grec *nomos*) que l'on se donne à soi-même (du grec *autos*). En cela, le rapport Claeys-Leonetti correspond bien à la philosophie individualiste qui imprègne nos sociétés contemporaines occidentales¹⁶. L'observance de la volonté du patient est donc le principe ; un principe qui peut entraîner le médecin à endormir son patient sans retour en arrière possible.

■ La sédation profonde

13 – On s'attachera dans ce second développement à mesurer la portée de la reconnaissance d'un droit à une sédation profonde opposable au médecin.

► La reconnaissance d'un droit à une sédation profonde

14 – Le rapport Claeys-Leonetti se fonde sur un constat : « Les Français souhaitent tous mourir sans douleur, sans angoisse et que le temps de l'agonie ne se prolonge pas de façon inutile. Très majoritairement, ils pensent aussi à leurs proches à qui ils veulent épargner des moments trop douloureux ». La méthode sociologique¹⁷ clairement revendiquée dans ces lignes, mérite d'être soulignée. Elle a ses représentants : Montesquieu évidemment, mais aussi Marx, Weber, Durkheim, Carbonnier¹⁸. Durkheim précisait : « La vie sociale, partout où elle existe d'une manière durable, tend inévitablement à prendre une forme définitive et à s'organiser, et le droit n'est autre chose que cette organisation même dans ce qu'elle a de plus stable et de précis »¹⁹. Cependant, elle a aussi ses faiblesses. Les instruments de mesure de l'opinion (enquêtes, statistiques, consultation d'experts, etc.) sont-ils fiables ? Est-il même toujours souhaitable de légiférer sous l'emprise des faits ? Par exemple, en 1981, si le législateur s'était contenté de suivre la majorité de la population, il n'aurait pas aboli la peine de mort. *Brevitatis causa*, l'on peut regretter que le rapport Claeys-Leonetti n'ait pas cherché à justifier davantage et autrement ses propositions sur la sédation.

15 – Le rapport Claeys-Leonetti défend un droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Cette pratique est usuelle dans certains établissements hospitaliers, mais pas dans tous. C'est justement pour qu'il n'y ait pas d'inégalité qu'il est envisagé de faire de la sédation un « droit à »²⁰, permettant aux patients, quel que soit le service dans lequel ils se trouvent, d'en réclamer la réalisation. L'Assemblée nationale a repris à son compte cette proposition en créant un article L. 1110-5-2 du CSP, lequel dispose, du moins en l'état actuel d'avancement des travaux parlementaires : « À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre ».

16 – Une fois le principe de la sédation posé, vient l'énoncé des cas dans lesquels il est applicable. Ceux-ci sont d'une très grande importance. En effet, ou bien ils sont nombreux et/ou formulés largement, et c'est le signe que le droit tend vers le suicide assisté. Ou bien ils sont limités, et c'est l'indice d'un refus de l'euthanasie. Le rapport Claeys-Leonetti va dans ce sens. Il recense trois possibilités de recours à une sédation profonde. Premièrement, lorsque le patient en phase terminale présente une souffrance réfractaire au traitement. Deuxièmement, lorsque le patient, atteint d'une affection grave et terminale, demande l'arrêt de tous les traitements qui le maintiennent en vie ; ceux-ci étant, du point de vue du malade, trop lourds ou ayant trop duré. Troisièmement, lorsque le patient est hors d'état de manifester sa volonté, le médecin doit suspendre ou ne pas entreprendre les actes médicaux caractéristiques d'une obstination déraisonnable. Il existe déjà une disposition semblable dans le CSP (art. L. 1110-5, al. 2), à la différence considérable qu'en droit positif, le médecin *peut*, alors que dans le rapport, le médecin *doit*. Précisons un peu plus. Le texte actuellement en vigueur (art. L. 1110-5, al. 2) dispose : « *Lorsqu'ils [les actes médicaux] apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris* ». Cette même disposition réécrite selon rapport Claeys-Leonetti devient : « *Lorsque les traitements n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, sous réserve de la prise en compte de la volonté du patient et selon une procédure collégiale, ils sont suspendus ou ne sont pas entrepris* ». L'emploi de l'indicatif (« ils sont » et « ne sont pas ») est catégorique, à dessein. L'Assemblée nationale a repris la rédaction du rapport Claeys-Leonetti et son présent de l'indicatif. Voilà qui donne au texte une résonance bien spécifique.

► La portée d'un droit à une sédation profonde

17 – Les modifications envisagées et, en grande partie acceptées par l'Assemblée nationale, comme on vient de le voir, ne sont pas purement techniques. D'ailleurs, comment pourrait-il en être autrement lorsqu'il s'agit de fin de vie.

18 – La première remarque concerne le principe même de mettre du droit sur une question aussi intime que la sédation. La relation entre le médecin et son patient en phase terminale relève-t-elle du droit ? N'a-t-on pas, dans notre société, une définition étouffante du juridique, ne laissant qu'une place résiduelle à ce que le doyen Carbonnier appelait le non-droit. L'étudiant, à peine a-t-il pris place sur les bancs de la faculté, qu'il sauvegarde consciencieusement dans le disque dur de son ordinateur la définition du droit en tant qu'ensemble des règles qui régissent la vie en société. Pourtant,

15 Cf. C. Pelluchon, *L'autonomie brisée*, PUF, 2014.

16 G. Lipovetsky, *L'ère du vide. Essais sur l'individualisme contemporain*, Folio, 1993.

17 D. Fenouillet (dir.), *L'argument sociologique en droit*, Dalloz, 2015.

18 J. Carbonnier, *Sociologie juridique*, PUF, 1994.

19 É. Durkheim, *La division du travail social*, PUF, 2007, p. 29.

20 Sur cette notion, cf. M. Pichard, *Le droit à. Étude de législation française*, Economica, 2006, préf. M. Gobert.

est-ce vraiment l'objet du droit²¹ de réglementer le dialogue du médecin avec son patient (on a vu *supra* que le médecin ne devra plus, si la loi est définitivement adoptée, insister ou essayer de convaincre son patient de renoncer à l'arrêt des traitements) ? Est-ce vraiment le rôle du droit de réglementer les modalités d'administration des antalgiques et des analgésiques (dans le rapport Claeys-Leonetti, il est précisé que l'endormissement doit prévenir toute souffrance) ? Car le droit au sens strict, tel que l'a défini Aristote dans *Éthique à Nicomaque*, tel que l'a rappelé le juriste Michel Villey, ce sont les règles qui répartissent justement les biens et les charges : *jus est suum cuique tribuere*. Gabriel Marcel disait en ce sens que le droit ne touche pas au monde de l'être, mais à celui de l'avoir²². Et, ce doute sur la juridicité des questions relatives aux personnes fut repris par le doyen Carbonnier en ces termes : le droit de la famille « est trop pénétré de mœurs et de morale, de religion (catholique) et de révolution (française) pour ne pas se sentir très différent des autres. Est-ce même du droit ? Si suivant une théorie qui est imputée à Marx, bien qu'elle soit déjà imputable à Montesquieu, le droit ne se définit que par sa fonction, qui est de délimiter le tien du mien, le droit de la famille n'entrerait vraiment dans le droit que lorsqu'il s'intéresse aux héritages et aux partages. Auparavant, il ne vivrait que de passions »²³.

21 Sur cette question et la place du juriste, cf. F. Chénéde, *De la conception du droit à la fonction de juriste*, Association Henri Capitant, La place du juriste face à la norme, Journées nationales, T. XVI / Rennes, Dalloz, 2012, p. 3.

22 Ces développements sont empruntés à M. Villey, *Philosophie du droit*, Dalloz, 2001, préf. F. Terré, p. 49 et s., spéc. p. 51 pour la référence à G. Marcel.

23 J. Carbonnier, *Droit et passion du droit sous la V^e République*, Flammarion, 1996, p. 130.

24 Plus exactement, depuis la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs.

25 Cf. en ce sens les craintes du président de la Fondation Lejeune dans la lettre mensuelle *Généthique*, n° 172, de janvier 2015.

26 Sur cette notion, cf. A. Van Reeth et M. Revault d'Allones, *L'obstination*, Plon, 2014, p. 81.

19 – La seconde remarque est plus convenue : comment se situent la proposition de réforme et la première lecture qui en a été faite devant l'Assemblée nationale dans le débat de société sur la fin de vie. Plus précisément, reste-t-on dans l'esprit qui est celui du droit français depuis la loi Leonetti de 2005²⁴, à savoir dans l'accompagnement de la personne malade grâce des soins palliatifs ? Ou bien s'oriente-t-on vers l'admission d'un suicide assisté fondé sur un droit de mourir dans la dignité ? Si le juriste n'a pas les qualités à prendre position dans un sens ou dans un autre dans une controverse philosophique, il entre en revanche dans sa mission d'estimer, à partir d'une analyse des textes, la conception qui fonde le système juridique. D'un côté, le fait que le médecin soit dans l'obligation de respecter la volonté de son patient d'être endormi jusqu'à son décès déplace le curseur vers le suicide assisté²⁵. Mais, d'un autre côté, le rapport Claeys-Leonetti reste en deçà du suicide assisté tel qu'il est reconnu par des pays comme la Suisse, les Pays-Bas ou la Belgique. Il n'est pas envisagé dans le rapport, pas plus d'ailleurs dans le texte voté par les députés, de donner un écho à la demande d'une personne qui ne voudrait plus vivre parce qu'elle ressent un mal-être. Ne rentrent dans le cadre de la réforme telle qu'elle est aujourd'hui envisagée que les cas des malades en fin de vie pour lesquels la poursuite des traitements et des soins confine à l'obstination déraisonnable²⁶. Autre argument : pour que le droit français franchisse le Rubicon et consacre le suicide assisté, il faudrait compléter le texte en cours d'examen au Parlement avec une dépénalisation de l'euthanasie. Or, ce point n'est pas à l'ordre du jour, même si la pression des juridictions pénales qui relaxent ou acquittent les prévenus se fait insistante. En l'état actuel, il n'est pas possible de répondre avec plus de certitude. D'autant plus qu'il faut attendre le résultat de l'examen de la loi par le Sénat. La matière est donc susceptible d'évolutions.

Un si brillant cerveau

Steven Laureys

Édition Odile Jacob, janvier 2015

François Natali



Le cerveau humain – 86 milliards de neurones – grand consommateur de glucose, peut être approché dans son fonctionnement intime par la combinaison de différentes techniques, dont le TEP-scanner au glucose et l'IRM fonctionnelle. Si le tronc cérébral est essentiel aux grandes fonctions de la vie, c'est le cerveau qui harmonise le fonctionnement. Comme il existe des aires spécifiques connues depuis assez longtemps (sensibilité, motricité, compréhension et expression du langage, mémoire, émotion), il existe une zone du cortex fronto-pariétal dédiée à la conscience. En fait, un duo fronto – pariétal : latéral pour la conscience du monde extérieur (conscience sensorielle), interne pour la conscience intérieure (conscience de soi). Mais cette conscience ne vit que par des interconnexions avec les autres zones cérébrales et le thalamus, autre base stratégique. Steven Laureys et ses brillants et modestes collègues et chercheurs ont étudié les états de conscience par rapport à l'environnement chez des sujets dormant ou au cours d'une anesthésie, chez des comateux, chez des malades sortis d'un coma, soit en état d'éveil non répondant (par exemple : état végétatif), soit en état de conscience minimale (par exemple : état pauci relationnel), soit en état de locked-in syndrome (éveil et complète conscience de l'environnement, expression réduite à un clignement de paupière).

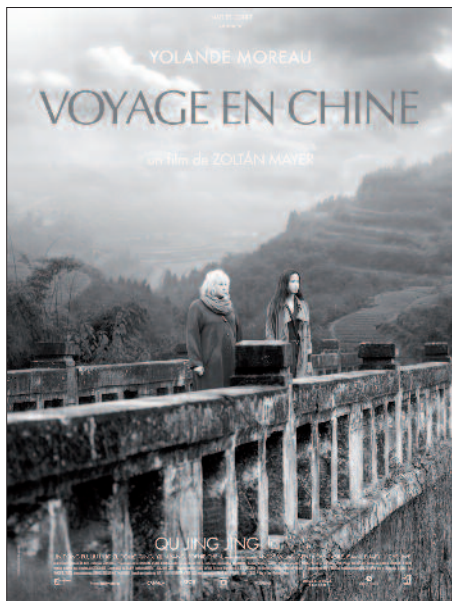
Lisez ce livre si vous vous intéressez aux débats concernant la vie après un coma.

Voyage en Chine

Film de Zoltan Mayer

Sorti le 25 mars 2015

François Natali



Voyage en Chine est un film français superbe, que vient de réaliser **Zoltan Mayer** et qui devrait pouvoir interpeller tous ceux qui s'intéressent à la question du deuil...

Suite à la mort accidentelle de son fils, Liliane (extraordinaire Yolande Moreau !) part sur ses traces en Chine, d'abord pour rapatrier le corps, mais surtout pour comprendre et tenter de « le retrouver » au travers des lieux et des personnes qu'il a aimés.

Ainsi, de Shanghai, jusqu'au fin fond de la Chine profonde, dans un village perdu du Sichuan aux traditions millénaires, nous cheminons avec une mère confrontée à une langue et à une culture qu'elle ignore totalement. Il en résultera de merveilleux quiproquos qui distillent humour et émotion.

Bien davantage qu'un simple périple exotique, c'est un véritable voyage intérieur que Liliane entreprend sans le savoir. Il la conduira à retrouver la sérénité, et même peut-être à goûter toutes les saveurs de la vie ici et maintenant...

Yolande Moreau, déjà sublime dans « Séraphine » (film de Martin Provost, 2008) est à nouveau impressionnante de justesse et de finesse ! Elle illumine ce film de bout en bout, toujours un peu décalée, assumant naturellement son côté gauche et maladroit.

Avec sa voix douce, son attitude imperturbable et ses yeux grand ouverts sur le monde qui l'entoure, elle incarne admirablement innocence et simplicité, détermination et courage.

Avec retenue et délicatesse, ce film émouvant fait percevoir toute l'importance du lien, de l'altérité dans le travail du deuil.

Cette mère, en effet, loin de se refermer sur son chagrin, de culpabiliser sur ses « manques », semble bien au contraire avoir pu surmonter l'épreuve.

Tout ce qui caractérise l'accompagnement du deuil : la présence du tiers, l'écoute et le silence, la bienveillance et le non-jugement, sont admirablement évoqués.

Ce film sur le deuil semble faire écho à la résilience : la traversée de l'épreuve peut conduire à davantage de vie !...

Réunions de bibliographie sur les soins palliatifs – Corpalif

Séance du 9 décembre 2014
Hôpital Jean Jaurès – Paris



Docteur Michèle Lavieuville
ASP fondatrice

32

■ Traitements symptomatiques de l'occlusion intestinale sur carcinose péritonéale. Recommandations de bonnes pratiques

Recommandations for Bowel Obstruction With Peritoneal Carcinomatosis

Guillemette Laval, Blandine Marcelin-Benazech, Frédéric Guirimand, Laure Chauvenet, Laure Copel, Aurélie Durand, Éric François, Martine Gabolde, Pascale Mariani, Christine Rebischung, Vincent Servois, Éric Terrebbonne, Catherine Arvieux
J. Pain, 2014, **48**, 1505-1508

Rapporteur : George Czapiuk

Cette revue, parue en français en 2012 et en anglais en 2014, fait le point sur toutes les possibilités thérapeutiques envisageables selon le contexte. Elle s'appuie sur les données de la littérature et les opinions d'experts.

Ces occlusions sont soit d'origine digestive (cancers primitifs ou métastases), soit d'origine ovarienne. Les signes sont différents selon la localisation (intestin grêle ou colon). En cas de cancer de l'ovaire, l'occlusion est plus tardive et n'est pas toujours permanente. Il peut s'agir d'une occlusion mécanique (adhérences chez des multi-opérés) ou fonctionnelle (altération de la motilité, iléus paralytique, traitement par les opioïdes ou les anti-cholinergiques).

Il faut tenir compte de l'état général du patient. À ce stade le traitement n'est pas curatif. Il doit seulement soulager le malade.

Le groupe d'experts comporte treize personnes. Leur recherche a été réalisée sur Medline, Embase et Cochrane. Les guidelines recommandées par la haute autorité de santé (HAS) comportent

quatre niveaux allant de A à D (A, preuve scientifique établie, B, présomption scientifique, C, bas niveau de preuve et D, recommandations d'experts). On constate que dans cette revue aucune étude citée n'est de niveau A ou B. Quelques unes sont de niveau C, les autres de niveau D.

Le diagnostic d'occlusion est posé par scanner (90% de sensibilité). Il est réalisé en premier sans substance de contraste et avec substance de contraste dans un deuxième temps.

► **1 –** Il peut s'agir d'une **urgence chirurgicale** en cas de perforation ou de torsion. Au niveau du grêle on peut voir des volvulus, des hernies, des éversions. Dans ces cas l'occlusion n'est pas forcément liée au cancer.

La chirurgie est indiquée si l'obstacle est évident. Éventuellement un by-pass peut être effectué.

Les études rapportées ici sont de grade C. Les chirurgiens arguent d'une meilleure qualité de vie. La décision se prend en staff multidisciplinaire selon le contexte et l'état général.

► **2 – Rôle des stents.** Peu d'études leur sont consacrées. Elles sont de grade C. Posés au bon endroit ils entraînent des succès cliniques. Mais ils peuvent migrer entraînant une rechute de l'occlusion ou être la cause de perforations. Ils ne peuvent donc être envisagés que de manière transitoire.

► **3 – Rôle des sondes naso-gastriques et des gastrostomies de décharge.**

Les sondes naso-gastriques sont installées rapidement en cas d'occlusions hautes sur le grêle, avec vomissements incoercibles. Elles permettent de vider l'estomac. Bien qu'elles puissent être

la cause d'une irritation locale, elles sont ensuite difficiles à retirer tant qu'il y a du liquide et obligent à prolonger l'hospitalisation.

Les gastrostomies de décharge ont peu d'indications et ne sont pas réalisées en premier recours. On ne les effectue que s'il s'agit d'une occlusion haute avec vomissements incoercibles résistants au traitement médical. S'il existe une ascite il est nécessaire de l'évacuer avant de réaliser la gastrostomie, par voie percutanée endoscopique plutôt que chirurgicale. Des complications peuvent survenir : fuites à la périphérie, infections cutanées, hémorragies, péritonites, occlusion de la gastrostomie elle-même.

► 4 – Le traitement médical.

■ **Les corticoïdes.** Ils sont anti œdémateux, antiémétiques centraux, anti douleurs. Un malade sur six environ réagit favorablement à ce traitement dont la durée doit être brève (entre six et dix jours).

■ Les anti- sécrétoires :

– Du **scoburène®** ou de la **scopolamine** (atropiniques, anti cholinergiques) c'est plutôt le premier qui est recommandé. Mais l'existence d'un glaucome à angle fermé est une contre-indication (surtout s'il n'est pas suivi et traité). Les recommandations sont de grade C.

– Les inhibiteurs de la pompe à protons (**oméprazole**, anti H2) sont anti sécrétoires et aident à lutter contre les brûlures gastro-œsophagiennes. Ils ont une demie-vie courte et doivent être donnés en continu, notamment par voie sous-cutanée. Les recommandations sont de grade D (avis d'experts).

■ **Les analogues de la somatostatine (octréotide, lanréotide).** Ils diminuent la motilité intestinale, la circulation splanchnique et portale, et augmentent la résorption de l'eau et des électrolytes. On peut les associer au scoburène, mais les effets indésirables sont accrus par l'association. Il s'agit de l'octréotide (**Sandostatine®** à libération immédiate ou prolongée) ou du lanréotide (**Somatostatine®** ou **Somatuline®**). Des études ont été réalisées mais elles sont de trop petite taille. Les recommandations sont donc de grade D. Si ces médicaments sont considérés comme actifs, ils sont aussi d'un coût très élevé et ne sont donc utilisés qu'en cas d'échec des traitements standards.

■ **Les antiémétiques** sont donnés en association avec les anti-sécrétoires. Ce sont les neuroleptiques (**métoclopramide**, **halopéridol**, **chlorpromazine**, **droperidol**), les antagonistes des récepteurs 5-HT3 (**ondansetron**, **granisetron**, **tropisetron**, **dolasetron**). Les données manquent là encore.

L'article comporte un arbre de décision très utile pour organiser les traitements et soulager les patients le plus rapidement possible.

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

JUIN 2015

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 - asphauteprovence@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

Président : Dr Dominique BLET
2, rue Jean Moulin - 11610 PENNAUTIER
Tél. : 04 68 72 68 96 - asp-aude@orange.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
20, rue de Verdun
13500 MARTIGUES
Tél. : 06 88 92 39 89 - association.passarello@orange.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 BOTTOLLIER DEPOIS
7, rue Alsace Lorraine - 29260 LESNEVEN
Tél. : 02 98 30 70 42 / 06 04 09 57 99
aspduleon@orange.fr

ASP – PRÉSENCE ÉCOUTE

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

30 – GARD

ASP – GARD

Président : M. Guy BERGENTI
3, avenue Franklin Roosevelt - 30900 NÎMES
Tél. : 04 66 21 30 83
asp30.gard@sfr.fr - asp30-gard.org

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 Margueritte - 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.rojas2@ghpsos.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

ASP – NYMPHÉAS

Présidente : Mme Isabelle MATHYS
55, rue de la République - 62450 BAPAUME
Tél. : 03 21 16 07 48 - 06 07 53 07 57
emsp@ch-bapaume.fr
http://www.asp-nymphéas.com

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.stprieat@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 - asptn-benevoles@orange.fr

82 – TARN ET GARONNE

ASP – 82

Présidente : Mme Sylvie BENAZET
68, avenue Gambetta - 82000 MONTAUBAN
Tél. : 05 63 66 35 75 / 06 81 54 71 23 - asp82@wanadoo.fr

83 – VAR

ASP – VAR

Présidente : Mme Suzanne NEFF
Hôpital Georges Clémenceau - Pavillon Coste Boyère - 3^{ème} étage
421, av. du 1^{er} Bataillon d'Infanterie de Marine du Pacifique
83130 LA GARDE
Tél. : 04 94 65 99 27 - asp-var@wanadoo.fr
patrice.pommier-de-santi@orange.fr - soins-palliatifs-var.org

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 - autriverive2@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 - familledevaux@hotmail.com

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 GENTEN
c/o Mme Christelle ROUX
4, Route de Saint Julien
89500 VILLENEUVE SUR YONNE
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
gymibisson@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-labassetterre.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 Fofu
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.



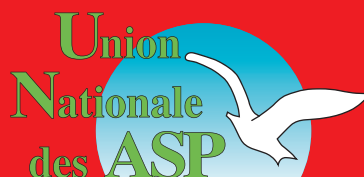
accompagnement ■ développement des soins palliatifs

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



Association Loi 1901

39, avenue de Clichy - 75017 Paris

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

e-mail : unasp@aol.com