

# ASP

N° 60 ■ Novembre 2020

# *Liaisons*

accompagnement ■ développement des soins palliatifs



**Hommage  
au Pr Kermarec**

**Covid-19 et  
soins palliatifs**

**Cannabis  
thérapeutique**

Couverture : “Au Service de santé des armées” - éclats d’obus - François Mayu - 2019-2020.

Rendre hommage au personnel de santé mobilisé durant la Grande Guerre,  
au Dr Nicole Girard-Mangin (1878 - 1919) qui fut l’unique femme médecin affectée au front durant le conflit.  
Rendre hommage aujourd’hui au personnel de santé qui œuvre avec une telle abnégation en cette période troublée. Merci.

---

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

---

# Sommaire

## Éditorial

Docteur François Natali

## ACTUALITÉ

### ■ Hommage au Pr Jean Kermarec

Docteur François Natali

### ■ Le Covid-19 et les soins palliatifs

Damien Le Guay

### ■ Partir d'hier pour construire demain

Dominique Jacquemin

### ■ Congrès 2020 de la SFAP

Docteur Colette Raffoux

### ■ Fin de vie, pour que l'inconstance de nos désirs reste un droit

Docteur Claire Fourcade

### ■ Bilan MOOC

Françoise Desvaux

### ■ Cannabis thérapeutique

Docteur François Natali

### ■ Faire dormir en fin de vie

Marion Broucke

### ■ Suzanne Guérin

Docteur Michèle Lavieuvillle

## LU

### ■ Docteur, rendez-moi ma liberté

Docteur Colette Raffoux

### ■ Euthanasie, l'envers du décor

Hélène Lebon

3

## EXPRESSION LIBRE

### ■ Le Covid-19 et le Pot de Fleurs

33

Nathalie de Castries

### ■ Confinement, J+10

35

Sylvie Hérout

## Liste des ASP membres de l'UNASP

36

## Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement

40

La rubrique « courrier des lecteurs »  
vous est ouverte !

N'hésitez pas à vous exprimer, à réagir :  
[communication@aspfondatrice.org](mailto:communication@aspfondatrice.org)

ASP Liaisons – 39 avenue de Clichy – 75017 Paris

Directeur de la publication : Jacques de Beauval  
Comité de rédaction :  
Jacques de Beauval, Muriel Bideau, Jean-François Combe,  
Isabelle Ehrhart, Dr Michèle Lavieuvillle, Hélène Lebon,  
Michèle Lopez, François Mayu, Dr François Natali,  
Dr Colette Raffoux, Pierre Vézy.

Dépôt légal n° 90/0116

Maquette : Polygraph – 5, rue Robert Fleury 75015 Paris  
Imprimé par : imprimerie Ménard  
BP 98206 – 2721 La Lauragaise – 31682 Labège Cedex

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

27<sup>ème</sup> congrès national de la  
**sfap**

**26-28 MAI  
2021**

**Lille GRAND PALAIS**

# CONGRÈS NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS



Société Française  
d'Accompagnement  
et de soins palliatifs

<http://congres.sfap.org>





Photo F. Mayu

## Docteur François Natali

Spécialiste des hôpitaux, service du Professeur Alain Serrie, Unité Douleurs Soins Palliatifs, Hôpital Lariboisière – Paris Antenne Médecins du Monde – Ajaccio

---

## **B**énévoles, malgré la maladie Covid-19.

Ultramicroscopique, ultrarapide, filant depuis la Chine d'un continent à l'autre, le coronavirus 19 a enfermé le genre humain dans la maladie et la peur. Épargnés, les animaux, en particulier les oiseaux, ont pu retrouver, le temps du confinement, une liberté sans risques. La chape de la maladie Covid-19 est pesante, au plan individuel et collectif et sur tous les plans : sanitaire – les personnes âgées ont déjà payé un lourd tribut –, social, économique. Fantômes, directives contradictoires ou absurdes, anathèmes entre sommités médicales ont alimenté le désarroi. Pour un très grand nombre de personnes, l'avenir s'est obscurci en raison des conséquences de la pandémie virale toujours active et des événements mondiaux bruisant de violences, guerres, chamboulements climatiques. On a applaudi le dévouement des soignants et des aidants à domicile, on a reconnu le travail quotidien et indispensable des ouvriers de l'aube et de la nuit tombée, on a salué le soutien scolaire adapté des enseignants. Cependant, ce qui a soulagé la vie quotidienne ce sont les solidarités familiales,

de voisinage, celles des quartiers ou des communes, voire des régions. Oui, l'inventivité, la générosité et une bonne dose d'humour ont adouci une forme de morosité verticale et confuse.

Par ordre, nous allons masqués. Ce qui était un délit il y a quelques mois – avoir le visage couvert – est une obligation sous peine d'amende. Les sentiments ne se devinent plus qu'aux mouvements des sourcils. Alors ?

Alors, plus que jamais la confiance est à accorder à l'autre, proche, collègue de travail, voyageur de train ou métro. Les bénévoles qui accompagnent les malades en soins palliatifs et leurs familles sont porteurs d'une belle confiance. Conscients des risques qu'ils encourent à fréquenter hôpitaux et EHPAD, respectueux des consignes de prévention, ne pouvant ni toucher ni montrer leur sourire, ils peuvent continuer de dire la parole apaisante, inventer des modes de présentation ou d'accueil. Pas de médailles pour eux, pas d'applaudissements, pas de lénifiants discours, mais le sentiment d'une joie sereine que tout un chacun ressent quand il apporte un peu de soulagement à la peine d'autrui.

# Hommage au Pr Jean Kermarec

10 mars 1930 - 27 mars 2020

Les origines de Jean Kermarec sont ancrées dans le Finistère, cette petite Bretagne où terre et mer se marient, entremêlant culture paysanne et culture maritime. Jean et Hélène, son épouse, étaient du même pays. La Bretagne était si vivante en eux, que quiconque les rencontrait se prenait à rêver et à goûter à cette région du bout de la France.

Le village de référence est Logonna et ses différents hameaux, dont Pennavern, en français le lieu des aulnes, est la terre de l'ascendance maternelle. Les parents de Jean, Louise Guermeur, née en 1891, et François-Marie Kermarec, né en 1894, se sont mariés le 14 octobre 1913. Ils sont du monde paysan, mais François-Marie, dès l'âge de 17 ans, est inscrit maritime et fera carrière dans la marine nationale, notamment pendant la Grande Guerre, 1914-1918. Deux enfants naissent d'abord : François le 1<sup>er</sup> août 1914, le jour même de la déclaration de guerre, puis Marie le 18 mars 1920. Puis vient Jean-Joseph le 11 mars 1927. Le 10 décembre 1929, un drame va marquer la vie familiale : le petit Jean-Joseph a pris froid et meurt d'une broncho-pneumonie. La maman est alors enceinte de son quatrième enfant qui devrait s'appeler Charles. Le chagrin est incommensurable. Le nouveau bébé naît le 10 mars 1930, quasi jour pour jour à la date anniversaire de la naissance de Jean-Joseph. Il s'appellera en mémoire : Jean-Charles. La peine de la maman est telle, que le père décide de quitter la Marine nationale, alors qu'une belle promotion l'attend et il redevient paysan. La vie à la ferme n'est pas aisée financièrement. François et Marie, les aînés de Jean-Charles, veillent sur celui-ci. L'un deviendra officier de marine, Marie institutrice. Jean-Charles bénéficie d'une famille soudée et affectueuse. Il raconte, dans son livre : « *Au vent des Aulnes, mémoires d'un médecin* », cette enfance en milieu rural, le travail à la ferme auquel il participait. L'ambiance évoque celle que décrit Pierre-Jakez Hélias (1914-1995) dans « *Le cheval d'orgueil* ». En 1941, le grand frère, François, rentre d'Indochine et, le 1<sup>er</sup> octobre, il accompagne Jean-Charles (prénom Jean par la suite) qui fait sa rentrée en classe de sixième, interne au collège Saint-François de Lesneven. L'éducation est à la fois sévère et rude, car les conditions de guerre, la destruction de Brest en 1945, seront cause de difficultés à vivre pour beaucoup. Au collège, Jean lie de solides amitiés. Après le baccalauréat, il suit l'année de Mathématiques Élémentaires (Mathélem) au lycée de Brest (1947-1948). Tenté de suivre la voie de François, il opte pour les études de médecine. Jean hésite, ses parents sont âgés et peu aisés financièrement, alors que les études sont longues. Un homme d'excellence, bien que souffrant de séquelles d'une maladie neurologique, va influencer sa décision : le vétérinaire du Faou, gros bourg proche de Logonna. Il vient souvent soigner les chevaux à la ferme des Kermarec. Jean



Photo F. Mayju

## Docteur François Natali

Spécialiste des hôpitaux, service du Professeur Alain Serrie, Unité Douleurs Soins Palliatifs, Hôpital Lariboisière - Paris  
Antenne Médecins du Monde - Ajaccio

s'inscrit à la faculté des sciences de Rennes pour ce qui était alors l'année préparatoire aux études de médecine : PCB/Physique-Chimie-Biologie.

Cette année de PCB à Rennes est un moment heureux, bien que la bourse soit plate et les repas frugaux. C'est le temps de la rencontre d'Hélène, sa future épouse, et celui d'une amitié indéfectible avec un autre étudiant en médecine, Jean Bellec. Sur la proposition de ce dernier, les deux amis préparent le concours d'entrée à l'École de Santé militaire de Lyon. Jean voit là un moyen élégant de soulager la charge financière des parents. Les deux amis réussissent ce difficile concours d'admission. Les années 1949-1955 sont les années d'études de médecine à la faculté de Lyon, jusqu'à la thèse accueillie avec félicitations et échanges. Jean se passionne pour la médecine. Nombre de situations cliniques le font apprécier par ses différents patrons, autant médecins que chirurgiens. Deux stages vont particulièrement marquer Jean et lui faire saisir la grande humanité des infirmières qui exercent pourtant dans des conditions difficiles : service de neuropsychiatrie de Brest en 1953, service de pédiatrie encore à Brest en 1954. Jean termine brillamment ses études, classé troisième à sa sortie d'École de Santé militaire. Il est noté qu'une carrière hospitalière l'attend de ce fait.

Jeunes mariés (septembre 1955), Jean et Hélène emménagent à Paris pour suivre le stage d'application de l'École du Val-de-Grâce. À l'issue, Jean choisit d'être médecin du 4<sup>e</sup> régiment des chasseurs d'Afrique, ce qui le mène à Gabès, en Tunisie, en juin 1956. La Tunisie vient d'accéder à l'indépendance, mais l'Algérie est en guerre. Les combattants ont leur base arrière en Tunisie, ce qui génère des périodes de calme et de tension, sollicitant l'intervention du 4<sup>e</sup> RAC. Jean anime son équipe d'infirmerie, sert également à l'hôpital de secteur, soigne les familles. Naissent Dominique, la première fille, puis Annie. En 1958, son régiment part en Algérie.

Jean ouvre un dispensaire dans un petit hameau, Faucigny, situé à 1 100 mètres d'altitude, sur la commune d'Ain Abessa, entre Sétif et Lafayette. De 1958 à mars 1959, Jean se dévoue pour la population, estimé de tous, grands et petits. Il ira jusqu'à garder dans sa chambre, pour le veiller, un nourrisson déshydraté. Les autorités militaires le féliciteront pour cet engagement qui fait plus que les armes pour gagner la confiance de la population et éviter les troubles. Les témoignages de reconnaissance des patients sont émouvants.

Jean rentre en France en mars 1959, retrouve Hélène à Logonna et les deux filles. Affecté au centre d'instruction du service du matériel à Montluçon, il réorganise l'infirmerie, prend en charge les salles militaires de l'hôpital civil. Il est confronté à plusieurs cas de méningite cérébro-spinale. Il prépare le concours d'assistant des hôpitaux des Armées, il est reçu troisième. L'avenir hospitalier s'ouvre : Jean rejoint son poste hospitalier le premier octobre 1960. Il choisit la pneumologie, à l'hôpital d'Instruction des Armées Percy, dans le service du professeur Jacques Pernod. Il lui a fallu pourtant renoncer à la tentation de devenir médecin généraliste, appelé par le vieux médecin de famille, le Dr Castel de Daoulas, qui connaissait son dévouement et son savoir clinique. Jean a hésité, mais reste fidèle à son engagement auprès d'une institution qui a assuré le financement de ses études.

Les années 1960-1964 sont celles de la formation hospitalière, tant en milieu civil que militaire. Les maîtres sont prestigieux, témoignent de beaucoup d'humanité. C'est l'époque de la tuberculose, pas seulement respiratoire, mais ayant bien d'autres localisations, telles celles ostéo-articulaires et rachidiennes, la redoutable méningite. Les traitements médicamenteux supplantent progressivement les douloureuses et hasardeuses techniques palliatives. La naissance d'un troisième enfant, un garçon, François, comble de bonheur la famille de Jean. Les professeurs Pernod et Chambatte souhaitent garder auprès d'eux un si brillant assistant qui rédige des publications remarquées sur une maladie peu connue : l'histiocytose X. La sarcoïdose, l'histiocytose X, les malformations pulmonaires que sont les séquestrations, les tumeurs du médiastin seront des sujets qui passionneront Jean Kermarec et lui assureront une notoriété médicale.

En 1965-1966, Jean est chef du service de médecine générale de l'hôpital militaire Baudens, à Bourges. Les patients sont les familles et les ouvriers de l'Arsenal. La pathologie est variée, notamment cardio-vasculaire.

À partir du 1<sup>er</sup> janvier 1966, Jean Kermarec revient à l'hôpital Percy, à Clamart. Pendant dix années, c'est pour lui la période cardiologique avec le professeur Jacques Pernod, un pionnier de l'introduction de l'échocardiographie en France. Remarquable visionnaire, il organise les pavillons de l'hôpital, crée un plateau technique de pointe pour la pathologie thoracique. C'est l'époque des remplacements valvulaires, de la circulation extra-corporelle, des progrès dans la compréhension des troubles du rythme cardiaque, des premiers pacemakers. La collaboration avec les grands noms de la cardiologie et de la chirurgie est étroite. Jean devient un cardiologue reconnu, membre de la Société Française de Cardiologie. Il est nommé agrégé en 1970.

La construction du nouvel hôpital du Val-de-Grâce va réorienter l'avenir de l'hôpital Percy, et par conséquence celle de Jean. La cardiologie va au Val-de-Grâce, et le service de pneumologie reste à Percy. Jacques Pernod meurt trop tôt emporté par un cancer. Le professeur Chambatte, chef de la pneumologie, quitte le service

de santé des armées. Jean est appelé à le remplacer. S'ouvre alors une nouvelle période de dix années, jusqu'en 1985 : la période du plein exercice de la pneumo-phtisiologie. Une période intense, Jean devient titulaire de la chaire de Médecine en 1980, à 50 ans : enseignement théorique, publications, remarquable pratique au lit du malade autant pour les assistants que pour les étudiants en médecine, civils, qui choisissent le stage à Percy, sur une réputation transmise de bouche à oreille.



Photo F. Meju

### Professeur Jean Kermarec

Président de l'ASP fondatrice de 1995 à 1999

Jean choisit ses collaborateurs pour vivifier les cinq pavillons de pneumologie, soit 90 lits, appuyés par un plateau technique d'endoscopie et d'explorations fonctionnelles respiratoires. Chacun des adjoints développe une spécificité : médecine interne et pneumologie, cancérologie, immuno-allergologie, physiologie. Nombreux sont les assistants formés dans le service. Tout aussi nombreux sont les internes civils effectuant leur service militaire, attirés par la renommée du service de Jean Kermarec. Plusieurs d'entre eux deviendront des professeurs de pneumologie, des doyens de faculté à Amiens, Tours ou Rennes. Ils garderont des liens d'estime avec Jean et lui en témoigneront en diverses occasions officielles. Parmi les élèves étrangers, les médecins pneumologues marocains sont d'une qualité et d'une fidélité remarquables. Ils envoient ou prennent conseil pour des malades atteints d'affections complexes. Avec l'aide d'autres agrégés, Jean dirige la rédaction d'un livre de médecine à l'usage des jeunes élèves du Val-de-Grâce.

En 1985, le médecin directeur de l'hôpital Percy étant malade, Jean est amené à le remplacer à la chefferie. Il quitte son service de pneumologie tant aimé, et le professeur Philippe Allard prend la suite, tandis que le nombre de patients cancéreux ne cesse d'augmenter. Jean démontre une nouvelle fois ses remarquables capacités d'organisation. Il fait doter de tous les moyens possibles le service des Grands brûlés, soutient le grand service de psychiatrie, la biologie où œuvre Bernard Epardeau. Il structure le service de Rééducation fonctionnelle dont le fidèle Gérald Haguenaer assure la responsabilité, tout en gardant son exercice de pneumologue.

Une telle énergie est bien sûr remarquée : Jean est nommé, au 1<sup>er</sup> janvier 1987, médecin chef du prestigieux hôpital du Val-de-Grâce. Ses implications dans l'évolution de l'hôpital sont nombreuses : renforcement de la chirurgie thoracique, développement de l'hématologie, de la radiothérapie, de la médecine nucléaire - le Val est précurseur dans le domaine de la tomographie par émission de positons/TEP/ scanner, de la neurochirurgie avec radioguidage.

Comme à l'hôpital Percy, Jean sait se faire apprécier de l'ensemble du personnel, non seulement soignant et administratif, mais aussi ouvriers et employés civils. Tout en étant ferme, il est un homme de dialogue qui apaise les conflits. Le Val-de-Grâce accueille des congrès médicaux, est jumelé avec de grands hôpitaux militaires étrangers. C'est l'époque des attentats terroristes, des prises d'otages (Liban), de l'accueil au Val-de-Grâce de différentes hautes personnalités malades.

Devenu médecin général inspecteur, Jean Kermarec est nommé Inspecteur technique du Service de santé des armées. Il visite les hôpitaux, les infirmeries, établit des rapports pour améliorer le fonctionnement. Il sait écouter, plaider les causes et repérer les meilleurs éléments pour les postes adéquats.

Au 30 novembre 1991 arrive l'âge obligatoire de la retraite pour les médecins généraux inspecteurs. Il n'est pas question pour Jean de rester inactif, bien que l'évolution de la famille et les mariages aient amené la joie de la naissance de petits-enfants. Jean est sensibilisé à la question des soins palliatifs depuis longtemps. La grande tante Merronez, la propre mère de Jean, sa sœur Marie, étaient des femmes pleines de sollicitude assistant à leur époque déjà les malades du voisinage. Jean a connu l'épreuve de perdre tôt son père, alors qu'il était étudiant en médecine. Le service de pneumologie de l'hôpital Percy accueillait de nombreux malades atteints de cancers du poumon ou de tumeurs malignes du médiastin. L'histoire d'un jeune médecin, Y., effectuant son service militaire et atteint d'une tumeur embryonnaire a particulièrement marqué Jean. Y. a guéri et a orienté son activité vers les soins palliatifs. À partir de l'année 1985, des enseignements au traitement de la douleur et d'autres aux soins palliatifs offraient les possibilités à certains médecins du service de se former. Dès fin 1985/janvier 1986, l'hôpital Percy accueillait les bénévoles de l'Association pour le développement des soins palliatifs, présentés par M. Jean Faveris. L'ouverture de la future unité de soins palliatifs, à l'hôpital de la Cité Universitaire, confiée au Dr Maurice Abiven, étant retardée au mois de juin 1986, les premiers bénévoles formés furent affectés dans le service que dirigeait alors Philippe Allard, à la suite de Jean Kermarec.

En 1994, Jean Faveris, contrôleur général des Armées, fondateur de l'ASP, appelle Jean Kermarec, car il existe maintenant des ASP provinciales, fédérées en UNASP. Le professeur Dominique Laplane, neurologue, a piloté le comité qui a élaboré la charte des ASP. Jean, que le parcours médical, les décès de proches, l'expérience de ses collaborateurs ont sensibilisé à la question des soins palliatifs accepte la présidence de l'ASP au 1<sup>er</sup> janvier 1995. Il la dénomme ASP fondatrice et définit des orientations nouvelles, devenues évidentes depuis la loi Kouchner de 1999. Jean, qui connaît la dramaturgie des cancers bronchiques et la souffrance endurée dès le début de la maladie, milite pour que la définition des soins palliatifs soit élargie aux phases critiques de la maladie et non pas réduite à la seule phase proche du décès. Il fait remarquer que bien d'autres pathologies graves nécessitent la présence de bénévoles : SIDA,



Photo F. Mayju

### Professeur Jean Kermarec

affections neuro-dégénératives, dépendance majeure à un âge avancé. Jean implique l'ASP dans la réconciliation des soignants des services palliatifs et des services dit curatifs. Cela, d'autant que les médecins à l'origine des USP en France viennent de différentes spécialités : anesthésie-réanimation, médecine interne, pneumologie, gériatrie. Avec l'aide de Marie Stepan et de Régine Savoy, assurant un remarquable secrétariat au siège de l'ASP fondatrice, Jean met toute son énergie dans le développement de la revue ASP Liaisons. Il obtient les contributions venues de différents horizons : soignants, philosophes, écrivains, pour que vive cette revue. Pierre Tournoux, François Binot, Claude Reinhart, Philippe Blanchet, Jean-François Combe, Gérald Haguenaer, Bernard Epardeau, Jean-Louis Guillon, Michèle Lavieuville, Élisabeth Turquais, et beaucoup d'autres sont ainsi sollicités et certains d'entre eux deviendront à leur tour présidents de l'ASP fondatrice. Les équipes de bénévoles diversifient leurs lieux et domaines d'intervention : pneumologie, oncologie, hématologie, gériatrie, EHPAD, domicile. La création des ASP des Yvelines et de Bretagne finistériennes est chère au cœur de Jean. Il intègre également le Comité de suivi des soins palliatifs.

Jean et Hélène peuvent partager un peu plus de loisirs entre leur appartement du Chesnay et leur chère maison de Logonna. Enfants et petits-enfants se retrouvent autour d'eux dans les jeux et les rires. En 2003, la mort de Marie, la sœur aînée tant aimée, affecte beaucoup Jean, qui la veille chaque nuit, dormant dans sa chambre d'hôpital. La maladie accroche à leur tour Jean et Hélène à partir de 2005. Ils restent tous deux néanmoins actifs et toujours accueillants et prévenants pour tout un chacun. Hélène décède le 12 octobre 2019. Jean, très affecté, se maintient malgré le handicap physique qui l'entrave. Lors d'examen réalisés en milieu hospitalier, il contracte la forme grave respiratoire de l'infection Covid 19. Il souhaite mourir à la maison, entouré de ses enfants, Annie sa fille assurant les soins palliatifs.

Auteur de nombreuses publications médicales, lauréat de plusieurs récompenses dont la médaille de vermeil pour travaux scientifiques, Jean était officier de la Légion d'honneur, officier des Palmes académiques, grand officier de l'ordre national du Mérite, Médaille d'honneur vermeil du Service de santé des armées. Jean ne faisait jamais valoir ses titres. Ce qu'il donnait à voir était sa bonté et son sens humain. Tous ceux qui l'approchaient, travaillaient avec lui le reconnaissaient à la fois comme un chef et comme un proche offrant son amitié. Et cela que l'on soit patient, soignant, ouvrier, employé, médecin.

# Le Covid-19 et les soins palliatifs

Mon sujet : le Covid-19 et ses effets sur les soins palliatifs. Il se trouve que je suis intervenu régulièrement dans les médias, ces derniers mois, sur ce sujet. Face à la peur, et la peur de la peur, il était bon de rappeler certains fondamentaux comme l'ajustement entre la liberté du patient et sa sécurité sanitaire, comme la reconnaissance des raisons de vivre qui nous aident à nous tenir debout, à donner du sens à notre vie – surtout si celles-ci s'achèvent. J'ose espérer pouvoir vous aider dans votre réflexion sur cette méga-crise (un nœud de crises enchevêtrées) qui vient entraver le travail des soins palliatifs, l'oblige à s'adapter et à réfléchir à ses missions les plus essentielles – à savoir celles qui sont non-négociables et ne peuvent pas être remises en cause par les impératifs hygiénistes qui nous gouvernent depuis mars 2020.

Il me faut ici faire, dans une première partie, faire un constat, un état des lieux. En quoi cette période est inédite – et l'est, pour le dire sans emphase, depuis le début de l'humanité. Nous vivons « un moment historique » – n'ayons pas peur des mots. Dans une seconde partie, essayons de mieux cerner les effets et les conséquences de cette rupture d'équilibre (au sens du mot « crise ») sur les soins palliatifs et surtout la pratique des équipes.

## Un moment inédit, moins dans les problèmes à affronter que dans les réponses apportées

Entendons-nous sur ce que nous sommes en train de vivre : nous connaissons un moment inédit. Nous pouvons sans conteste le dire : ce que nous vivons ne s'est jamais produit depuis le début de l'histoire humaine. L'évidence est là. Elle est rare et mérite d'être indiquée. Jamais l'humanité n'a connu une telle situation. Jamais. Des situations de pandémie, l'histoire humaine y est confrontée, de manière régulière depuis toujours. Mais l'inhabituel et le singulier tiennent aux dispositifs déployés, un peu partout, aux réponses des États, aux réactions de nos sociétés.

### A – Quelques remarques préalables

Pour mieux comprendre ce moment sans comparaison, cette nouvelle conscience planétaire apparue en 2020, trois remarques s'imposent.

■ **Nous avons assisté à un formidable choc des cultures : la confrontation entre une situation archaïque (une pandémie) et l'hyper-modernité.** Une nouvelle espérance apparaît (autour du transhumanisme) qui laisse à supposer que nous allons pouvoir nous libérer de notre corps, dominer la nature, et même aspirer à l'immortalité – avec ce fantasme d'une prochaine « mort de la mort », selon le titre de Laurent Alexandre. Or là, toutes nos belles espérances, mises en avant par la Silicon Valley, ont été



Photo F. Mayu

**Damien Le Guay**  
Philosophe

culbutées, en quelque sorte, par une réalité biologique présente depuis toujours. Le réel résiste. Le réel des virus nous ramène aux évidences des virus. Nous pensions devoir vivre désormais un peu ici et beaucoup dans les nuages virtuels (le « cloud computing » saturé de « data », de données, d'images, d'algorithmes, d'aides à la décision...) et nous voilà rattrapés par les pieds, par le biologique, par notre corps. Notre humanité irréelle, de plus en plus digitalisée, a été clouée au sol par un minuscule petit virus transmis par la respiration. C'est comme si cette humanité-là avait été rattrapée par les pieds, par cette pandémie. Ce clash, ce crash nous interroge : nous sommes toujours et encore un corps biologique et non seulement une identité virtuelle. Le futur programmé a dû faire un rétropédalage historique.

■ **L'histoire de l'humanité est aussi celle de ses pandémies.** Pas d'humanité sans pandémie. Pas d'humanité sans échanges, sans transports, sans circuit économique avec ventes au loin de marchandises et sans toutes ces routes pandémiques potentielles. Quand on regarde un peu en arrière, sur la longue durée (et non « la tête dans le guidon » ou les yeux dans les écrans), nous ne pouvons qu'arriver à ce constat : il y a toujours eu des pandémies. Des pandémies avec toujours quatre éléments. D'abord (a) une scène originelle. Le moment zéro. L'instant initial quand, quelque part (et là, en octobre ou novembre 2019, en Chine, à Wuhan) un homme transgresse les protocoles alimentaires habituels et mange, sans précaution sanitaire, un animal – un pangolin (ou une chauve-souris). Ensuite (b) migration d'un virus « réservé » aux animaux vers l'homme. Ensuite (c) petite contamination locale. Le virus reste alors local. Il s'étend à une petite région et n'en sort pas. Enfin (d) passage d'une contamination locale à une pandémie. Par contacts, relations, échanges, voyages, déplacement de population, nous assistons à un double développement : passage d'une infection localisée à une migration épidémique (qui reste à demeure, dans une région limitée), puis passage d'une migration épidémique à une migration pandémique – qui affecte alors tous les pays, tous « pan » les peuples (demos).

■ **Qui dit pandémie, dit un bilan humain catastrophique.** C'est en quelque sorte le « prix à payer » pour continuer les échanges, pour maintenir ouvertes les routes, pour aller « voir ailleurs si j'y suis ». Le bilan, à chaque fois, est effroyable. Prenons quelques exemples. En 1665, 5 millions de morts dans l'empire romain. À partir de 1347, la peste noire fait en tout 25 millions de morts – soit entre le quart et le tiers de la population européenne. Autour de 1918, la « grippe espagnole » fait, de par le monde, 50 millions de morts. Quant au SIDA, à partir de 1981, on compte entre 25 et 35 millions de morts. Ces pandémies ont toujours été considérées comme une manière de réguler les populations. Tous les dix ou quinze ans, elles revenaient dans l'histoire de l'humanité. Pour ne pas en comprendre les mécanismes, les causes ou les vecteurs de propagation, une sorte d'acceptation fataliste intervenait, un rappel au règlement du monde. Dura lex, sed lex. La loi de l'humanité est dure, mais c'est la loi des choses. Une force plus forte que les hommes rattrapait l'humanité. Après ces catastrophes ponctuelles, qui venaient aussi mystérieusement qu'elles partaient, l'humanité repartait. C'était ainsi !

### B – La nouveauté de cette pandémie de 2020. Quelles nouveautés ?

Nouveauté disions-nous, non dans le phénomène d'une pandémie mais dans les réactions de tous, dans les attitudes prises, dans la stupeur mondiale et la manière de s'y faire face. C'est comme si ce qui avait été jusqu'à présent accepté devenait inacceptable. Et ce passage d'un sentiment de fatalité acceptable à une pandémie inacceptable instaure une rupture épistémologique – au sens d'une rupture dans les savoirs acceptés par tous, d'un basculement vers une autre compréhension d'un phénomène mondial. Deux éléments méritent d'être soulignés quant à cette nouveauté : un feuilleton en temps réel d'une pandémie ; une réaction mondiale inédite.

#### ▶ 1 – Les épisodes dramatiques en temps réel d'une pandémie.

Comment comprendre la médiatisation en temps réel de cette pandémie ? De toute évidence, l'écriture cathodique de la télé-réalité s'est imposée dans l'espace médiatique pour nous tenir en haleine et rendre compte de la situation en changement incessant. À chaque jour son épisode. À chaque instant de petites intrigues avec ses polémiques – comme autour du professeur Raoult. Sur plusieurs mois, nous avons eu droit à d'incessants rebondissements, des faux espoirs, des héros d'un jour, d'autres discrets et toute une panoplie nouvelle d'acteurs. Le porteur de mauvaises nouvelles (Jérôme Salomon qui, tous les soirs, faisait le décompte macabre des morts et des hospitalisations du jour). Le Président-Jupiter-omniprésent-tout puissant – qui fait, intervient et fait tout pour juguler la pandémie. Les experts - les vrais et les faux. Les commentateurs. Les héros de l'ombre – les soignants et les personnels hospitaliers. Nous n'avions pas le temps de prendre du recul. Les chaînes d'information ont saturé le flux de l'actualité de cette seule et unique pandémie. Tout le reste n'existait plus. Il n'y en avait que pour cette pandémie – qui, tout compte fait, ne sera pas aussi dramatique (et nous pouvons nous en réjouir) que, par exemple, « la grippe espagnole » qui, elle, n'a jamais fait la une des journaux et, même, n'est jamais apparue comme telle dans toute son ampleur.

Quels sont les éléments inédits de ce flux d'une télé-réalité dramatique ? J'en vois cinq.

■ **Une pandémie en temps réel.** Jusqu'à présent, « les pandémies » n'apparaissaient jamais, aux yeux de l'opinion publique, comme telles, quand elles étendaient leurs ravages. On pouvait même ne pas les repérer. Ne pas les identifier. Les laisser se développer « en dessous » des radars médiatiques. C'était même la loi habituelle. On ne voyait pas les pandémies quand elles agissaient, gagnaient du terrain et décimaient des populations entières. On n'avait pas les moyens, ni l'idée, ni les capacités à les suivre en direct. Et quand on s'en rendait compte, quand on finissait par comprendre l'ampleur, l'extension et les ravages de cette « pandémie », la dite « pandémie » était terminée. Ce décalage dans le temps faisait des « pandémies » un phénomène historique – qui est reconstitué par les historiens après coup. Il fallait alors un grand travail d'enquête, de recoupements des informations et des statistiques pour que la réalité apparaisse alors. Et parfois même, on ne la voyait, comme telle, ni pendant ni après, pour avoir du mal à l'identifier comme telle.

■ **Le décompte des morts au jour le jour.** Là est la seconde nouveauté : la comptabilité mortuaire tous les soirs. Mais pas seulement en France, mais aussi dans les autres pays – du moins ceux qui jouent la transparence – alors qu'auparavant les morts n'existaient pas au sens où on ne les repérait pas comme tels comme pouvant être rattachés à cette pandémie-là. On n'était pas en mesure de pouvoir les nommer, les dénommer, les suivre ou les connaître à quinze lieux à la ronde. Pendant cette crise covidique, parmi tous les morts, on a pu identifier, au jour le jour, ceux qui relevaient du Covid – même si parfois, comme en Espagne, certains chiffres furent sous-estimés !

■ **Nomination en temps réel.** La pandémie du Covid-19 a été aussitôt apparue, nommée comme telle. Pas de décalage de nomination. Elle est suivie, non a posteriori par les historiens mais par les journaux en direct, par le flux cathodique. On sait d'où elle vient. On sait comment elle s'est propagée. On voit à peu près comment les choses se sont faites. Et tout cela, on a pu le suivre toujours en temps réel.

■ **Causalité seulement biologique.** Autrefois, les maladies étaient toujours la conséquence de quelque chose d'autre que la seule biologie : une faute collective, un péché de la cité, la vengeance de Dieu, le destin qui frappe, la fatalité. Tous ces déplacements de causes, toutes ces causes derrière la cause, supposaient une volonté supérieure qui agissait en coulisse pour « corriger » l'humanité. En 2020, là, après un lent processus de désacralisation et, pour reprendre les termes de Max Weber, de « désenchantement », de perte de la magie, le Covid-19 est considéré seulement comme un accident biologique. Pour la première fois, cette pandémie est envisagée par tous comme une... pandémie et rien d'autre.

■ **Pandémie sans mécanisme de bouc émissaire.** Là aussi : nulle autre réalité explicative, nulle autre manière de « décharger » la peur ressentie. Nous n'avons pas connu cet ancien et si fréquent mécanisme du bouc émissaire. René Girard montre bien que, quand il y avait une épidémie de peste en particulier, comment s'instaure, à maintes occasions dans l'histoire, un mécanisme de bouc émissaire pour régler, collectivement, cette violence ressentie. Il faut, pour faire revenir le calme, pour canaliser les passions, pour évacuer les peurs de tous contre tous, trouver un responsable. Qui ? Une sorcière, les juifs, les étrangers. Celui qui est désigné, coupable par avance, coupable ou innocent, est sacrifié d'un

commun accord par la cité pour coaguler sur lui toutes les tensions et les emporter dans sa mort. Ainsi, la paix revient. La cité s'est purgée de ses mauvaises passions sur le dos d'une victime désignée comme telle. Les puissances tutélaires peuvent, elles aussi, retrouver le calme. Le meurtre de cet innocent coupable de tous les maux emporte tout. Aujourd'hui, il n'y a pas eu de recherche de culpabilité. Pas de « bouc émissaire », pas de dévouement de violence contre une population en particulier – comme les chinois, même si le président Trump n'a cessé de nommer ce Covid, un « virus chinois ». Cette cinquième nouveauté est que cette pandémie fut considérée comme ayant une cause virale et seulement virale qui n'a pas d'autres responsables qu'un virus qu'il faut combattre par des « gestes-barrières » et non faire des autodafés ou déclencher des mécanismes de « chasse aux sorcières ».

### ► 2 – Les réactions inédites face à la pandémie.

Toute la nouveauté tient aux réactions des différents acteurs. Après avoir vu la mise en scène inédite de cette pandémie, sur un rythme inédit d'une macabre télé-réalité, voyons, maintenant, l'inédit des réactions politiques. Je vois trois réactions inédites – inédites depuis le début de l'humanité.

■ **Prise de conscience planétaire.** De toute évidence une prise de conscience s'est faite, mais elle s'est faite au niveau du monde entier. Est apparue une mobilisation mondialisée, dans le cadre d'un virus mondial, avec une visibilité sanitaire du monde entier et des réactions politiques de tous les gouvernements. Comment comprendre cette prise de conscience planétaire ? Par un alignement inédit de quatre temporalités. D'une part, le temps de la science avec un échange d'informations, des recherches en commun, une compréhension de ce nouveau virus qui est partagée et aussi une information du public par les scientifiques eux-mêmes. D'autre part, le temps médiatique. Tous les moyens d'informations de tous les pays étaient alignés sur un même sujet : les avancées du Covid, ses ravages dans le monde, son avancée dans des régions jusqu'alors préservées. Tout le reste semblait devoir être mis au rancart. Il fallait que tout le monde soit informé des avancées et des luttes contre l'empire du mal viral. Troisième temps : le temps du politique. Sous la pression des deux premiers temps, les politiques ont eu l'ardente obligation de réagir, de faire (ou non !) comme les autres pays, de s'inspirer d'eux et surtout de constater, un peu partout, que les défaillances étaient nombreuses, l'impréparation la règle. Non seulement, le temps politique a dû se mettre au diapason du virus et du monde, mais il a dû s'expliquer, tenir un discours à son opinion. Chacun selon le tempérament du pays et les particularités politiques locales. Derniers temps : celui de l'opinion, du peuple. Une pandémie concerne bien tout le monde (démos), d'un peuple infecté sans tenir compte des frontières ou des systèmes nationaux. C'est comme si une sorte d'égalité virale s'était imposée. Tous les peuples étaient logés à la même enseigne – l'enseigne covidien. Les réponses apportées, elles, différaient, selon les moyens, les infrastructures, la qualité du système de santé.

Généralement, il y avait toujours décalage de temporalité alors qu'en 2020, ces quatre temporalités se sont alignées les unes à côté des autres. Préalablement, la science ignorait la réalité de terrain, n'en connaissait qu'une partie et même parfois, ne se rendait compte d'une pandémie qu'après coup. Préalablement, l'information était limitée, transmise avec retard, sans oublier les « biais cognitifs » qui empêchaient bien souvent de comprendre

la réalité virale pour la cacher, faute de connaissances précises, sous le terme générique de « grippe » ou de « grippe sévère ». Préalablement, dans l'incertitude, les politiques ne savaient pas ou peu ou mal. Ainsi, par exemple, lors de la « grippe espagnole », Poincaré, à la suite d'une recommandation de l'Académie de Médecine, recommanda, pour se soigner, une bonne et salutaire consommation de rhum, pour augmenter la chaleur corporelle et lutter contre le virus. Aussitôt dit, aussitôt fait. Le rhum des Antilles fut réquisitionné pour la consommation des français de métropole. Préalablement, le « bon peuple », lui, ne savait rien, et donc, n'était pas en mesure de prendre les mesures de protection indispensables. Il subissait.

L'indice de cet alignement des quatre temporalités tient à une espèce de partition planétaire jouée par tous en même temps. Quel en fut le « chef d'orchestre » ? On peut dire que les médias ont joué un peu ce rôle. Ils donnaient la mesure, déversaient à jet continu des informations anxiogènes. Tout le monde devait se positionner face à ce flux d'angoisse qui ne cessa pas d'être déversé par les écrans, les radios, les journaux, les nouvelles. Comment ne pas remarquer (et pour partie regretter) cet effet de loupe médiatique qui focalise l'attention, suspend toutes les occasions de se divertir et de relativiser cette angoisse. La pandémie a envahi tous les canaux d'information au point de les saturer et d'éliminer les autres sujets d'actualités. Dernière remarque : le seul temps désaccordé, en retard de phase, fut celui du vaccin. Malgré les moyens financiers et les moyens humains mis en œuvre, un vaccin arrive un an minimum, deux ans en temps normal, après avoir identifié l'apparition d'un virus.

■ **« La vie n'a pas de prix ».** Ce mot d'ordre est apparu un peu partout. Le président français l'a indiqué comme la plupart des chefs d'État. Tout devra être fait pour « préserver la vie ». Jamais, dans toute l'histoire de l'humanité, nous n'avons connu un tel mot d'ordre politique. Jamais, il n'y a eu cette pétition de principe. Jamais, on a considéré que la vie n'avait pas de prix. Jamais. Jusqu'à présent, on considérait que la mort, et la mort pandémique, la mort liée aux maladies, relevaient toutes de la fatalité. C'était ainsi. Il fallait l'accepter. De toutes les façons, il n'y avait rien à faire. La médecine était empirique, pour ne pas dire limitée, avec des soins assez peu efficaces. Alors, que faire d'autre que de s'en remettre à l'évidence : la mort, quand elle s'annonçait, finissait par nous emporter. Il fallait s'y préparer. Collectivement, dans les systèmes politiques, les valeurs dominantes étaient celles de la cité, du royaume, de l'empire : la gloire, le sens du sacrifice, le bien-être de tous, la soumission aux règles communes. Alors, qu'on puisse, en 2020, considérer que la vie des individus est une valeur, et une valeur qui domine les autres, qui relègue le bien-être de la cité, a de quoi nous étonner si on regarde l'histoire de l'humanité. Jamais nous n'avons connu cette prédominance de la vie individuelle, et d'une vie individuelle à préserver « coûte que coûte » et « par tous les moyens », comme un principe politique et un principe politique de premier ordre. C'est la première fois que la vie singulière devient un bien suprême, la valeur à mettre au sommet de toutes les valeurs. La vie devient un objectif en lui-même et il est dit qu'on doit pouvoir tout sacrifier à cet objectif. Jamais nous n'avons connu ça.

■ **Le confinement.** C'est là une troisième nouveauté. Là aussi, un inédit. Non pas seulement un confinement localisé, ou un confinement élargi ou même un confinement d'une région, mais, venu d'en haut, un ordre de confinement de tout et de tous d'une

manière illimitée jusqu'à être en mesure de se rassurer sur l'extension de la pandémie et la baisse de l'engorgement des hôpitaux. Confinement d'un pays, mais aussi d'un continent et bientôt de tous les continents – ou presque. Jamais. Jamais, nous n'avons connu cela. René Girard raconte qu'autrefois, dans certaines situations de pandémie, pour limiter la propagation, on empêchait l'entrée dans une ville et, parfois, on allait même jusqu'à brûler un quartier ou une ville. Le Décaméron de Boccace relate le retrait des jeunes gens dans la campagne pour fuir la peste noire qui sévit à Florence – et ce, à partir de 1348. Mais l'idée d'un confinement de tous et partout, quand tout s'arrête, n'a jamais traversé l'esprit de nos ancêtres. En quoi cette situation est-elle inédite ? 1 : mettre à l'abri tout le monde. Cette obligation sociale concernait tout le monde et partout. Or, jusqu'alors, s'il fallait mettre à l'abri certains, seuls les « plus utiles » devaient l'être : les classes possédantes, les classes dominantes, le clergé. 2 : tous les autres temps sont suspendus. Finies les réjouissances communes, la vie dans les bars, les restaurants, les spectacles. Fini aussi le travail. Il est suspendu. En France, un « chômage partiel » large, généreux et valable pour tous, fut mis en œuvre. Tous les temps ont été suspendus sous l'exigence, l'obligation comminatoire d'arrêter, de se confiner, de rester chez soi. 3 : suspension de toutes les libertés publiques. Jamais nous n'avons connu, sauf en temps de guerre ou de menace de guerre civile, une telle « dictature » – au sens romain d'une suspension des libertés publiques toutes remises entre les mains d'un seul chef et ce, pour une durée provisoire et limitée dans le temps. Il fallait-là protéger le peuple contre lui-même. 4 : arrêt de toute l'activité économique. Là, pour la première fois, il a été décidé, du jour au lendemain, de laisser en plan son travail, de désertir son bureau, de mettre la clé sous la porte de son atelier ou son usine. Tous nos principes de responsabilité à l'égard de l'activité économique se sont effondrés. Le travail s'est arrêté, l'économie s'est effondrée, les bourses aussi. La consommation s'est arrêtée. Tout s'est arrêté. C'était une situation de guerre, de guerre sans ennemi – contrairement à ce qu'a pu dire le président. Tout le monde devait rentrer chez soi pour se confiner, se calfeutrer.

Nous avons connu d'une certaine façon la première grippe mondiale post-religieuse : elle a grippé toute l'économie mondiale et ne fut expliquée par rien de religieux, de transcendantal. Pas de dieux, pas de destin, pas de « fatum » des romains ou de « Anankè » des grecs anciens. Rien. Rien qu'une grippe covidée.

### Les effets de cette pandémie sur le soin et les soins palliatifs en particulier

Maintenant, essayons de voir quelles sont les conséquences ou les effets que l'on peut repérer de cette situation inédite sur les soins et sur les soins palliatifs en particulier. Deux approches méritent d'être considérées. D'une part, les effets sur les soignants. D'autre part, comment pouvons-nous indiquer des enjeux et des perspectives de cette crise du Covid.

#### A-Effets sur les soignants et les soignants en soins palliatifs.

Comment les soignants ont-ils considéré cette crise, ces crises en cascades, ces crises en poupées russes ? Les unes s'ajoutaient aux autres. Et si le soutien était général, les soignants se sont retrouvés bien seuls face à la pandémie. Quatre éléments méritent d'être indiqués :

■ **Situation de branle-bas de combat.** Durant cette période, les hôpitaux ont connu une situation inédite, une sorte de branle-bas de combat général de tous. Une atmosphère de tocsin, de combat, de front de guerre, de bataille livrée. Situation inédite pour les soignants. Impression d'urgence absolue de tout et de tous, comme si les hôpitaux de ville étaient devenus des hôpitaux de guerre, confrontés qu'ils étaient à une guerre sans guerre : une guerre contre un virus nouveau. Tout était chamboulé face au flux des "covidés" qui devenait prioritaire. Les malades-covidés arrivaient, un peu, toujours un peu plus, et prenaient le risque d'engorger les hôpitaux. Les perspectives étaient alarmistes. Des algorithmes dirent même que, si rien n'était fait, nous pourrions connaître dans l'année 300 000 morts du Covid. Pour déjouer les prévisions, pour recevoir tous les malades et s'en occuper avec des respirateurs, il a fallu tout réorganiser : les lits, les soins, le flux des urgences. Tout ce qui séparait jusqu'alors les services, selon les maladies et les spécialités, fut ébranlé. Les hôpitaux, pour gérer le flux et se préparer à un afflux qu'ils ne pourraient pas gérer, durent repousser les frontières, déplacer des lits. Alors qu'on pensait toute cette organisation interne assez rigide, elle connût une sorte de porosité des frontières. Porosité entre les services, les spécialités, entre les personnes, entre l'administration et le corps médical. « À la guerre, comme à la guerre » semblait être le mot d'ordre des hospitaliers. On ne peut que leur rendre hommage pour tant de mobilisation, tant d'engagements, tant d'adaptations. Et cette mobilisation s'est faite presque d'elle-même. Les équipes, assez soumises en temps normal au regard tatillon de l'administration et des normes de bonnes conduites mises en place, se sont, en cette occasion, autosaisies. Elles se sont prises en main pour faire face à la crise et aux perspectives d'un débordement de covidés. Un esprit de déroute semblait flotter un peu partout. Les ministres ne savaient pas très bien quoi faire. L'OMS semblait ne pas prendre la mesure de l'événement – sinon avec retard. Les administrations étaient mises en déroute. Que faire ? Les équipes de terrain, elles qui tiennent l'hôpital et le font vivre, ont considéré qu'il fallait y aller de bon cœur, prendre les choses en main et faire des appels aux soignants, aux médicaments. Donc, une mobilisation complète des équipes.

■ **Les impossibles arbitrages des soignants.** Jusqu'alors, les soins n'avaient pas de contraintes. S'ils se justifiaient, ils devaient être donnés. La durée des soins n'entraînait pas en ligne de compte. Tout était à disposition des soignants au risque-même d'aller jusqu'à pratiquer de « l'obstination déraisonnable ». Et là, en quelques jours, nous nous sommes retrouvés dans une situation inédite avec pénurie de moyens, débordement des services, perspective d'une incapacité à pouvoir soigner tout le monde. Je dis cela pour avoir pris part, à ce moment-là, à une « cellule éthique Covid » d'un hôpital parisien, ce qui m'a permis de mieux comprendre, de l'intérieur, comment les choses se passaient, quel était le désarroi des soignants et aussi les impossibles arbitrages des soignants. Cette situation était inédite pour les médecins. Inédite aussi la nécessité, pour cas de force majeure, de faire des choix – ce qu'ils n'avaient jamais fait jusqu'à présent. Des choix inédits pour eux, c'est-à-dire des arbitrages et de la sélection. Qui soigner ? Qui refuser ? Selon quels critères refuser cela et le donner à un autre ? Que dire ? Comment faire part de ces décisions ? Et surtout comment justifier, pour eux et pour les patients, les choix faits ? Tout tient aux critères à prendre en considération : l'âge, les statistiques, la comorbidité, l'avancée de la maladie, l'état physique, l'obésité. Et ces choix ont mis les soignants dans des situations impossibles. Ils ont connu une angoisse du choix, de

la sélection, de l'arbitrage. En situation de crise, ils étaient obligés de faire ce qu'ils répugnaient de faire et qui était éloigné de leur déontologie propre. Mais ils ont été obligés de le faire. Les contraintes étaient trop fortes. Elles s'imposaient aussi à eux. Il fallu alors mettre en avant des critères de choix. Et, pour se rassurer, pour « valider » leurs décisions, ils durent partager les décisions entre soignants. D'où les cellules éthiques. Ils durent aussi élaborer des discours, des justifications, des manières de se faire comprendre par les malades et réorganiser toute la chaîne des soins. Cela supposait de différer certaines opérations, de reporter des examens médicaux, de suspendre des traitements non vitaux. Ils furent contraints de faire ce qu'ils pensaient ne jamais devoir faire.

### ■ Le spleen des soignants sous contrainte face aux malades.

Comment gérer ce malaise-là ? Comment se savoir contraint par la situation ? Comment vivre avec ces dilemmes ? Comment accepter de devoir reporter ceci et ne pas faire cela ? Ces malaises, même s'ils se justifient, s'expliquent, sont couverts par l'autorité médicale, n'en restent pas moins des malaises. À ces premiers malaises s'en ajoutent d'autres. Malaise d'être dans l'urgence et ce, encore plus qu'en temps normal. Malaise d'être surmenés. Mais aussi malaises éthiques – et ils ne manquent pas. Mettre en avant le médicament plutôt que la présence, le respirateur plutôt que la parole. Et puis tous ces bruits alors que le silence est si nécessaire !

Ajoutons le malaise d'être un peu abandonné en première ligne. Certes, les soignants ont vu qu'ils étaient soutenus et qu'à 20 heures, tous les soirs, les français les applaudissaient. La France a reconnu cet engagement des équipes. Mais, en même temps, la réalité hospitalière était là : manque de moyens, manque de masques, manque de blouses, manque de soutien parfois de l'administration et l'obligation de respecter les procédures. C'est comme si les médecins, et tous les soignants, étaient dans une situation absolument impossible. À la fois, ils étaient soutenus de loin et manquaient de moyens de près, à la fois on les encourageait et ils vivaient en quelque sorte sur leurs réserves propres – et la première de toutes les réserves était le sens de leur vocation, plus forte que les risques pris et leurs conditions de vie. Ils auraient pu s'arrêter, faire autre chose, aller en vacances. Mais ils étaient réquisitionnés par la situation. Ils s'exposaient eux-mêmes. Beaucoup ont été confrontés eux-mêmes au Covid et beaucoup furent malades et certains en sont morts – faute, le plus souvent de moyens de protection. Malgré tout cela, leur vocation a été plus forte que tout et que les risques qu'ils pouvaient prendre. Qu'importe ! Ils étaient là. Il le fallait. Ils se sentaient obligés d'être là où ils devaient être et de faire ce qu'ils avaient à faire, même s'ils ne le faisaient pas comme ils devaient le faire ou comme ils pensaient devoir le faire.

Il y avait aussi ce mal-être face à des malades qui étaient privés de relation et de présence humaine. Tous ces malades qui étaient là, intubés. Ils ne pouvaient pas voir leur famille. On leur refusait de voir leur famille. Tout cela se faisait pour de bonnes raisons. Des raisons de protection. Mais tout cela était contraire à l'idée qu'ils se faisaient du soin plein et entier. Et quand ils passaient dans les chambres, ils étaient confrontés à des malades réduits à n'être que des corps à soigner. La question des exigences propres au palliatif se posait. Comment faire tout ce qui est inutile mais indispensable, à côté des médicaments, des soins médicaux, des urgences médicales. Dans ces circonstances-là, le palliatif s'est trouvé, d'une façon ou d'une autre, suspendu, endommagé,

perturbé, mis en péril, mis entre parenthèse. Pourquoi ? Certes, il y avait la force des choses, la force de la situation, l'urgence. Mais l'équilibre de l'art médical, faute de moyens, de temps et d'attentions, s'est trouvé mis en péril. Est-ce bien ? Non. Indispensable sans doute, mais certainement pas acceptable pour ceux qui mettent en avant la complémentarité du care et du cure.

■ **Instauration d'une méfiance biologique.** Dernier point inédit pour les soignants. Ils connurent une période nouvelle : une méfiance biologique entre les soignants et les malades. Quand le malade est porteur de germes transmissibles par la respiration, le soignant doit se tenir à distance, l'approcher tout en se protégeant. Mais alors, comment établir une relation humaine ? Comment instaurer un lien indispensable, nécessaire ? Comment se parler à hauteur humaine, quand on est masqué ? Comment sourire sous un masque ? Comment se dire proche et à l'écoute de quelqu'un quand on ressemble à un cosmonaute avec des blouses, des surblouses, des masques, des gants ? Lui est exposé à la mort, nu de la grande nudité des mourants. Confronté à la mort, exposé aux angoisses, traversé de peurs. Comment alors opérer cette transfusion de dignité qui est au cœur de la démarche palliative ? Le palliatif, au sens propre du terme, est un vêtement, une cape de protection mise sur le patient pour le protéger, le tenir à flot, lui transmettre une protection de confiance. Tout caparaçonné d'habits protecteurs, comment un soignant peut-il habiller en quelque sorte un humain exposé à la nudité ? C'est une vraie question.

Dernier symptôme de cette méfiance biologique : les traumatismes des corps escamotés. Un moment reste présent dans la mémoire des soignants, plus présent que les autres. Celui où « il faut », selon les réglementations, mettre celui qui vient juste de mourir, dans une housse en plastique. Le dernier adieu est impossible. Le visage est escamoté. Et les familles, quand elles viennent, ne peuvent pas voir le corps mort, et quand elles le peuvent, elles sont confrontées à une housse blanche. Drame cauchemardesque des familles. Drame des soignants qui ne font pas ce qu'ils doivent faire. Escamotage d'une humanité commune. Oubli des nécessités anthropologiques, des « ritualités » d'adieu, de ce passage des vivants aux morts.

## B – Les enjeux. Quels sont-ils ?

Je voudrais terminer sur les enjeux et les questions qu'il importe, me semble-t-il, de se poser.

■ **Première question : la vie, quelle vie ?** Le mot d'ordre, nous le connaissons : « sauver la vie ». Mais de quelle vie parlons-nous ? On voit bien que la vie dont il est question est la vie biologique, celle des corps attaqués par les virus. Mais, les soins palliatifs ont une autre idée de la vie. Le corps, certes, mais aussi l'âme. La vraie vie est plurielle, diverse. Elle tient à la mémoire biographique, aux émotions partagées, aux belles envies de vivre ensemble, à la recherche spirituelle du pôle nord de chacun, du sens que nous donnons à nos existences. Nous ne sommes vivants que si nous nous sommes animés par la belle électricité de nos désirs de vivre. La vie large, ample, épaisse est celle qui nous met en mouvement et nous pousse à aller au-delà de nous-mêmes et de nos petites misères.

Mais, collectivement, que faisons-nous de cette vie large, et biologique et psychique, et corporelle et spirituelle ? Est-elle, seulement, un supplément d'âme facultatif ? Édouard Zarifian, le grand

psychiatre, avait déjà anticipé ces évolutions actuelles. Il voyait que, dans l'avenir, les spécialistes de la psyché, les médecins en général, allaient promouvoir, toujours et encore, les médicaments qui apaisent, qui calment, qui étouffent les émotions, qui endorment tout en laissant le corps vivant. Cette promotion, pensait-il, se ferait, toujours et encore, au détriment de la parole, à cette croyance dans les vertus thérapeutiques des paroles échangées, de l'écoute et de la formulation libératrice des plaintes. Il y a donc, d'un côté, les médicaments et l'euthanasie, et, de l'autre, les soins du corps et de l'âme. Pour beaucoup de médecins, résignés, le médicament va apaiser tout le monde – et ce, pour le plus grand bonheur des industries pharmaceutiques qui, en coulisse, sont à la manœuvre. Il est la solution à tous nos troubles – et surtout nos troubles psychiques. Ce qu'Édouard Zarifian, mort en 2007, a entrevu n'a fait que croître et embellir depuis lors. Désormais que faire ? Que doit-on faire ? Que va-t-on faire ? C'est une question qui se posait avant et qui se pose encore plus qu'avant. Que faire des émotions, des pleurs, du droit de se confier, de tout ce qui fait votre raison de vivre à vous, hommes et femmes du monde des soins palliatifs qui savez que toute résignation ampute la vraie dignité humaine ? Que fait-on de ces trois dimensions du psychique dont parlait Édouard Zarifian ? C'est-à-dire à la fois le réel – qui est positif et contre lequel il faut lutter quand la mort n'est pas loin. Mais aussi les dimensions de l'imaginaire et de la puissance du symbolique. Je plaide, depuis des années, pour un « droit à avoir des émotions » et à pouvoir les laisser venir jusque et y compris dans les derniers moments ! Ce droit-là n'est pas prioritaire. Regrettons-le !

■ **Seconde question : comment comprendre cette crise qui est aussi une crise d'accompagnement ?** Comment comprendre cette rétractation des soins larges aux seuls profits des soins de corps ? Comment envisager cette atrophie de la confiance indispensable qui s'établit par la présence irradiante du palliatif, au seul profit des seuls soins médicaux ? Deux options. On est en mesure de considérer que ce qui s'est passé dans les hôpitaux, dans les EHPAD, sans parler des enterrements, avec cette difficulté à se réunir pour enterrer proprement, en groupe et en affection, ses morts, est une sorte de rétractation anthropologique des plus inacceptables. Comment avons-nous pu, collectivement, accepter tout cela ? Comment nos gouvernants ont-ils pu considérer que la qualité des accompagnements des vieux, des mourants, des morts et des endeuillés, n'était pas prioritaire – aussi prioritaire que le commerce de bouche ? Et donc, cette aberration anthropologique, comment devons-nous la considérer ? On peut penser qu'un mouvement est lancé, qu'il est en cours de réalisation, qui viserait à réduire la part du deuil, à restreindre l'empreinte des morts dans la cité, à avoir un « service minimum » autour des cercueils. Ce mouvement est puissant. Il est une lame de fond qui vient grignoter toutes ces considérations extra-ordinaires de la mort qui viennent suspendre le temps, focaliser nos attentions et donner du lustre aux cérémonies mortuaires. Mais, pour les tenants de cette anthropologie minimaliste, tout cela appartiendrait à une composante superflue de la société, à des ornements accessoires qui illustrent une conception de l'homme assez archaïque. On pourrait s'en passer. On devrait s'en passer de plus en plus.

Il y a une autre manière de voir la situation que nous avons connue. Elle était en dessous de tout et nous a fait goûter une part d'inhumanité qu'il importe de ne plus jamais goûter. Boris Cyrulnik a dit, au tout début de cette crise du Covid, que ces aban-

dons d'humanité jusqu'au bout, ces abandons des personnes au seuil de la mort, allaient provoquer, ultérieurement, des « petites catastrophes » des « milliers de petites catastrophes humaines » pour avoir abandonné nos aînés, pour ne pas leur avoir tenu la main jusqu'au bout, pour avoir confiné des vieilles personnes dans des EHPAD.

S'offre donc à nous une alternative. Soit on voit ce qui s'est passé comme quelque chose qui viendrait prolonger l'extinction programmée du palliatif (et de tous les soins attentionnés autour des personnes atteintes par la mort) ; soit on suppose qu'avec effroi tous nos contemporains ont compris qu'il était impensable que de telles redevances puissent se reproduire. Pour la première alternative, il faut cesser ce rêve palliatif et laisser s'installer, une fois pour toutes, la seule solution : l'euthanasie. Par cette solution, la liberté de choix serait promue et le respect de l'autonomie aussi. Pour les partisans de la seconde alternative, un sursaut palliatif serait à l'œuvre. Enfin, nos dirigeants allaient donner aux soins palliatifs les moyens dont ils ont besoin pour installer cette culture partout ! Fini les bouts de ficelles, les budgets rognés d'année en année, les promesses qui ne se transforment jamais. Enfin, le plan des soins palliatifs qui est repoussé depuis des années va mettre en évidence de vrais moyens pour une vraie ambition.

Quelle sera la situation post-Covid ? Quels seront les objectifs choisis par tous et surtout par nos dirigeants ? Si cette lame de fond euthanasique se prolonge, on verra se refermer une belle, magique et exceptionnelle parenthèse palliative qui aura duré trente-cinq ou quarante ans. Dans cinquante ans, on dira sans doute que cette crise-Covid fut le coup de grâce du palliatif. On pouvait s'en passer. Du palliatif et de toutes les trop grandes attentions qui entourent la mort et sont, pour ceux qui les remettent en cause, d'inspiration trop religieuse à leur goût - même si les équipes sont a-confessionnelles. Ou alors, dans cinquante ans, on dira que notre société s'est rendue compte, grandeur nature, qu'elle devait rétablir une vraie ambition d'accompagnement jusqu'au bout.

Entre ces deux options, ma raison me met plutôt du côté de la première tandis que mon ambition et mes convictions me poussent du côté de la seconde. Ne lâchons rien quant à l'essentiel. Restons fermes. Ne baissons pas les bras. Battons-nous, au jour le jour, pour que cette belle part d'humanité portée par l'ambition palliative soit reconnue et valorisée et promue. Renoncer à cette levure d'humanité, c'est renoncer à notre dignité humaine.

J'aime à penser que nous avons tous, tous ensemble, considéré, en creux, que le temps du mourir est vital. Qu'il est digne de l'accompagner dignement. Nous devons bien cela à ceux qui nous aiment, qui ont fait de nous ce que nous sommes. Si tel n'était pas le cas, nous serions sur la pente descendante avec comme horizon « la ballade de Narayama » - ce film japonais qui met en scène un village dans lequel, quand les personnes âgées sont trop vieilles, trop dépendantes, trop à la charge de tous, on les emmène tout là-haut sur la montagne, on les abandonne seules pour qu'elles meurent.

Que choisir ? Soit ce sera le coup de grâce, soit ce sera le retour en grâce. Nous verrons bien.

# Partir d'hier pour construire demain...

Titre titanesque qui m'est proposé pour cette conférence introductive de la 1<sup>re</sup> journée régionale de la coordination des soins palliatifs des Hauts-de-France marchant résolument vers « son futur ». Qui a la légitimité de dire tout ce qu'a été hier et qui serait assez assuré pour prédire ce que sera demain ? Ayant terminé voici peu la lecture du livre collectif de Marie-Hélène Salamagne et Patrick Thominet relatif à leur bilan de 30 ans des soins palliatifs en France<sup>1</sup>, je me demandais ce que je pourrais dire d'autre que ce qui a été développé dans ce très bel ouvrage. Et pourtant, le regard attentif y découvrira qu'aucun chapitre n'y est consacré à la dimension spirituelle alors que, au nom de la douleur-souffrance totale et de sa prise en charge, on revendique cette dimension comme un fondement constitutif de la prise en charge palliative. Dès lors, quelque chose serait encore peut-être à dire d'hier pour demain...

Mon point de vue sera certes particulier. Ayant quitté voici un an le centre d'éthique médicale de Lille<sup>2</sup> pour me recentrer sur d'autres champs de recherches – le réseau RESSPIR, réseau soins, santé, spiritualités –, recherches par ailleurs complémentaires à tout ce que j'ai pu réaliser ces dernières années, ce ne sera donc que dans le seul champ des sciences humaines que je prendrai la parole pour relire et discerner, autant que faire se peut, pour demain.

## Une mutation centrale depuis 30 ans...

Pour situer mon propos, je voudrais repartir d'un article écrit voici trente-quatre ans et qui, suite à l'article fondateur de P. Verspieren « Sur la pente de l'euthanasie »<sup>3</sup> paru un an avant, traitait d'une certaine pratique des cocktails lytiques en Belgique<sup>4</sup>. À cette époque, nous nous trouvions encore bien en-deçà de ce que sont aujourd'hui les soins palliatifs – ils commençaient seulement à voir le jour –, mais bien dans un contexte de paternalisme médical et de tabou de la mort. Dans cet article, j'y racontais l'histoire d'une dame porteuse de tumeurs cutanées, devant régulièrement subir des pansements en bloc opératoire et qui, sans que rien ne lui ait été dit ni à son entourage, avait reçu un cocktail lytique ; morte sans parole, dans le mensonge et, inutile de le dire, sans consentement. Pour cacher la mort et ne lui conférer ni parole, ni

1 M.-H. Salamagne, P. Thominet (sous la dir. de), *Accompagner. Trente ans de soins palliatifs en France*, Paris, Editions Dempolis, 2015, 443 p.

2 J.-Ph. Cobbaut, P. Rodrigues (éds), Professeur Dominique Jacquemin, *Soins, éthique et spiritualités : un parcours d'intervention et de recherches, Mélanges de Sciences Religieuses*, T. 76, 2019, n° 1.

3 P. Verspieren, *Sur la pente de l'euthanasie, Études*, 1984/1 (Tome 360), p. 43-54.

4 D. Jacquemin, Dans le cadre d'une réflexion à propos de l'euthanasie, une alternative : la vérité au prix de l'humanisation, *Foi et le Temps*, vol. 15, n° 3, 1985, 195-207.



**Dominique Jacquemin**

Maître de Conférences au Département d'Éthique et associé à la Faculté Libre de Médecine, Infirmier, Prêtre, Théologien

cheminement interhumain, on préférerait la donner après avoir, généralement, mis le patient à l'écart dans une chambre au fond du service, quand ce n'était pas dans le vestiaire ou la lingerie ; il y a de quoi ne pas le croire, mais c'est encore ce que j'ai connu comme infirmier dans les années quatre-vingt ! C'est à ces atrocités, à ce tabou généralisé de la mort, qu'ont voulu répondre les soins palliatifs.

Mais, aujourd'hui – et c'est une question essentielle pour demain –, ce tabou a-t-il réellement disparu ? Ne s'est-il pas tout simplement déplacé ? C'est en tous cas l'hypothèse que je voudrais faire ici. De nos jours, le tabou de la mort ne s'exerce plus sur cette dernière comme une dimension de la vie dont on ne veut pas parler ou qui serait, d'une certaine manière, « volée » comme jadis par la médecine. Le tabou se déploie de nos jours à l'égard de la mort comme une dimension de l'existence que l'on ne veut pas assumer, vivre, au point, et c'est un fameux paradoxe, de la solliciter, de la construire comme pour y échapper en mettant à son propre service cette même médecine. Ceci me paraît tout-à-fait évident en Belgique avec la pratique de l'euthanasie (2 028 cas en 2016, 2 307 en 2017)<sup>5</sup>. Mais ne sommes-nous pas dans un horizon semblable lorsque, las de vivre, on la sollicite auprès de la médecine par l'arrêt de traitement et par une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? D'un côté comme de l'autre, ne se trouve-t-on pas dans un horizon d'obstruction du regard – un tabou – à propos d'une mort qui serait à vivre en lien avec autrui ? Dans cet horizon, il m'apparaît significatif qu'une auteure aussi lue qu'Amélie Nothomb évoque ce sujet dans son dernier roman, *Soif* : « Mourir, c'est faire acte de présence par

5 <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/cfcee-rapport-euthanasie-2018> (consulté le 3 octobre 2019)

excellence. Je n'en reviens pas de ces gens innombrables qui espèrent mourir dans leur sommeil. Leur erreur est d'autant plus profonde que mourir en dormant ne garantit pas l'inadvertance. Et pourquoi veulent-ils celle-ci au moment le plus intéressant de leur existence ? Par bonheur, personne ne meurt sans s'en rendre compte, pour ce motif que c'est impossible. Même le plus distraît est soudain rappelé au présent quand il trépassé. »<sup>6</sup>

C'est autour de ce changement de paradigme et des défis qu'il construit que j'aimerais axer la réflexion ici proposée : Quelle sera la mission clinique et sociale des soins palliatifs dans ce que certains ont appelé une « culture du déchet »<sup>7</sup>, quels seront les silences, les non-dits et pourquoi ? Dans cette optique, j'aimerais vous présenter une réflexion en quatre temps. Après avoir pris appui sur le dernier rapport du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie qui ouvrira à la nécessité de rencontrer d'un point de vue philosophique et clinique une question centrale – celle de la honte –, je m'arrêterai à la notion de *spiritual care* qui m'apparaît comme un des défis centraux pour réfléchir au devenir des soins palliatifs, que ce soit dans leur dimension de rencontre, leurs enjeux institutionnels ou de santé publique. Cette visée assumée de *spiritual care* nous conduira à la prise en compte de défis externes et internes pour le « demain » des soins palliatifs.

### Le récent rapport fin de vie...

Outre le premier horizon que je viens de mentionner, j'aimerais garder comme perspective le récent rapport du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie<sup>8</sup>. Dans ce rapport certes intéressant, on peut y discerner deux niveaux de légitimité mais également deux risques que j'aimerais rencontrer ici. S'efforçant de donner leur pleine place aux soins palliatifs dans leurs développements contemporains, ils mettent la pratique de ces derniers en tension avec de nouvelles questions de santé publique inhérentes à la chronicisation, la longévité et la réalité du vieillissement de la population. Ces questions sont évidemment importantes mais repenser la pratique des soins palliatifs à partir de ces nouvelles réalités sociales, même si les soins palliatifs sont porteurs d'un réel « savoir-faire », cela ne risque-t-il pas de « diluer » certains enjeux de fond des soins palliatifs en tant que tels ? C'est ce que constatait déjà un ensemble d'infirmières belges réfléchissant au devenir des équipes mobiles : « En même temps, nous voyons apparaître d'autres fonctions transversales à l'hôpital (plaies, douleur, gériatrie de liaison, coordination oncologique, psychoncologie), pouvant parfois mettre en question la place de l'équipe mobile intrahospitalière de soins palliatifs ou reléguer sa sollicitation. »<sup>9</sup> Autre élément de ce rapport lorsqu'il situe la pratique des soins palliatifs dans l'horizon de ses compétences en sciences humaines – ce qui est bien réel – et la visée plus large d'une humanisation de la médecine. Ne risque-t-on pas de tomber dans un excès de responsabilités conférées aux soins palliatifs, à un risque de dévalorisation de toute autre pratique médicale et, ultimement, de lui faire perdre son véritable objet que représente la rencontre, l'accompagnement et la prise en charge de la fin de vie ?

6 N. Nothomb, *Soif*, Paris, Albin Michel, 2019, p. 130-131.

7 Pape François, *Lettre encyclique Laudato si'*, 24 mai 2015.

8 Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, *Des soins palliatifs à la médecine palliative : quels enjeux pour l'avenir ?*, Les travaux thématiques - Les cahiers du CNSPFV, juin 2019, 71 p.

9 F. Dachelet et al., *Équipes mobiles intrahospitalières de soins palliatifs en Wallonie (Belgique) : une énergie fossile ou renouvelable ?*, Médecine palliative, n° 18 (2019), p. 72

Ces deux risques pourraient renvoyer à une distanciation de leur véritable objet historique – d'où on vient – ainsi que de leur « spécificité » aujourd'hui revendiquée, la réalité de la mort de sujets singuliers, mort mise à mal, comme nous le venons de le voir, dans notre contexte social. C'est une autre question que j'aimerais traverser dans ces quelques propos : la mort comme objet, lieu de compétences toujours à acquérir, question sociale centrale relevant d'une compétence de la pratique palliative.

### Un tabou lié à « la honte »

Reconsidérer la mort comme « objet » essentiel des soins palliatifs pour demain, avec ce que cela implique comme typologie de prise en charge des personnes, invite d'abord à considérer la manière d'appréhender et de vivre cette dernière au point d'être devenue un nouveau « tabou », non plus celui d'une médecine mise en échec, mais bien celui d'un patient mis en épreuve de ses propres représentations tant le fait de mourir, précédé de ce qu'il nomme ou expérimente « dégradation », « non-sens », « indignité », lui devient insupportable. Et c'est ici que la notion de « honte » développée par Véronique Avérous<sup>10</sup> me paraît particulièrement pertinente dans la mesure où cette typologie d'expérience, tant qu'elle ne pourra être nommée et accompagnée – comme fait personnel et social –, les personnes concernées par leur propre fin de vie ne pourront être réellement rencontrées. En d'autres mots, la rencontre de « la honte » par une pratique de soins palliatifs comme modalité d'accompagner « la mort qui vient » en termes d'expérience interhumaine (patient et ses proches, ces derniers et les professionnels) serait, de mon point de vue, un « demain » pour les soins palliatifs les plaçant en connaturalité profonde avec le *Spiritual care* ; nous y reviendrons. C'est ce que laisse pressentir notre auteure lorsqu'elle parle des soins palliatifs : « La honte semble ainsi être au cœur des préoccupations de la discipline ; elle y serait même, avec la douleur, un enjeu majeur. Elle constituerait l'axe premier autour duquel tourment toutes les situations douloureuses de la fin de vie. »<sup>11</sup> Ce constat n'est pas anodin si la honte renvoie à un axe central, vécu, en mesure d'agrèger à elle-même toute douleur ; et que pourrait dès lors signifier sa non prise en compte au cœur de l'acte de soin ?

Mais que faut-il entendre par « honte » ? Elle renvoie, au cœur de la clinique, à au moins quatre directions<sup>12</sup> inséparables, me semble-t-il, au cœur de l'expérience vécue : *la honte corporelle* (dépendance, incontinence, dégoût de soi et pour autrui, plaies, odeurs...), *la honte psychoaffective* (angoisse d'être exclu, de ne plus compter ; « il vaut mieux mourir plutôt que de rester ainsi... ») ; *la honte socio-familiale* (se vivre « comme un poids », ne plus assurer ses responsabilités, le coût de la maladie, ne plus être « performant, rentable... ») et *la honte existentielle ou spirituelle* (être confronté au « sentiment d'impuissance face au destin »), « cette honte existentielle est la moins exprimée alors qu'elle est certainement très profonde, témoin de notre confrontation à la finitude. »<sup>13</sup> Et, pour Véronique Avérous, un des enjeux essentiels d'une éthique des soins palliatifs serait de considérer l'expérience de cette honte dans ce que par ailleurs j'ai nommé le mouvement

10 V. Avérous, *Les soins palliatifs. La honte et le sentiment d'indignité à l'épreuve de l'éthique*, Paris, Seli Arslan, 2019, 208 p.

11 V. Avérous, *op. cit.*, p. 20.

12 Catégories reprises à : V. Avérous, *op. cit.*, p. 80-81.

13 V. Avérous, *op. cit.*, p. 81.

d'existence du sujet<sup>14</sup> : « Cela consisterait pour les soignants à considérer la honte dans tous ses aspects afin qu'elle opère moins par le refoulement et la répression qui lui sont propres. La honte pourrait constituer un affect heuristique pour la discipline si elle était suffisamment prise en compte »<sup>15</sup>, particulièrement pour appréhender ce que nous avons nommé un nouveau tabou de la mort consistant paradoxalement à la demander plutôt que de s'efforcer de la vivre.

Et c'est ici, nous semble-t-il, que se pose la question centrale pour un « demain » des soins palliatifs : de qui relèvera le mandat de prendre soin de la honte ? Relèvera-t-elle du seul champ du bénévolat, voire des psychologues – à qui généralement on demande d'éteindre toutes sortes d'incendies quand la relation devient difficile – ou relèvera-t-elle de la responsabilité de tout acte de soin<sup>16</sup> et, plus largement encore, d'une responsabilité sociale, d'une dimension politique ? C'est le pari pour demain que nous aimerions postuler.

### Demain : des soins palliatifs comme « restauration du *spiritual care* »

En effet, si cette honte indicible est au centre de l'intime, paradoxalement peu/pas dite mais pourtant vécue comme un critère subjectif de discernement de sa propre existence, c'est une autre typologie du soin qu'il importera de déployer pour rencontrer, avec et pour le patient, cette dimension de l'existence. Cela représente un véritable défi, celui de réinscrire résolument le soin palliatif du côté du care – alors que tant de débats contemporains s'évertuent à montrer que la pratique palliative est une vraie pratique médicale (ce que je ne conteste pas), voire une spécialisation – et, au cœur de ce care, d'y implanter et déployer un *spiritual care* comme modalité et condition première d'une rencontre de la honte.

Cette nécessité de penser la médecine palliative dans sa dimension de care est bien mise en évidence par Marcel-Louis Viillard lorsqu'il affirme, dans une approche pluri-professionnelle des soins palliatifs : « La médecine palliative se réoccupe des personnes atteintes d'une maladie potentiellement létale. Elle prend en compte ces personnes dans leur globalité jusqu'au terme de leur vie. C'est une approche qui considère le mourir de l'homme comme un phénomène physiologique, humain parce qu'il s'agit d'un être vivant. Elle s'implique dans cette ultime phase de vie pour lui assurer le meilleur confort possible à défaut de pouvoir le guérir. »<sup>17</sup> Et c'est bien, de mon point de vue, la vision d'attention à la globalité qui rend nécessaire l'ouverture résolue du care vers le *spiritual care*.

Mais que faut-il entendre par ce mot ? C'est un concept large qui, comme le terme de spiritualité, n'a pas avantage à être trop circonscrit pour deux raisons : laisser une place réelle à l'expérience des personnes concernées sans présupposer *a priori* ce que devrait être « la spiritualité » et permettre l'attention d'une pluralité

d'acteurs professionnels à cette dimension sans l'enfermer dans un « savoir-faire » spécifique relevant d'une « spécialité », celle des accompagnateurs spirituels ou de ce qu'on nomme plus classiquement chez nous des aumôniers. C'est ce qu'indique clairement John Swinton, et je partage ses propos : « La spiritualité, c'est ce que nous pourrions décrire comme un concept pratique, qui est un concept dont la signification dérive de son utilisation plutôt que d'une réflexion extrapolée. Par conséquent, la spiritualité et le *Spiritual Care* n'ont pas une signification figée. Ce sont plutôt des concepts polysémiques dont le sens ne vient pas de conceptualisations abstraites mais de préoccupations pratiques. Dans un contexte post-religieux, dans lequel la spiritualité et la religion sont vus comme séparés, le sens de la spiritualité et de *spiritual care* est naissant et dialectique. »<sup>18</sup> En d'autres mots, et pour être plus simple, il s'agit de considérer comment un ensemble de professionnels se trouve en situation de repérer, dans l'expérience de la personne malade, les dimensions relevant de référentiels divers – valeurs, sens, transcendance, question de Dieu, religion pour certain – donnant signification ou questionnement à ce qu'elle vit au cœur de sa maladie. Il s'agit de prendre ensemble acte que l'expérience de la dégradation du corps, de la vie psychique ne touche pas seulement le registre du bio-physiologique, ni le seul registre psychique et social mais un substrat de l'expérience s'enracinant dans ce qui fait, au niveau de son unité, l'identité profonde de cette personne, substrat dans lequel, pensons-nous, s'inscrira l'expérience-même de la honte. Devenir acteur en *spiritual care* ne renvoie pas à une spécificité de fonction mais à une attention collective à ce que sollicite, chez l'autre, le patient, l'expérience-même de sa maladie et qui, bien qu'agissant, vient trop peu au langage ; en d'autres mots, ce qui relève de sa spiritualité. Une telle attention suppose, de la part de tous les acteurs, une certaine compétence, une formation pour maximaliser l'attention à ce que sont les besoins et désirs de la personne en situation de fin de vie ; nous y reviendrons sous peu en considérant les défis concrets pour les soins palliatifs de demain.

Ce n'est certes pas une tâche facile mais on peut se demander pourquoi cette approche reste si difficile alors que bien des études ont montré comment l'intégration de la spiritualité dans le registre de la santé et de la santé publique contribue effectivement à une dimension de bien-être pour les sujets souffrants. Si toute action de santé et de santé publique se doit, de nos jours, de contribuer à la promotion d'une attention à la globalité de la personne dans le soutien de sa santé – ce qui relève également du mandat des soins palliatifs pour une fin de vie de qualité –, on peut légitimement s'interroger sur la signification de l'absence de prise au sérieux de cette dimension, de cet impératif dirions-nous volontiers<sup>19</sup>.

### Demain : des défis internes pour les soins palliatifs...

Ceci m'amène maintenant à considérer quelques pistes d'avenir pouvant concerner la pratique des soins palliatifs en tant que telle :

14 D. Jacquemin, « Soins palliatifs entre rationalité, spiritualité et existence » (chapitre 13), dans Jacquemin D., de Broucker D., *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2014, p. 125-131.

15 V. Avérous, *op. cit.*, p. 23.

16 « Ceux-ci [les outils de compétence spirituelle] incomberaient-ils aux professionnels de la santé, relèveraient-ils de compétences particulières ? Ou bien encore, la relation à autrui telle qu'elle est déployée par les religieux ou les bénévoles constituerait-elle un champ qui ne concernerait pas l'activité de soins mais l'activité de la société civile dans l'institution ? », dans V. Avérous, *op. cit.*, p. 137.

17 M.-H. Salamagne, P. Thominet (sous la dir. de), *op. cit.*, p. 266.72

18 RESSPIR, *Spiritual Care I. Comment en parler en français ? Des concepts pour des contextes*, Montpellier, Sauramps médical, 2018, p. 36.

19 « Additionally there are inherent challenges to addressing spirituality and faith needs of populations dueto lock of knowledge and understanding, lack of perceived needs, inherent bias and population diversity. », Richard Egon and Fiona Timmins « Spirituality as a Public Health Issue: The Potential Role of Spirituality in Promoting Health », dans F. Timmins, S. Caldeira (Editors), *Spirituality in Healthcare: Perspectives for Innovative Practice*, Switzerland, Springer, 2019, p. 57.

se former au *spiritual care*, prendre au sérieux la notion d'équipe, renforcer le mandat des équipes mobiles, déployer plus largement les directives anticipées.

### ► Prendre au sérieux le spiritual care

Dans le contexte ici évoqué, on ne sera pas surpris qu'un des défis pour la pratique des soins palliatifs réside dans l'acquisition de compétences en *spiritual care* : se former à repérer les ressources que nous possédons toutes et tous à titre personnel mais également en équipe<sup>20</sup> ; ce qui invite à développer une culture de la parole à propos de ces questions liées à la vie spirituelle des patients. Seule cette dernière permettra d'y être spontanément attentif et de déployer, sans y réduire toute la signification du spirituel, des outils pour repérer ce qui semble important pour la personne concernée<sup>21</sup>.

### ► Prendre au sérieux la notion d'équipe

Cette attention à la dimension biologique, psycho-sociale et spirituelle de la maladie et de la fin de vie devrait devenir, de mon point de vue, une dimension essentielle pour qualifier une autre visée importante des soins palliatifs : l'interdisciplinarité que nous invoquons assez aisément par la notion d'équipe, associant bien évidemment les bénévoles d'accompagnement. Cette attention requalifiée au vécu du patient se trouve, de mon point de vue, porteuse d'une dimension éthique essentielle dans la capacité qu'auront les acteurs, dans leur ensemble, à se centrer sur tout ce qui inscrit dans son parcours de vie tel que l'évoque le dernier rapport du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie : « ... développer la culture palliative signifie avant tout développer une écoute et des compétences dédiées aux besoins des patients proches de la mort, dans le but d'améliorer leur accompagnement, et ceci sans pour autant qu'ils le perçoivent comme une injonction à parler de la fin de vie. »<sup>22</sup> Ceci suppose de prendre suffisamment au sérieux la thématique en tant que telle mais également d'associer pleinement à l'équipe et à ses discussions les « acteurs » porteurs de ce souci (accompagnants spirituels, équipes d'aumônerie), eux-mêmes conscients de l'impossibilité de leur propre mandat sans une articulation réelle avec le monde des soignants<sup>23</sup>.

### ► Un mandat élargi pour les EMSP

Cette attention à la dimension spirituelle, si elle se trouve généralement assumée dans les unités de soins palliatifs, pourrait être un mandat d'attention à destination des équipes mobiles lorsqu'elles soutiennent les équipes de première ligne dans la clarification de certains projets de soins/traitement, dans leur travail habituel de liaison et, plus particulièrement encore, lorsqu'elles se trouvent sollicitées pour un éclairage à la réflexion éthique. Mais c'est également avec le patient et son entourage que cette typologie de questionnement pourra trouver sa place lorsqu'on leur offre la possibilité d'exprimer leurs souhaits, inquiétudes et recherche de sens dans ce qui leur est donné de vivre

(particulièrement au regard de mots si souvent entendus tels « supportable » et « insupportable », « dignité », « souffrance », « qualité de vie », etc). Ceci nécessite du temps et de résister, comme le mettait bien en évidence un collectif d'infirmières, au « TTS » (tout, tout de suite) ; en d'autres mots, pouvoir prendre le temps de discerner ensemble pour repérer et mettre en œuvre ce qui relève de l'essentiel dans la prise en charge d'un patient. Enfin, ne négligeons pas non plus tout le rôle pédagogique et formatif dévolu aux équipes mobiles qui pourraient explicitement intégrer cette dimension du *spiritual care* dans leurs sessions de sensibilisation à l'importance des soins palliatifs.

### ► Ne pas oublier les directives anticipées

Dans ce contexte d'ouverture d'esprit et d'un respect du temps, tant celui du temps du travail que du rythme du patient, une attention large, en amont, aux directives anticipées constituerait une opportunité réelle d'attention à la subjectivité de la personne gravement malade et à ce qu'elle estime bon pour elle<sup>24</sup>.

## Demain : des défis externes pour les soins palliatifs

Venons-en maintenant à ce que j'appellerais des défis externes pour la pratique des soins palliatifs. Je ne mentionnerai ici que ceux qui m'apparaissent en lien et en cohérence avec tout ce qui vient d'être dit (je ne doute pas que la conférence finale de Donatien Mallet nous ouvrira à bien d'autres horizons encore). Cinq pistes peuvent être ouvertes : le droit des patients, un juste rapport à la limite, une éthique du temps, un soutien des proches, des structures permettant de rencontrer ces quatre premières visées.

### ► Les droits des patients

La prise au sérieux des droits du patient m'apparaît comme une première piste à prendre radicalement en compte, certes dans la capacité de ce dernier à être l'acteur principal de sa propre santé en fin de vie mais surtout au regard des moyens qui lui sont effectivement conférés pour rencontrer cet objectif. On ne négligera pas les concepts habituels d'information, de consentement, d'autonomie mais on les intégrera plus existentiellement que dans leur seule dimension juridique et éthique d'autonomie en reconnaissant que le sujet désirant, porteur de volonté, l'est dans ce qui tisse la totalité de sa vie s'inscrivant toujours dans une dynamique spirituelle.

### ► Un juste rapport à la limite

Au cœur d'une médecine de plus en plus complexe (technique, numérique, algorithmique, intelligence artificielle), il importe de maintenir ouverte la question du sens et de la signification de l'acte de soin pour qu'il puisse allier avec justesse ses dimensions de *cure* (qui n'est évidemment pas à négliger, y compris en soins palliatifs) et de *care*. Ceci nous rappelle la double visée des soins palliatifs que sont la qualité et le sens de la vie<sup>25</sup> et leur mandat tant clinique que social, assumer, au cœur de la technique et de la médecine, la médiation du sens de l'existence, pour reprendre

20 E. Frick, A. Büssing, *Spiritual Care Kompetenzen in Forschung, Praxis und Fortbildung, Spiritual Care*, volume 8, Issue 2, 2019, p. 291-293. Cette grille SCCQ a été traduite et validée par Alda Cecilia Neves Oliveira dans son mémoire de master en santé publique, UCL, 2019.

21 HOPE, SPIR, *Outils du Cs Santé*, etc.

22 CNSPV, *op. cit.*, p. 56.

23 S. Monod-Zorzi, *Soins aux personnes âgées. Intégrer la spiritualité ?* (Coll. Soins & spiritualités n°2), Bruxelles, Lumen Vitae, 2012, 104 p.

24 D. Jacquemin, G. Jobin (dir de.), *Directives anticipées. Spiritualité, subjectivité, temporalité* (Coll. Soins & Spiritualités n°8, Montpellier, Sauramps médical, 2019, 120 p.

25 R. Aubry, Conclusion : quel futur pour le développement des soins palliatifs ?, dans R. Le Berre, *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod (à paraître).

l'expression de Donatien Mallet<sup>26</sup>. D'un point de vue davantage éthique, il s'agira, au cœur de situations de soin de plus en plus complexe, de rendre possible une clinique de la vulnérabilité attentive à ce qui fait le centre de l'existence d'un patient, désenclavé du seul rapport à l'action dans laquelle la médecine pourrait l'enfermer, parfois à sa propre demande.

### ► Une éthique du temps

Cette attention à la limite implique la réintroduction d'une éthique du temps permettant aux soins palliatifs de réintroduire la mort dans une durée assumable par tous (ni trop, ni trop peu) en évitant de générer de nouvelles angoisses tant pour le patient, son entourage que pour les soignants face à une mort devant toujours venir mais dont l'horizon semble de plus en plus lointain, particulièrement dans le cadre des maladies chroniques à même de générer l'épuisement de tous. Ceci invite à une créativité renouvelée pour habiter le temps long (pensons ici aux sédations) où toutes et tous ont besoin de réassurance pour ne pas faire de ce temps celui de la honte. En ce sens, les discours incantatoires relatifs au maintien absolu de « la vie » ne garderont une effectivité que moyennant le sens et le support que nous aurons donné à cette vie ; ici, l'expérience vécue autour de Vincent Lambert devrait rester une source réelle d'enseignement. Comment aujourd'hui rendre possible une mort humaine, au-delà de tout sentiment de honte, si ce n'est en déployant, envers et contre tout, des modalités de présence, de confort et d'accompagnement attestant que cette mort qui vient reste sans cesse le lieu de l'humain ?

### ► Un soutien des proches et des familles

C'est en cela que le soutien des familles et des aidants proches s'avère, de notre point de vue, un enjeu essentiel, eux qui se trouvent, dans la longueur du temps épuisés physiquement, psychologiquement, socialement, mais également en termes de ressources de significations conduisant à l'« à quoi bon », si ce n'est pas à des demandes de mort. C'est ici que le développement des soins palliatifs à domicile représente un enjeu éthique de santé publique tant ce lieu de vie semble avoir la préférence de nombreuses personnes pour y terminer leur existence, entourées des leurs. Dans cette démarche, c'est bien le patient et son entourage qui se doivent d'être soutenus par une équipe de professionnels porteurs de compétences diverses. Et cela nous renvoie à ce que nous avons évoqué précédemment en parlant de *spiritual care* et santé publique.

### ► Des conditions structurelles

Enfin, sont à mettre en place des structures qui permettent de rencontrer les défis exprimés ci-dessus. En effet, l'évolution démographique

de la population française ainsi que de la gérontologie rendent nécessaires des structures de soins et de soutien autres que ce que nous connaissons aujourd'hui avec les EHPAD et les structures hospitalières. La rencontre de ce que nous avons nommé le « sentiment de honte » passera également par les moyens en personnels et en institutions à même de le rencontrer dans l'expérience singulière des personnes. Si de larges progrès ont déjà été réalisés avec les réseaux de tout ordre, le développement de l'HAD, ce sont peut-être des structures d'accueil proches de ce qu'étaient autrefois les hôpitaux de proximité qu'il importe d'implémenter, tout comme des centres d'accueil de jour, un tissu d'intervenants bénévoles proches du domicile ; tous moyens de redonner aux personnes en fin de vie la réassurance de leur propre humanité et d'une possible mort à visage humain.

## Conclusion

En conclusion, si les soins palliatifs s'avèrent porteurs d'une belle histoire trentenaire, ils ont encore de beaux jours devant eux moyennant leur prise au sérieux par chacun de nous, par la société dans son ensemble et particulièrement par les instances politiques et sanitaires. En effet, lorsqu'au cœur d'une société, le prix de la honte risque de l'emporter sur la signification de la vie, le *spiritual care*, devenant un soubassement constitutif de tout acte de soin, est en mesure de nous aider à repenser une éthique du soin, véritable défi pour l'avenir, et pas seulement pour les soins palliatifs.

Cet appel éthique peut certes s'attester par la généralisation des équipes mobiles de soins palliatifs inscrites dans une approche transversale du soin et dans un juste développement des lits identifiés. Mais c'est surtout, nous semble-t-il, à travers ce que nous appelons de nos vœux une philosophie du soin et de tout acte de soin inscrite dans la visée poursuivie par les soins palliatifs.

Cet idéal pose également des questions éthiques en amont, tant que tout ne repose évidemment pas sur les soins palliatifs en termes d'attestation et de révélation de la dignité de tout humain souffrant. Il importe, plus que jamais, de pouvoir ouvrir la question éthique en amont, celle de la visée de certaines thérapeutiques qui, dans leur excès, ébranlent parfois l'expérience d'une dignité de la personne malade devenue « honteuse », au point de désespérer d'elle-même, de ses proches à la soutenir, et de son propre devenir.

Elle ouvre également une autre question tout aussi importante : celle des compétences nécessaires et de la formation de tous les professionnels, quel que soit leur mandat et leur fonction. Il importe que, de nos jours, formé en soins palliatifs et en sciences humaines et sociales, tout acteur de la santé puisse, soucieux des légitimes contraintes, rester ouvert à la question du sens, de la spiritualité, tant dans le soin que dans l'exercice plus général de ce qu'est la médecine contemporaine.

26 D. Mallet, La médecine entre science et existence, Paris, Editions Vuibert, 2007, 256 p.

# Congrès de la SFAP

## Palais de la Musique et des Congrès de Strasbourg du 1<sup>er</sup> au 3 septembre 2020

**Pour permettre à un maximum de personnes d'y participer, le congrès s'est déroulé à la fois en présentiel et à distance par visioconférence. Une alternance de séances plénières et d'ateliers a permis un large échange avec les intervenants, participants et les e-congressistes.**

**La première séance plénière nommée « Quel est le bon moment ? » a été consacrée au thème : le temps des temps avec une ébauche clinique du temps et à la définition d'une juste présence au bon moment dans une structure de soins palliatifs. Deux intervenants de qualité ont permis des échanges intéressants et fructueux.**

### Résumé des interventions : Docteur Colette Raffoux

#### Le temps des temps Ébauche d'une clinique du temps

**Donatien MALLET, Professeur associé en soins palliatifs à Tours, docteur en philosophie pratique.**

Le temps est pour tous une évidence, une réalité avec des expériences diverses, à la fois familière et paradoxale. La manière d'habiter le temps, notre expérience est différente d'une personne à l'autre mais le déroulement nous est commun. Le temps n'est-il qu'un avoir, une ressource dont je pourrais disposer ? Il n'est pas une manière d'exister - le temps n'existe pas sans nous - n'est-il pas une modalité d'existence ?

Quel temps habite le patient en soins palliatifs (SP), quel temps j'habite ? La médecine est le lieu du voir, de chercher l'origine de la maladie. En SP, nous avons des intuitions à mettre en scène et construire une clinique du temps.

Il existe quatre facettes du temps : le chronos, le kairos, le temps existentiel et le temps cosmique.

#### ► Le chronos

C'est le temps commun, continu, mathématisable, opératoire, programmable à l'aide de nos agendas. C'est le temps du parcours du soin, pour organiser les actions.

Lors de l'épidémie de COVID, le temps opératoire a été pertinent ; chaque jour, l'étude de l'évolution du nombre de nouveaux cas et celui des hospitalisations était publiée à l'aide de courbe qui s'arrêtait à un temps donné le jour de la publication, mais on devinait la poursuite ; cela a permis de prévoir et de lutter contre le chaos de l'épidémie, l'évolution de la pandémie. Lors d'un traitement par chimiothérapie, le temps opératoire permet de programmer les séances du traitement au bon moment. Le présent a peu de valeur, il s'agit d'une mise en action d'une décision précédemment programmée.



Photo F. Mayu

Ce temps est-il adapté au désordre vécu par le malade en SP ?

Quelques pistes. Lorsque nous avons à discuter avec le patient, nous avons à distinguer ce qui relève de la prévision, de l'anticipation et de la maîtrise.

#### ■ La prévision

Prenons un exemple : il va pleuvoir mais je choisis d'aller me promener, car la promenade est ma dynamique ; la prévision ne modifie pas l'habitation de l'instant. En SP, le soignant peut prévoir et dire au patient : vous allez mourir, le malade peut répondre : et alors, je veux continuer à vivre, en mettant de côté que sa vie est limitée ; la maîtrise du temps, la prévision maintient la possibilité de l'évènement, la liberté de l'instant et la créativité de l'avenir.

#### ■ L'anticipation

Prenons l'exemple des directives anticipées. Il s'agit d'une anticipation limitée, une orientation à l'origine d'une illusion possible pour le malade : la maîtrise de la fin de vie. Le soignant a à s'adapter à un futur qui reste de la liberté du patient.

■ **La maîtrise**

Il convient en SP de maintenir la liberté de l'avenir, la possibilité de l'évènement.

► **Le Kairos**

C'est le temps subjectif, le temps singulier qui permet de goûter la signification du temps ; quel goût, quel sens, quelle expérience ?

C'est la construction du moment qui serait opportun pour prévenir le désordre de nos temporalités. C'est le moment opportun, le juste temps pour prendre une juste décision. Ce temps est là aussi différent pour le malade, l'aide-soignante, le médecin, l'administration qui, ensemble, doivent construire un moment où ces différentes temporalités se confrontent. Il s'agit de construire une délibération à plusieurs pour percevoir ce qui serait le plus juste pour rejoindre l'autre, en prenant en compte les sensations de chacun et en contenant le tragique, pour aboutir à un lien dans le désordre que le malade vit.

**Quelques pistes :**

■ **Ouvrir à une identité narrative**

Dans le chaos humain, l'expérience humaine, dans le désordre renforcé par la maladie, il existe la parole qui permet de tenir le pluriel en nous et qui permet au patient de reconstruire un lien possible entre un passé, un présent et un futur. Il y a la possibilité de la parole pour tenir en nous le pluriel, les différentes facettes de ce qui nous habite. La parole peut permettre au patient de reconstruire en lui un lien dans le désordre qu'il vit, la parole peut revisiter, réintégrer son passé ; il y a quelque chose de liberté, de créativité de la parole.

■ **Délibérer à plusieurs**

La parole collective nous permet de rendre compte du désordre qui nous habite et habite le patient que nous rencontrons et pour construire le temps opportun pour la juste décision.

■ **Expérience sensorielle**

Il convient de prêter attention à sa sensation et percevoir dans une réunion collective ce qui semble le plus juste à l'autre.

■ **Contenir le tragique**

Il n'y a pas de mort heureuse. L'expérience de la mort est marquée par le tragique. Ce qui est important, c'est de contenir par la parole, la présence, la rencontre, la solidarité, le dénouement de la situation qui se déroule devant nous.

► **Le temps existentiel : lien entre temps et existence**

L'expérience du temps passe par la conscience : sentir en nous le temps qui se déroule avec un passé, le présent et un avenir, sous une forme de durée implicite (*en dansant avec la musique sans tenir compte des notes*).

**Quelques pistes :**

Comment habiter le temps, que vivre dans ce temps, comment construire ?

En SP, il y a inversion du cours du temps, entre passé, présent et futur. Pour le bien portant ON meurt, le futur est ouvert ; pour le malade, JE meurs, JE vis en vue de la mort, le futur n'est pas ouvert, il n'est pas balisé. Pour le patient en SP, Il s'agit de maintenir un avenir ouvert dans un futur limité en valorisant l'ici et le maintenant (en étant attentif aux soins du corps, en unifiant le corps dans le main à main, l'habitation du présent devient possible, le malade peut à nouveau éprouver la durée).

► **Le temps cosmique**

Quel est le temps du monde, a-t-il un sens ? Qui porte la question de l'insertion du temps humain dans le temps cosmique : les philosophes, les religieux ? Le monde a-t-il une fin ou bien l'instant présent peut-il être habité dans une transcendance ?

**Quelques pistes en SP :**

- Respecter la laïcité.
- Tenter une ouverture relationnelle avec le patient croyant en la vie éternelle.
- Faire appel à d'autres intervenants.

En conclusion, en médecine, le temps est trop souvent asservi au chronos. Nos hôpitaux son trop liés à l'opérateur. Nous ne sommes pas que dans un rapport de maîtrise du temps. La richesse des SP est de valoriser l'ici et le maintenant. Dans ce chaos, dans l'inversion du temps, il convient de rendre au patient la possibilité de la durée où l'habitation du présent devient possible.

**Une juste présence au bon moment : le défi d'un art soignant au singulier**

**Walter Hesbeen, infirmier et docteur en santé publique de l'Université catholique de Louvain (UCL) et lauréat de la Fondation Van Goethem-Brichant pour la réadaptation.**

**Quel est le bon moment ?**

À cette question, il n'y a pas de réponse dans des guides de bonnes pratiques, dans un protocole, il n'existe pas de données scientifiques. La réponse est à penser, à peser, soupeser, cherchant à apprécier finement les conditions du bon moment. Comment suis-je présent à l'autre ? Il y a une grande différence entre être présent chez l'autre et être présent à l'autre. La juste présence témoigne à autrui l'importance, l'intérêt qu'on lui porte par considération à ce qu'il a à vivre. La juste présence au malade et à sa famille lui permet de se sentir exister, d'être reconnu, sorti du lot, regardé comme un être singulier.

Aujourd'hui, le défi des soins palliatifs (SP) est de faire évoluer le système de soins qui soigne la maladie, vers un système de soins qui soigne le malade. Il convient d'oublier, négliger que le malade n'est pas la maladie, qu'il a être regardé comme un sujet et non pas comme un objet.

Aujourd'hui, la médecine est faite non pas pour l'homme dans sa globalité mais pour le corps en faisant des tâches dans le temps imparti : je vais dans la chambre du patient pour faire, pour poser des actes, voir ce que je peux faire et peu pour une rencontre.

La médecine est une pratique quotidienne d'un art, faisant appel à la créativité, face à une personne dans des conditions singulières. La pratique n'est pas uniquement scientifique, dans des conditions générales.

La notion de la première fois est importante en SP, car dans ce cas, on ne sait pas par avance. Pour le malade, c'est la première fois qu'il vit comme il peut ce qu'il a à vivre. Pour le médecin par exemple, c'est la énième fois qu'il rencontre cette situation singulière. Il convient de rechercher ce qui est important pour le malade dans cette situation singulière ; il convient de raisonner ensemble.

Le défi pour la médecine, c'est de développer l'exception de l'esprit SP, à savoir prendre soin du malade et non pas de la maladie, par une juste présence des soignants dans une relation singulière.

Cela passe par :

■ **Une humilité**, une humanité sans arrogance et sans supériorité chez le personnel soignant. Être expert des acquis, sans être expert de l'existence de l'autre. Savoir accepter un refus du malade.

■ **Une sensibilité** différente de la sensiblerie, sensibilité à ce que la personne a à vivre, à sa situation me concernant.

■ **La générosité** : chercher à faire un peu plus que nécessaire pour s'intéresser à l'autre et déceler ce qui est important pour lui ; faire appel au don de soi sans envahir l'autre ; faire de petites choses, témoignant de l'attention à la personne.

■ **La délicatesse** : avoir le sens de la finesse dans le rapport à autrui, être fin, raffiné.

En conclusion, rappelons que la formation en médecine est orientée vers le voir, voir des organes par exemple ; la sensibilité, l'émotivité, l'écoute sensible est non enseignée, voire presque interdite parfois. En SP, l'habitation de la subjectivité sensorielle est favorisée.

## Fin de vie, pour que l'inconstance de nos désirs reste un droit

**Docteur Claire Fourcade**

Pôle de soins palliatifs,  
Polyclinique le Languedoc, Narbonne  
Présidente de la SFAP



**M**me Jenquel a choisi, pour le moment, de repousser son suicide dont l'annonce avait été largement médiatisée pour pouvoir faire la connaissance de son futur petit-fils.

**M.** Cocq a choisi, pour le moment, de reprendre l'alimentation et d'envisager un retour à domicile avec l'aide d'une équipe de soins palliatifs.

Nous autres humains sommes tous ambivalents et complexes. La vie se glisse dans tous les interstices que lui laissent la maladie, la peur ou le découragement.

Depuis leur création, les soins palliatifs s'attachent à ne pas accepter que l'idéologie l'emporte sur l'humain et sur la vie. Ils connaissent la fragilité, la vulnérabilité, le désir de vivre comme parfois celui de mourir... la nécessité du respect de notre inconstance.

La loi Claeys-Leonetti sur les droits des personnes en fin de vie offre la place au doute, à l'incertitude, à l'écoute attentive des personnes et à la recherche d'un accompagnement juste et adapté.

Appliquons pleinement cette loi pour que chacun de nous puisse voir respecté son droit à hésiter, changer, errer ou douter. Laissons ouvert le champ des possibles qui font la vie et que ferme l'euthanasie.

# Bilan MOOC

Depuis le 15 octobre 2019, le 1<sup>er</sup> MOOC francophone sur les soins palliatifs a été rendu accessible à tous depuis la plateforme FUN. Avec plus de 18.000 inscriptions à fin septembre 2020 dans plus de 100 pays, ce MOOC a suscité un engouement confirmant l'intérêt des étudiants et professionnels, des bénévoles et du grand public de se former ou s'informer via un mode d'apprentissage en ligne.

Photo F. Mayu



**Françoise Desvaux**  
Secrétaire générale  
de l'ASP fondatrice

## Le MOOC en chiffres :

- 18067 apprenants
- 102 pays
- France : 82,24 %
- Europe (hors France) : 2,64 %
- Afrique : 12,95 %
- Amérique : 1,57 %
- Asie : 0,60 %

La France représente la majorité des apprenants (82,24 %) mais une importante communauté francophone s'est mobilisée en Afrique, la formation sur les soins palliatifs y étant inexistante ou presque.

## Un mode d'enseignement plébiscité

Ce MOOC a été utilisé par plusieurs IFSI qui l'ont intégré dans leur cursus de formation. Il a été utilisé, au moins en partie par certaines équipes de soignants pour organiser des réunions d'information ou de formation et a été inscrit au catalogue de formation de l'AP-HP. Près de 3.000 participants ont obtenu une attestation de suivi (réalisation des Quiz dans leur intégralité avec un taux de réussite de +70 %), atteignant près de 17% contre environ 10% sur la moyenne des MOOC de la plateforme. Ce taux de réussite est pour l'ASP fondatrice un indicateur positif de l'intérêt des inscrits pour les soins palliatifs.

Nous allons reconduire la diffusion de ce MOOC pour une année supplémentaire donc jusqu'au 14 octobre 2021. Si vous ne l'avez pas encore suivi, n'hésitez pas à vous inscrire.

**Vous trouverez ci-dessous quelques réactions d'apprenants :**

**M. Morice-Morand et C. Trotin, cadres de Santé Formatrices, IFSI CHGR (Rennes)**

► Dans le cadre de la formation IDE, l'IFSI du CHGR souhaite utiliser cette formation en ligne pour nos étudiants de 3<sup>e</sup> année (UE 4.7 S5 soins palliatifs).

**Caroline Larroze**

(Caroline Larroze bénéficiait de soins palliatifs. Elle avait témoigné dans le MOOC. Hospitalisée quelques jours avant la soirée de lancement du MOOC, Caroline est décédée le 5 octobre 2019).

## le 1<sup>er</sup> MOOC francophone sur les soins palliatifs

Inscription sur [fun-mooc.fr](http://fun-mooc.fr)



Avec le soutien de :



► Je suis bien évidemment désolée de ne pas pouvoir être parmi vous le 3 octobre. Je profite d'être à l'hôpital, là où je peux faire du prosélytisme, pour expliquer à chaque soignant les bienfaits des soins palliatifs et pour appuyer mon discours, je les invite à s'inscrire sur le MOOC.

**Dr Roberto Prudencio**

► Je suis médecin Béninois. Ayant découvert les soins palliatifs en 2014, j'ai été formé en Ouganda puis j'ai participé à la création de l'association Béninoise des soins palliatifs.

Aujourd'hui j'adresse ma sympathie aux diverses associations et fondations luttant pour montrer aux gens que les soins palliatifs ne sont pas que pour les mourants.

Les soins palliatifs sont encore plus nécessaires chez moi en Afrique où la limitation thérapeutique est vite prononcée devant la limitation des moyens diagnostiques.

*Un de mes infirmiers au Bénin va s'inscrire au MOOC ainsi que moi-même.*

---

► *Je viens de terminer ce cours, et vraiment je dois dire que j'ai réellement appris. Je suis formatrice service à la personne, et ce cours sur les soins palliatifs que nous abordons n'est jamais facile. Avec ce MOOC, je vais pouvoir l'amener différemment.*

---

► *Bonjour, Merci encore pour la qualité du contenu de ce MOOC. Je suis psychologue et formatrice, ce MOOC a rafraîchi mes connaissances et j'ai même appris certaines choses, notamment sur le rôle des bénévoles et des associations. Je donne ponctuellement des formations sur la question de l'accompagnement en fin de vie suis sans cesse en recherche de supports attractifs pour alimenter les échanges avec les participants. M'autorisez-vous à diffuser des extraits de vos vidéos lors de ces formations dans le but d'introduire certains sujets ?*

---

► *Premier module terminé, pas appris grand chose de plus puisque je suis infirmière en équipe mobile mais quel plaisir de vous écouter et merci de remettre du dynamisme dans mon quotidien ! Tous les intervenants ont été passionnants à écouter et permettent de réfléchir encore et toujours ;-)*

---

► *Un vrai sujet sur l'accompagnement à la réflexion - la nécessité d'une acculturation encore très faible et le passage de la pensée, la communication à l'écrit... 1<sup>er</sup> module très bien construit.*

---

► *Intervenant régulièrement au sein d'EHPAD en tant que formatrice, j'aimerais savoir s'il est possible de pouvoir les diffuser lors des formations.*

---

### **Clémence, Infirmière**

► *Je voudrais remercier les intervenants pour la précision des informations proposées et je suis impatiente de suivre les prochains modules ! Merci pour la culture et la réflexion palliative de qualité.*

---

### **Stéphanie, Infirmière en EHPAD**

► *Je remercie l'équipe pédagogique car les cours sont précis et bien expliqués. Beaucoup de réflexions sur les soins palliatifs et l'évolution des pratiques me donnent espoir, car voir souffrir des personnes tous les jours c'est difficile ;*

*j'ai l'impression de ne pas faire mon travail correctement et d'être impuissante quelques fois. Moi aussi j'ai hâte de poursuivre les autres modules.*

---

► *Tout d'abord, je tiens à remercier l'ensemble de l'équipe pédagogique pour ce MOOC qui est très instructif ainsi que pour le format qui favorise l'apprentissage en interactivité.*

---

► *Merci beaucoup pour ce MOOC, j'ai pu approfondir mes connaissances et en apprendre d'autres. J'espère pouvoir les réinvestir en tant que professionnelle de santé.*

---

► *J'ai accompagné un proche pris en charge en soins palliatifs. J'aurais aimé savoir tout ça avant...*

---

► *Ce premier module est très intéressant, étant étudiante en médecine ce contenu m'a permis de mieux comprendre et prendre conscience de l'importance des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie ainsi que la nécessité de se former dans ce domaine pour les professionnels de santé. Merci*

---

► *Bonjour j'ai bien apprécié ces sujets fort importants (détenus, SDF ...) dont on ne parle pas assez en général, ni dans le cadre de la formation de bénévoles d'accompagnement. Merci*

---

### **Pauline ASH73**

► *La formation permet aux personnes qui la suivent de répondre à un certain nombre de questions qu'on peut se poser en tant que professionnel. Pour ma part, je travaille auprès d'enfants polyhandicapés et nous avons certains enfants qui sont en soins palliatifs. Cette formation me donne l'opportunité d'offrir un accompagnement plus adapté. Je mets du sens à ce que je fais et à ce que je peux apporter pour ces enfants. Dans l'avenir, le rôle des professionnels sera de qualité, et moins tabou.*

---

### **Laurianne, psychomotricienne**

► *Je suis dans la même situation que vous, certains enfants polyhandicapés auprès desquels je travaille sont suivis par un réseau de soins palliatifs à domicile et je vous rejoins sur le fait que cette formation peut aider à avoir un accompagnement plus adapté... Je trouve également que cela simplifie le contact avec le réseau palliatif en question, en amenant une plus grande base (de mon côté) de culture sur ce que sont les SP et ce qu'ils font. La communication et la compréhension mutuelles en sont améliorées.*

# Cannabis thérapeutique

« J'étais dans cette période bienheureuse du hachich que les Orientaux appellent le kief. Je ne sentais plus mon corps ; les liens de la matière et de l'esprit étaient déliés ; je me mouvais par ma seule volonté dans un milieu qui n'offrait pas de résistance. C'est ainsi, je l'imagine, que doivent agir des âmes dans le monde aromal où nous irons après la mort. »

Théophile Gautier, Le club des Haschachins, 1846

Malgré les progrès de la pharmacopée, le recours aux méthodes alternatives de soins, un certain nombre de douleurs chroniques restent très difficiles à soulager, notamment les douleurs neurogènes ou neuropathiques. Les situations cliniques sont souvent complexes, intriquant le sensoriel somatique, le retentissement psychique, la part économique et sociale, parfois même également juridique. Les patients consultant en centre de lutte contre la douleur sont de plus en plus nombreux à demander une aide thérapeutique par le cannabis, à l'instar de cette possibilité offerte en Amérique du Nord et dans les autres pays européens voisins de la France.

L'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de Santé, l'ANSM, a réuni, sous la présidence du professeur Nicolas Authier, psychiatre et pharmacologue à l'université de Clermont-Ferrand, un comité scientifique spécialisé temporaire « évaluation de la pertinence et de la faisabilité de la mise à disposition du cannabis thérapeutique en France ». La synthèse de son rapport en sa séance du 10 octobre 2018 a permis d'évoluer vers la proposition d'emploi du cannabis en thérapeutique. L'accord établi avec le ministère de la Santé en 2019 ouvre une période expérimentale de deux années, à partir du second trimestre 2020, pour des indications ciblées et avec un cahier de charges précis.

## 1. La plante Cannabis sativa, (Linné, 1793)

Le cannabis est une des plus anciennes plantes herbacées cultivées depuis plusieurs milliers d'années. Sa culture a été diffusée à partir de l'Asie Mineure, dénommée en France chanvre ou chènevis, en usage agricole et industriel. Le cannabis, herbacée annuelle, appartient à la famille des *Cannabacées*, genre botanique *Cannabis*, espèce *sativa*, qualificatif signifiant « cultivée ». Il existe plusieurs sous-espèces de cannabis, selon les lieux et types de cultures. Parmi tous les composés de la plante, on peut extraire jusqu'à 80 substances dites cannabinoïdes, dont le célèbre :

**TétraHydroCannabinol, THC.**

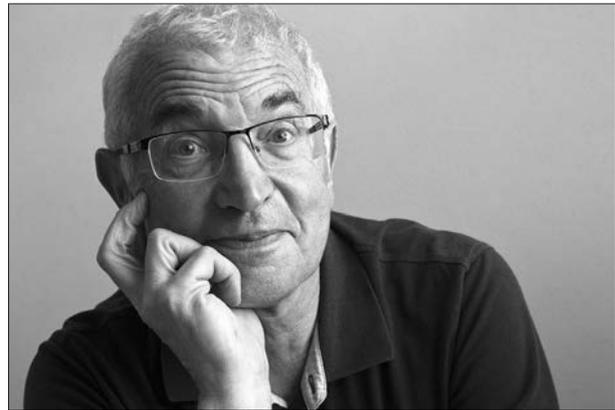


Photo F. Mayu

### Docteur François Natali

Spécialiste des hôpitaux, service du Professeur Alain Serrie, Unité Douleurs Soins Palliatifs, Hôpital Lariboisière – Paris Antenne Médecins du Monde – Ajaccio

On peut ainsi distinguer :

- le chanvre industriel ou agricole, dont la teneur légale en THC est inférieure à 0,2%, utilisé dans de nombreux domaines : fibres et laine de chanvre, cordages, tissus associés à du lin, graines de chènevis pour nourrir les oiseaux, huiles riches en acides gras essentiels que l'organisme humain ne sait pas synthétiser (acide linoléique ou oméga 6 et acide alpha-linoléique ou oméga 3), utilisées dans l'alimentation ou en cosmétique,
- le chanvre indien (*Cannabis sativa indica*) qui, cultivé en pays chaud, se charge d'une forte concentration en THC, employé comme « drogue » sédatrice, euphorisante, thérapeutique.

Les usagers emploient principalement deux sortes de préparations à partir de ce cannabis psychotrope, dont la concentration en THC peut atteindre jusqu'à 25% :

- la **marijuana**, à partir de fleurs femelles et de feuilles séchées,
- le **haschich**, à partir de la résine sécrétée par les glandes spécifiques du cannabis, présentée sous forme de tablettes, de couleur plus ou moins foncée selon l'origine géographique,
- les préparations psychotropes ont encore diverses appellations pour les initiés : herbe, shit, pot, kif.

L'usage dit « récréatif » du cannabis s'est répandu dans le monde occidental à partir du milieu du 19<sup>e</sup> siècle, en même temps que celui de l'opium, puis plus tard celui de la morphine et de l'héroïne. La littérature est abondante sur le sujet des drogues devenues

illicites, tandis que l'alcool et le tabac, quasiment encouragés jusqu'à il y a peu de temps, se sont révélés pourvoyeurs d'une effrayante mortalité. Citons le fameux **Club des Haschichins**. Un certain docteur Jacques Joseph Moreau, médecin spécialisé dans le traitement des aliénés, comme on disait alors, réunissait des personnalités dans un hôtel de l'île Saint-Louis à Paris, pour s'adonner à la prise de haschich sous forme de pâte ou de confiture. Théophile Gautier qui avait déjà goûté à l'expérience de la pipe d'opium, participa à quelques séances avec d'autres célèbres poètes et artistes. Il en écrivit une nouvelle, publiée dans La Revue des Deux Mondes, en 1846.

Mais l'emploi du cannabis a été avant tout médicinal, et cela depuis fort longtemps : il est connu dans la pharmacopée de Chine et d'Inde, plus de deux millénaires avant J.-C. La médecine traditionnelle indienne, ayurvédique, le propose en différentes préparations. Les civilisations anciennes assyriennes, perses, égyptiennes (papyrus d'Ebers), et bien sûr arabes, connaissaient les vertus thérapeutiques du cannabis. Les médecins grecs d'Asie Mineure, Dioscoride (1<sup>er</sup> siècle de notre ère), puis Galien (2<sup>e</sup> siècle) citent les indications du cannabis dans leurs ouvrages qui firent autorité en matière médicale, tout au long du Moyen-Âge et jusqu'au 18<sup>e</sup> siècle. Le 19<sup>e</sup> siècle est le siècle du début et de l'essor de la chimie analytique et des premières études objectives en matière de thérapeutique : opium et morphine, codéine ; acide acétylsalicylique et aspirine. Il en va de même pour le cannabis, selon des travaux réalisés en Allemagne et en Angleterre. William Brooke O'Shaughnessy, médecin irlandais, (1809-1889), qui exerça en Inde, fait figure de pionnier. Il expérimenta de manière rationnelle le cannabis pour lutter contre les contractures douloureuses du tétanos, les douleurs rhumatismales. Les différentes actions curatives du cannabis furent reconnues : antalgique et anesthésiant, soulagement des vomissements, stimulation de l'appétit, anti-épileptique, sédatif et anxiolytique, euphorisant, vasodilatateur et bronchodilatateur, entre autres. Les firmes spécialisées dans l'industrie pharmaceutique, en Allemagne, au Royaume-Uni, aux États-Unis, ont commercialisé dès la fin du 19<sup>e</sup> siècle diverses préparations à base de cannabis, inscrites légalement à la pharmacopée officielle. Mais comme pour la morphine, un coup d'arrêt fut porté, tandis que se développaient les voies de l'aspirine, du paracétamol, des anti-inflammatoires non stéroïdiens. Le cannabis fut relégué au rang de drogue.

## 2. Les cannabinoïdes et le système endocannabinoïde

Il est loisible d'établir un parallèle entre cannabis et opium. De l'opium furent isolés différents alcaloïdes, dont la morphine et la codéine. Des molécules de synthèse furent élaborées, telles l'héroïne, l'oxycodone, le fentanyl, la méthadone. Ce n'est qu'à partir des années 1960-1970 que l'on découvrit les mécanismes relayant la douleur, les neurotransmetteurs, le système des récepteurs opioïdes, les endomorphines.

### ■ 2-a : Les cannabinoïdes

En 1964, deux chercheurs israéliens, Raphael Mechoulam et Yechiel Gaoni, isolent, parmi les substances tirées du cannabis : le **delta 9 Tétrahydrocannabinol**, **THC**, dont ils détaillent la structure chimique et les applications en médecine.

On a depuis reconnu 80 types de cannabinoïdes, présents en proportions variables, avec une prédominance de trois ou quatre par sous-espèce. Les 10 principaux cannabinoïdes sont listés ci-après. Il est à remarquer que ce sont des structures terpéniques, et non pas des alcaloïdes comme les opioïdes, morphine ou codéine.

- **Tétrahydrocannabinol, THC**, et ses dérivés de synthèse appelés : Dronabinol, et sous forme médicamenteuse, **Marinol**, **Sativex (spray sublingual)**, **Nabilone**.
- **Cannabidiol, CBD**, qui n'a pas, à la différence du THC, d'effet psychoactif.
- **Cannabinol, CBN**.
- **Cannabichrome, CBC**.
- **Cannabigerol, CBG**.
- **Delta-8- TetraHydroCannabinol (delta-8-THC)**, **Cannabicyclol**, **Cannabinodiol**, **Cannabitriol**, **Cannabelsoin**.

En 1988, il est mis en évidence que le THC se fixe à des récepteurs du système nerveux central, médiateurs de son action psychotrope, dénommés **Récepteurs Cannabinoïdes, CB**. De fait, toute molécule chimique, naturelle ou médicamenteuse, est comme une clé qui se fixe à une serrure, le récepteur, pour ouvrir dans la cellule réceptrice une série de réactions, via la protéine G, responsables de l'effet escompté.

### ■ 2-b : Les récepteurs aux cannabinoïdes

Il existe deux sortes de récepteurs CB : **CB 1** et **CB 2**

- Les **CB 1** sont répartis sur le système nerveux central, cerveau et moelle épinière, les nerfs périphériques, mais aussi sur les glandes endocrines, salivaires, le cœur, la rate, les organes de la reproduction, le tractus urinaire, le tube digestif, les leucocytes. L'activation des CB 1 va interférer avec les différents neuropeptides impliqués dans la douleur, la sérotonine, la noradrénaline, la dopamine.
- Les **CB 2** sont répartis plutôt sur les leucocytes et les cellules immunitaires, la rate, les amygdales. Leur activation interfère avec la libération des peptides ou cytokines, responsables de l'inflammation et des défenses immunologiques.

Le THC possède une activité autant pour les CB 1 que pour les CB 2, tandis que d'autres cannabinoïdes ont davantage une affinité CB 2, d'où un effet plutôt anti-inflammatoire et peu ou pas sur le système nerveux.

### ■ 2-c : Les endocannabinoïdes

Comme l'organisme sécrète de la morphine naturelle ou endorphine qui se lie aux récepteurs opioïdes mu, delta et kappa, il sécrète aussi les ligands endogènes des récepteurs CB 1 et CB 2 : les **endocannabinoïdes**. Les plus connus sont :

- l'**anandamine**, nom poétique (ananda : bonheur, suavité en sanscrit) du N-arachidonoyléthanolamide,
- le **2-arachidonoyglycérol**,
- la **N-arachidonoyldopamine**, dite **NADA**.

Les endocannabinoïdes sont élaborés par l'organisme en fonction des nécessités, à partir de précurseurs, libérés pour les récepteurs CB, en particulier des neurones, puis repris et désactivés. En fait,

les endocannabinoïdes, contrairement aux endorphines spécifiques de leurs récepteurs, activent d'autres récepteurs que les seuls CB 1 et CB 2. Ils peuvent ainsi interagir avec les récepteurs vanilloïdes. Les endocannabinoïdes régulent de multiples voies de conduction ou transduction nerveuse, modulant la plasticité synaptique.

Les cannabinoïdes exogènes, issus de la plante cannabis, prennent la place des endocannabinoïdes sur les différents récepteurs CB 1 ET CB 2 et autres, expliquant leurs nombreuses actions, effets bénéfiques ou adverses pour l'organisme humain.

### 3. Indications thérapeutiques

Au moment d'écrire cet article pour la revue ASP-Liaisons, les modalités d'approvisionnement, de délivrance et de présentation des différentes formes de cannabis thérapeutique ne sont pas encore formalisées totalement pour la France. La société allemande Iqanna (Allemagne/Colombie), productrice de cannabis médical, a rempli un net rôle informateur lors du 19<sup>e</sup> congrès de la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur, Strasbourg, 27-29 novembre 2019.

Selon les indications, les préparations comporteront un dosage équilibré de **THC** et **CBD** (cannabidiol dont l'effet est davantage anti inflammatoire, sans effet psychotrope).

Pour la France, il va s'agir d'une étude expérimentale qui comportera quatre temps : six mois de mise en place, six mois d'inclusion des patients, six mois de suivi, six mois d'analyses des données recueillies. Un registre du cannabis thérapeutique sera ainsi renseigné. Une trentaine de centres référents dans l'évaluation et le traitement de la douleur sont habilités à établir la prescription initiale.

Si les modalités pratiques de la mise en place sont encore à préciser, les indications thérapeutiques sont par contre bien définies.

► Les **douleurs neuropathiques**, sont une indication privilégiée, majeure. 7% de la population en souffre : neuropathie diabétique, douleurs chroniques post-zona, plaies nerveuses, atteintes du système nerveux central par accident vasculaire cérébral au niveau du thalamus, dégénérescence sensitivo-motrice de la maladie de Charcot-Marie-Tooth, radiculalgies chronicisées. Le cannabis pourra être proposé après échec du traitement « classique » bien conduit et suivi. Or malgré cette observance, à peine 50% des patients sont bien soulagés, c'est dire si les indications du cannabis seront nombreuses. La spasticité douloureuse de la sclérose en plaques, SEP, s'inscrit dans cette indication qui était déjà approchée par la prescription du Sativex.

► **Les soins de support en oncologie** et les **situations palliatives** présentent également des indications possibles : vomissement chimio-induits, mais les sétrons sont en général efficaces, neuropathie également chimio-induite, anorexie et perte de poids, douleurs réfractaires ou incomplètement soulagées par les opioïdes majeurs.

► Certaines formes d'épilepsie sévères et pharmacorésistantes sont une indication particulière.

► D'autres situations douloureuses réfractaires seront à apprécier au cas par cas et selon une analyse rigoureuse.

Le cannabis thérapeutique n'est pas le cannabis « drogue » et il n'est pas la panacée réglant toutes les douleurs, notamment rhumatismales ou fibromyalgiques, situations cliniques pour lesquelles la demande est très pressante. Le cannabis thérapeutique, extrait de la plante, est également différent du **THC de synthèse**, **Dronabinol**, antérieurement disponible sous le nom de **Marinol** (forme orale) et **Sativex** (forme spray), en prescription ATU (autorisation temporaire d'utilisation), avec une efficacité variable.

La double question de tolérance et de la dépendance sera également à observer. La tolérance se définit comme une diminution d'efficacité lorsque le dosage prescrit reste inchangé : il est nécessaire d'augmenter le traitement pour conserver l'effet recherché. L'accoutumance correspond à une dépendance autant physique que psychique à un produit. Cependant, plusieurs travaux ont démontré que la dépendance au cannabis était bien inférieure à la dépendance à l'alcool, à la nicotine du tabac, aux benzodiazépines pourtant largement prescrites, aux opioïdes majeurs et au tramadol.

#### ÉLÉMENTS DE BIBLIOGRAPHIE

■ Grotenhermen Franjo, *Cannabis en médecine. Un guide pratique des applications médicales du cannabis et du THC*, Éditions Indica, Sélestat, 2009.

■ Agence scientifique spécialisée temporaire « *évaluation de la pertinence et de la faisabilité de la mise à disposition du cannabis thérapeutique en France* », séance du 10 octobre 2018, sous la présidence de Nicolas Authier.

■ 19<sup>e</sup> congrès de la Société Française d'Étude de la Douleur, Strasbourg, 27/29 novembre 2019 : plusieurs communications orales ou en séances plénières ayant pour thème le cannabis thérapeutique, dont celles du professeur Nicolas Authier, du professeur Didier Bouhassira, du professeur Serge Perrot.

■ Calvino Bernard, *Physiologie moléculaire de la douleur*, Doin Éditeur, 2019, 256 pages.

# Faire dormir en fin de vie : pourquoi et comment décide-t-on de pratiquer une sédation ?

Cet article est paru dans le numéro 13 de la revue Aie !. Nous les remercions pour leur autorisation à le reproduire.

Les pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie désignent la mise en œuvre d'une altération de la vigilance permettant de soulager des symptômes réfractaires. Ces pratiques font souvent l'objet d'une certaine confusion et il est important d'en préciser les contours. Il ne s'agit pas de pratiques anxiolytiques (anxiolyse sans altération de la vigilance). Il ne s'agit pas non plus d'une aide médicalisée à mourir (pratiques euthanasiques, telles qu'autorisées dans certains pays : Belgique, Pays-Bas, Luxembourg, Québec). Il s'agit uniquement dans ce cadre de soulager un patient qui présente des souffrances (physiques ou psychiques), dites réfractaires (qui ne peuvent être soulagées autrement) en provoquant un endormissement (altération de la conscience) pharmacologique.

La loi de février 2016 encadre clairement ces pratiques en faisant la différence entre les pratiques sédatives que doit mettre en œuvre le médecin pour soulager un patient qu'il ne peut soulager autrement et un type particulier, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCJD), qui ne s'applique que dans certains cas exceptionnels (cf. encadré 1).

Pour clarifier les différentes pratiques sédatives à visée palliative possibles en fin de vie, la SFAP a validé une typologie précise, SEDAPALL. Cet outil porte sur l'intentionnalité de la décision (cf. encadré 2).

Trois paramètres doivent impérativement être clarifiés lors de la mise en œuvre d'une pratique sédative. Il s'agit de la durée envisagée, de la profondeur visée et de la nature du consentement du patient à cette sédation. Pour chacun de ces 3 paramètres il existe différentes options.

La **durée** prévue peut être décidée selon 3 niveaux.

- Il peut s'agir d'une **durée déterminée** à l'avance (de quelques minutes à quelques jours). Autrement dit lors de la mise en place de la sédation le réveil est programmé, la sédation est dite transitoire. Ce niveau sous-entend l'utilisation d'agents sédatifs dont la durée d'action est très prévisible.
- Il peut aussi s'agir d'une sédation **potentiellement réversible** mais dont l'arrêt n'est pas programmé au moment de sa mise en œuvre (contrairement au niveau précédent). Ce niveau sous-



Photo F. Mayu

## Marion Broucke

infirmière en Unité de soins palliatifs

entend l'utilisation d'agents sédatifs dont l'action est facilement réversible. Il sous-entend aussi que soit réfléchies les conditions qui conduiraient à stopper ou non l'administration des agents sédatifs.

- Il peut enfin s'agir d'une sédation clairement décidée comme **irréversible**, c'est-à-dire qu'elle sera prolongée jusqu'au décès du patient. Elle ne nécessite pas alors obligatoirement un agent sédatif facilement réversible, contrairement aux 2 premiers niveaux, mais plutôt un agent assurant un non-réveil imprévu.

La **profondeur** peut être décidée selon deux niveaux. Cette profondeur doit être appréciée sur l'échelle de Richmond nettement préférable au score de Rudkin (cf. encadré 3).

- Il peut s'agir d'une profondeur proportionnée à ce qui est nécessaire pour soulager le patient de ses symptômes réfractaires. Le dosage des agents sédatifs sera adapté de façon à atteindre le niveau nécessaire et suffisant pour soulager les symptômes. Si une sédation légère (RASS-2 ou -3) est suffisante, c'est ce niveau qui sera maintenu. S'il faut atteindre une sédation profonde (RASS-4 ou -5), le niveau sera adapté en conséquence. Ce type de sédation nécessite une prescription anticipée permettant d'adapter l'administration nécessaire en fonction du soulagement. Ce n'est pas un niveau de RASS qui est l'objectif mais bien le soulagement.

■ Il peut au contraire s'agir d'une **sédation profonde d'emblée**. L'objectif recherché est bien alors d'atteindre un score de Richmond de -4 ou -5, jugé a priori nécessaire pour soulager le patient. Ce type de sédation nécessite une prescription anticipée permettant d'atteindre un objectif de sédation profonde.

Enfin, la nature du **consentement** du patient doit être clairement précisée.

■ Il peut être **absent** (notamment si le patient n'est pas en capacité de consentir). Il faudra alors clairement intégrer cette absence de consentement et expliciter la démarche à l'entourage (mais ne pas demander à cet entourage de consentir, ce qui n'est pas son rôle). Une place spécifique pour cette information doit être accordée à la personne de confiance.

■ Il peut avoir été obtenu de manière **anticipée** pour un patient qui n'est plus en capacité de consentir au moment de la mise en œuvre mais qui a préalablement été consulté sur cette possibilité et qui y a consenti par avance (notamment via des directives anticipées).

■ Il peut être obtenu **directement** par un patient en état de consentir et qui accepte la proposition qui lui est faite de dormir pour le soulager.

■ Enfin il peut s'agir d'une **demande** explicite du patient qui réclame d'être endormi plutôt que de souffrir. Cette demande est

un des 3 éléments clés de la mise en œuvre de la sédation profonde et continue telle que prévue par la loi de 2016 dans certains cas très précis (cf. encadré 1, conditions en rouge).

Ainsi est facilement mis en œuvre le score SEDAPALL, véritable typologie des pratiques sédatives. Pour chaque décision de pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie, le niveau de chacun des trois critères est déterminé (de manière collégiale et pluri-professionnelle). Il peut être résumé (à l'identique de la classification TNM des cancers) par **D (1/2/3)**, **P (1/2)** et **C (1/2/3/4)**.

Ainsi on dit ce que l'on veut faire et on fait ce que l'on a dit. Il n'existe plus de risque de confusion sur la finalité ou de dérives. Et il est toujours possible de réévaluer la situation pour modifier le type de pratique sédative le plus adapté à la situation, en fonction de son évolution.

Afin de pouvoir évaluer les pratiques sédatives, il est nécessaire de mettre en œuvre une fiche spécifique de suivi avec la décision (classification), la prescription et la surveillance de chaque situation (évolution).

En conclusion il faut bien garder à l'esprit qu'il existe de nombreux types de pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie. La typologie SEDAPALL permet une réflexion au cas par cas et une analyse rétrospective indispensable pour, dans le cadre légal, faire bénéficier aux patients en fin de vie des meilleures prises en charges possibles.

## ENCADRÉ 1

Ce que dit la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie :

De l'article L. 1110-5-3, il ressort que :

■ « **Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.** »

■ « **Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie.** [...] »

L'article L. 1110-5-2 précise les conditions permettant le recours à la SPCJD :

■ « **À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable**, 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 dans les cas suivants :

- **1°** Lorsque le patient atteint d'une **affection grave et incurable** et dont le **pronostic vital est engagé à court terme** présente une **souffrance réfractaire** aux traitements ;

- **2°** Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. »

■ « Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie. »

■ « La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies. »

■ « À la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles. »

■ « L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient. »

## Encadré 2 : typologie SEDAPALL simplifiée

Axe D Durée prescrite	Type
Sédation transitoire (réversible*)	D1
Sédation de durée indéterminée (potentiellement réversible*)	D2
Sédation maintenue jusqu'au décès (irréversible*)	D3

Axe P Profondeur	Type
Sédation proportionnée*	P1
Sédation profonde* d'emblée	P2

Axe C Consentement* Demande*	Type
Absence de consentement	C0
Consentement donné par anticipation	C1
Consentement	C2
Demande de sédation	C3

Document complet disponible sur le site de la SFAP : [http://www.sfap.org/system/files/sedapall\\_vf1.pdf](http://www.sfap.org/system/files/sedapall_vf1.pdf)

## Encadré 3 : échelle de Richmond

Niveau	Description	Définition
+4	Combatif	Combatif, danger immédiat envers l'équipe
+3	Très agité	Tire, arrache tuyaux ou cathéters et/ou agressif envers l'équipe
+2	Agité	Mouvements fréquents sans but précis et/ou désadaptation au respirateur
+1	Ne tient pas en place	Anxieux ou craintif, mais mouvements orientés, peu fréquents, non vigoureux, non agressifs
0	Éveillé et calme	
-1	Somnolent	Pas complètement éveillé, mais reste éveillé avec contact visuel à l'appel (>10s)
-2	Diminution légère de la vigilance	Reste éveillé brièvement avec contact visuel à l'appel (<10s)
-3	Diminution modérée de la vigilance	N'importe quel mouvement à l'appel (ex : ouverture des yeux), mais pas de contact visuel
-4	Diminution profonde de la vigilance	Aucun mouvement à l'appel, n'importe quel mouvement à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)
-5	Non réveillable	Aucun mouvement, ni à l'appel, ni à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)

# Suzanne Guérin

*Suzanne Guérin, « Suzette », ainsi que nous l'appelions, notre généreuse donatrice, était née en 1925.*

*Elle s'est éteinte en octobre 2019 à 94 ans. La vie ne l'avait pas épargnée.*

*Pourtant c'était la gentillesse même et elle cherchait toujours à faire plaisir.*



*Je l'ai accompagnée des années durant, allant la voir chez elle.*

*Elle disait : « c'est une belle journée puisque vous êtes là ! »*

*Nous discussions. Elle me racontait sa vie, difficile, mais aussi ses joies.*

*Elle avait été danseuse, élégante, cette photo en témoigne, puis professeur de danse.*

*Un grave accident de voiture avait abimé son dos.*

*Célibataire, sans descendance aucune, elle avait souhaité faire don de ses biens à des associations.*

*La Fondation de France, les Villages d'enfants et l'ASP fondatrice avaient été ses choix.*

*C'est à notre association qu'elle a légué par testament devant notaire son appartement de la rue Legendre à Paris.*

*Un tel leg est rare, exceptionnel, et d'autant plus précieux.*

*Nous l'en remercions ici et n'oublierons pas notre amie Suzette.*

*Puisse son geste généreux en inspirer d'autres.*

*Michèle Lavieuville.*

# Soutenir la cause des soins palliatifs par le biais d'un legs

L'accompagnement par des bénévoles et l'accès aux soins palliatifs est une cause qui vous tient à cœur ? Vous soutenez peut-être déjà l'ASP fondatrice, l'UNASP ou une autre association en faisant des dons ou en participant en tant que bénévole ? Nous vous en remercions de tout cœur !

Savez-vous que, même après votre décès, vous pouvez soutenir la cause des soins palliatifs ?

Même si aujourd'hui vous n'avez pas la possibilité de soutenir financièrement une association, plus tard, ceci devient possible. En faisant un legs à l'association, vous pouvez aider à développer les soins palliatifs en France. Grâce à vous, nous pouvons continuer à recruter, former et soutenir les bénévoles qui agissent auprès des personnes malades et leurs proches dans les moments difficiles.

*Il y a plus de 10 ans, Madame Guérin a décidé de soutenir l'ASP fondatrice en léguant une partie de ses biens. Nous lui sommes très reconnaissants pour ce très beau geste de soutien. Madame Guérin est décédée le 28 octobre 2019 ; nous ferons tout pour honorer sa générosité.*

## Il existe plusieurs types de legs :

Vous pouvez faire don d'une partie ou de la totalité de votre patrimoine.

Vous voulez en savoir plus ? Parlez-en avec votre notaire ou contactez-nous pour échanger à ce sujet :

**01 53 42 31 31**



## Docteur, rendez-moi ma liberté

Livre du Docteur Yves de Locht

Éditions Michel Lafon, le 19 juin 2019

Colette Raffoux

Yves de Locht est médecin généraliste belge, il a accepté de réaliser en toute légalité, après 1990, selon la loi belge, des euthanasies. Analysant les cas de demande d'euthanasie, il énonce ses convictions : « j'ai fait cet acte en toute conscience, j'ai aidé quelqu'un qui me l'a demandé, j'ai écouté, je suis attiré par la souffrance et j'ai de l'empathie, l'euthanasie est pour moi un rempart contre le suicide assisté ».

Dans la loi belge, il est stipulé que la demande d'euthanasie doit être faite, par le malade et par écrit, sans aucune pression extérieure, dans une déclaration anticipée, réfléchie et réitérée régulièrement.

Le malade doit présenter une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. La souffrance doit être constante, insupportable et inapaisable. Le médecin remplit un dossier de motivation qui doit être validé par l'administration belge. Le médecin n'est pas seul à prendre la décision. Deux autres médecins consultants viennent voir le patient : ils confirment la nature grave et incurable de l'affection et le caractère inapaisable, constant de la douleur et que le patient est lucide. C'est ensuite au patient que revient la décision finale. L'euthanasie se réalise en milieu hospitalier et le certificat de décès indique mort naturelle comme le prévoit la loi.

Les premières unités de soins palliatifs ont été développées en Belgique en 1990. Ayant vu le jour en 1982, l'association pour le droit à mourir dans la dignité ADMD milite pour que chaque personne puisse choisir sa fin de vie ; elle s'oppose à tout acharnement thérapeutique et demande la dépénalisation de l'euthanasie ; dès 2002, la loi belge la dépénalise.

Le Docteur de Locht pratique l'euthanasie en petit nombre, en plus de ses activités médicales, (si j'aide à mourir plus de dix personnes par an, c'est bien le maximum).

Écrit en 2018, ce livre ne traduit pas une connaissance approfondie de la loi française. Yves de Locht écrit : « En France, celui qui n'est pas moribond, n'est pas admis en soins palliatifs, il ne peut recevoir de sédation profonde et continue ». Il légitime la demande d'euthanasie d'un malade qui n'était pas en phase terminale, mais qui risquait la dépendance, refusant des douleurs insupportables.



Il imagine la réponse d'un médecin français, refusant cette pratique, mais là encore l'analyse de l'hypothétique refus de prise en charge ne tient pas compte des lois françaises actuelles.

Ce livre est un plaidoyer pour l'autorisation de l'euthanasie ou une assistance au suicide en France. L'argument principal du docteur de Locht est la nécessité pour un malade français exigeant l'euthanasie dans un cadre législatif défini, de se déplacer en Belgique. La loi Claeys-Leonetti, le développement et le fonctionnement des soins palliatifs n'y sont ni analysés, ni assimilés correctement par l'auteur.

## Euthanasie, l'envers du décor

Sous la coordination de Timothy Devos

Éditions Mols - autres regards, le 30 mai 2019

Hélène Lebon

Huit soignants belges, professeurs d'université, médecins, infirmiers et éthiciens, ainsi que deux médecins, française et israélienne, partagent réflexions et expériences face aux demandes auxquelles ils ont été confrontés depuis que l'euthanasie a été dépénalisée en 2002, en Belgique.

Ce livre s'adresse aux professionnels bien sûr, mais aussi à tous ceux qui s'interrogent sur le sens de la mort et de la souffrance, ainsi que sur la réalité de cette loi qui suscite toujours plus de questions.

Dans sa préface, Jacques Ricot souligne que, loin de répéter le conflit entre les partisans d'une éthique de l'autonomie et les tenants d'une éthique de la vulnérabilité, les soignants, par des cas concrets, donnent chair à leurs arguments et font entendre la voix intérieure dictée par leur conscience.

Cette loi basée sur l'autodétermination et non l'accompagnement du patient, ce geste que les « pro-euthanasie » considèrent comme banal, est en réalité source de profond malaise pour bon nombre d'acteurs de terrain, contrairement au consensus qui semble régner dans l'opinion publique et les médias.

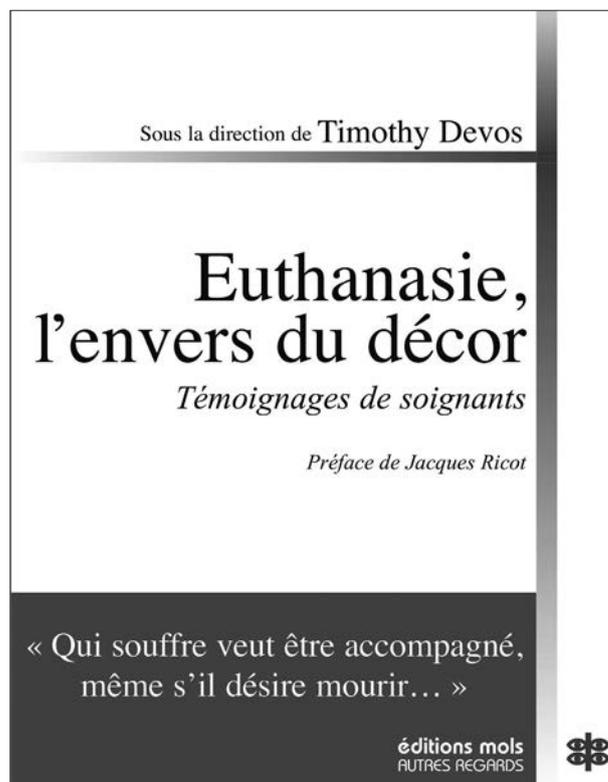
Peu à peu, les critères de la loi belge sont devenus plus élastiques et les médecins sont mis aujourd'hui dans la position d'exécuteurs dociles et leur clause de conscience est niée, leur sens du devoir dévoyé.

Depuis 2002, un bouleversement culturel semble à l'œuvre en Belgique avec une vision radicalement différente de la vie et de la mort, du sens de la vie et de la souffrance. Et la confusion entre soins palliatifs, pratiques sédatives et euthanasie est soigneusement entretenue, le législateur ayant décidé de qualifier la mort par euthanasie comme étant une "mort naturelle"...

Par ailleurs, bien que la souffrance psychiatrique ne relève pas du champ d'application de la loi, la tentation existe de considérer que la perte de l'élan vital est irréversible et entre ainsi dans le cadre légal. Ainsi, la vie de certains n'apparaît plus digne de protection puisque la qualité en détermine désormais la dignité.

Et le message politique laisse entendre de façon insidieuse que la santé coûte cher et qu'il serait bon de faire des économies...

Mais l'euthanasie tue, non seulement le malade, mais aussi l'imagination thérapeutique. Car, en donnant au citoyen un soi-disant droit de choisir quand sa vie ne vaut plus la peine d'être vécue, la société instrumentalise le médecin. Le manque de formation en soins palliatifs entraîne bon nombre de médecins vers la pente glissante de considérer que l'euthanasie est la seule solution. Ils oublient ainsi que la relation thérapeutique est une relation humaine engageant les trois dimensions constitutives de leur être, leur corps, leur cœur et leur esprit. Or, cet acte intentionnel, actif, donne au praticien une puissance inconnue jusque-là, qui fait vaciller les bases de la médecine d'Hippocrate. Cet envers du décor fait froid dans le dos.



Enfin, l'impact sur les familles n'est pas encore pris en compte en Belgique et les auteurs s'interrogent sur ce difficile processus de deuil et le sentiment de culpabilité qu'il peut entraîner.

Mais la question demeure : le patient demande-t-il réellement que l'on mette fin à ses jours ou souhaite-t-il être soulagé et accompagné dans cette recherche de sens de la vie malgré la souffrance ?

Ce livre s'oppose courageusement à la normalisation souhaitée et à ce désir d'élargissement de l'euthanasie vers de nouvelles catégories de patients. Il rappelle à juste titre que d'autres formes de soins de fin de vie tels que soins palliatifs, pratiques sédatives ou soins de convalescence sont une réelle alternative à l'euthanasie, à condition que soit créé un contexte où les patients se voient reconnaître le temps nécessaire pour mourir.

Une autre voie existe entre résignation et fuite : résister, chacun à sa manière, chacun à sa place. Répéter inlassablement que l'euthanasie ne complète pas les soins palliatifs, elle les interrompt, elle ne couronne pas l'accompagnement, elle les stoppe, elle ne soulage pas le patient, elle l'élimine.

La souffrance, la peur, le désespoir ne peuvent avoir le dernier mot. Le patient ne peut être réduit à sa souffrance, il est plus que cela. Sa vulnérabilité assumée peut devenir force de vie pour peu qu'elle soit accompagnée dans cette épreuve.

## Le Covid-19 et le Pot de Fleurs

**À l'attention des représentants du Ministère de la Santé, des ARS, des responsables des établissements hospitaliers, des équipes soignantes, à vous tous qui avez oublié ce pour quoi et au profit de qui nous, bénévoles d'accompagnements en soins palliatifs, nous sommes formés et nous sommes engagés...**

À l'heure du Covid-19, beaucoup de patients atteints ou non se sont retrouvés hospitalisés sans avoir le droit d'être accompagnés par leurs familles, leurs amis et les bénévoles des hôpitaux.

Certains sont morts seuls, privés de visite, de réconfort, de tendresse, de tout ce qui rend « humain » la fin de vie.

■ « **Vivre c'est s'engager** » disait Albert Camus.

En devenant bénévole d'accompagnement en soins palliatifs, je me suis engagée comme beaucoup d'autres à accompagner les patients traversant une phase critique d'une maladie grave, ou en fin de vie, ainsi que leurs proches, à faire un bout de chemin avec eux, à leur rythme et dans la même direction. Être à l'écoute des pensées humaines et spirituelles, être présente, bienveillante et accueillante, être disponible, permettre à la personne de donner du sens à sa vie jusqu'au bout : voilà la mission du bénévole d'accompagnement en soins palliatifs, et ce en collaboration avec les équipes soignantes.

Depuis la mi-mars, les institutions hospitalières obéissant aux mesures gouvernementales ont préféré soigner les patients sans nous.

Reléguant l'humain à la clinique pure et simple et pensant que nous pourrions être dangereux pour la personne malade ou en danger d'être nous-mêmes contaminés.

Nous qui nous sommes engagés depuis des mois, des années pour accompagner les plus fragiles dans la fin de vie, nous n'avions plus notre place à l'hôpital !

■ **Je m'interroge sur notre place :**

Sommes-nous si inutiles ? Sommes-nous des pots de fleurs que l'on est content d'avoir quand « tout va bien » et que l'on range au placard quand il y a une crise à traverser ?

Notre engagement est collectif puisque nous faisons partie d'une association qui nous met à la disposition d'une structure hospitalière.



Photo F. Meyu

**Nathalie de Castries**

Bénévole

Notre engagement est aussi individuel. Si je me suis engagée, je suis responsable de cet engagement et en capacité d'en endosser les risques s'il y en a. La vie vaut la peine d'être vécue si l'on prend des risques !

C'était donc pour moi évident qu'il fallait être sur le terrain et accompagner plus que jamais les patients angoissés, isolés, en souffrance de solitude...

Au lieu de cela, on nous a demandé de cesser notre activité pour aller nous confiner et surtout ne prendre aucun risque. On vous rappellera quand ça ira mieux, quand la crise sanitaire sera terminée, quand la sécurité sera revenue.

■ **Je m'interroge :**

- ▶ *Je n'ai pas choisi* ce bénévolat pour le confort.
- ▶ *Je n'ai pas choisi* ce bénévolat pour être un pot de fleurs qu'on met au placard quand la situation se corse.
- ▶ *Je n'ai pas choisi* ce bénévolat pour me tourner les pouces quand la main d'œuvre vient à manquer.
- ▶ *Je n'ai pas choisi* ce bénévolat pour me taire sur la situation des personnes en fin de vie !
- ▶ *Je n'ai pas choisi* ce bénévolat pour me confiner.

■ **J'ai choisi ce bénévolat :**

- ▶ Pour justement dépasser le confort de la bonne santé et accompagner les personnes en souffrance.
- ▶ *J'ai choisi* ce bénévolat pour être présente et à l'écoute, ce que le pot de fleurs, si joli soit-il, ne peut pas faire.
- ▶ *J'ai choisi* ce bénévolat pour m'engager auprès des soignants à prendre soin des malades.

- ▶ *J'ai choisi* ce bénévolat pour témoigner de ce qui se vit en fin de vie, même si c'est difficile.
- ▶ *J'ai choisi* ce bénévolat pour prendre le risque de la rencontre, du partage, de tout ce qui crée du lien, de tout ce qui fait l'humanité et la fraternité.

**Mon émotion est grande**, un mélange de **colère** et de **tristesse** :

- ▶ **Colère** au nom de ces patients qui sont morts seuls, privés de leurs proches et du réconfort d'une main tendue, d'une écoute bienveillante, d'une présence apaisante.
- ▶ **Colère** d'en être encore là après tant d'années au service des patients. Nous, bénévoles de SP serons-nous un jour reconnus ? On nous met en vitrine, cela fait bien d'avoir des bénévoles de SP mais dans les faits, notre plus-value est-elle reconnue ?
- ▶ **Colère** d'être considérés comme des enfants et non comme des adultes responsables, capables de prendre le risque de se donner aux autres sans avoir besoin de tous ces filets de sécurité.
- ▶ **Colère** pour cette bien-pensance ambiante qui prétend imposer ce qui doit se faire au nom du risque zéro : se replier sur soi et courir le moins de risque possible !
- ▶ **Colère** contre cette bureaucratie administrative qui petit à petit perd de vue l'humain au profit d'un sacro-saint protocole sanitaire.
- ▶ **Tristesse** pour ces patients qui sont morts seuls sans revoir leur famille, leurs amis.
- ▶ **Tristesse** pour toutes ces années de collaboration qui donnent finalement un tel résultat car force est de constater que, bien que notre bénévolat soit inscrit dans la loi\*, nous sommes relégués au rang de prestataires de services et non associés aux équipes médicales.
- ▶ **Tristesse** d'avoir manqué un rendez-vous important, celui d'accompagner la souffrance physique, psychique et spirituelle à un moment crucial pour le monde.
- ▶ **Tristesse** de penser que la main-d'œuvre de bonne volonté ne manquait pas mais que la bureaucratie administrative a freiné beaucoup d'actes audacieux et courageux.
- ▶ **Tristesse** de constater que la surprotection a généré quelque chose de mortifère : ce n'est pas la vie !

La Vie, c'est se confronter à la difficulté et à la souffrance en prenant ses responsabilités. C'est risquer d'attraper le Covid-19 tout comme les soignants l'ont fait, ni plus, ni moins. Ils se sont montrés à la hauteur de la situation, un grand bravo pour leur travail et leur courage !

J'aurais aimé pouvoir être avec eux sur le terrain car qu'est-ce que la vie si nous restons confinés dans nos prisons domestiques ?

**Espérons** que cette épreuve du Covid-19 vienne faire bouger les lignes de notre bénévolat.

**Espérons** que, lors d'une prochaine pandémie, nous puissions exercer notre mission sur le terrain de la souffrance.

**Espérons** que les autorités nous entendent et qu'elles nous traitent en adultes responsables.

**Espérons** que notre place à l'hôpital ou dans d'autres structures soit enfin reconnue comme légitime.

Car, c'est de légitimité dont il faut parler pour conclure. Tant que nous serons de gentils pots de fleurs on nous relèguera au placard. Le jour où notre place sera connue et reconnue par les institutions, nous pourrons enfin exercer nos accompagnements quelque soient les risques encourus.

C'est de cet engagement dont il s'agit, un engagement citoyen, humain. C'est une alliance contractée avec le souffrant pour l'accompagner jusqu'au bout quelque soit la situation où les événements ambiants.

Si je prenais une image, je prendrais celle d'un tsunami : quand la vague arrive, tout le monde est mouillé. Et bien nous, dans ce tsunami, nous sommes restés bien au sec !

Avril 2020

\*La loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs n° 99-477 et son décret d'application assurant à tout malade qui le nécessite le droit aux soins palliatifs. La loi précise que "des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent [...] peuvent apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'accompagnement du malade". C'est le seul bénévolat à être inscrit dans la Loi. La circulaire du 19/02/2002 précisera les détails de ces applications.

## Confinement, J+10

*Jamais ils ne dérogent les oiseaux sous ma fenêtre. Une multitude rassemblée sur le magnolia qui pépie à bec que veux-tu, dès que le ciel commence de s'éclaircir. Aucun n'élève le ton plus qu'un autre mais tous – combien ? – s'expriment en même temps. Qu'ont-ils donc tant à se raconter chaque matin avec cette conviction égale à leur ponctualité ? Leurs rêves de la nuit ? Ou bien, foin du confinement, peut-être célèbrent-ils ensemble le nouveau jour qui se lève et se disent-ils à demain avant de quitter leur perchoir commun pour s'envoler vers leurs affaires ? Ce n'est pas nouveau, mais l'absence de rumeur matinale dans la ville désormais rend leur chant plus signifiant. Comme militant.*

*Je les écoute chaque matin avec curiosité, comme j'écouterai parler une langue inconnue avec l'espoir d'arriver à la longue à en discerner quelques mots. Comme je regrette de n'avoir rien retenu des leçons que mon chasseur de grand-père me dispensait chaque matin des vacances dans le Tarn, quand on se promenait : Écoute ! le sansonnet ... le merle... et là, une fauvette... Et aujourd'hui je ne sais dire mieux que « les oiseaux », même si ces oiseaux-là ont des airs de moineaux. J'ai honte. Avec le printemps, ils vocalisent de plus en plus tôt ; ce matin, il est six heures et demie. Quand d'aventure, je me réveille après leur rendez-vous, je suis chagrine et fâchée à la fois qu'ils ne m'aient pas attendue. Le concert dure une dizaine de minutes et puis, plus rien. Il commence, comme l'aube, chaque matin un peu plus tôt.*

*Quant à moi, confinée le jour, je ne le suis guère la nuit : mes rêves sont pleins de cavalcades et de rencontres. Encore cette nuit et, si les images s'en effacent aussitôt que les chants des oiseaux m'éveillent, j'en demeure malgré tout un long temps emplie.*

*La France s'installe dans le confinement. Moi aussi, passés les flottements anxieux des premiers jours où mon état de confinée me tendait sans cesse vers les médias, les appels ou messages en tout genre. J'apprivoise le temps par la lecture :*



Photo F. Méyru

Sylvie Hérout

*les mots des autres avant les miens ; mais les miens aussi, bien que pas autant que je voudrais. J'évite toutefois de me montrer trop exigeante avec moi. Je ménage ma monture...*

*On nous annonce que les quinze jours initiaux en deviendront trente ; sans doute plutôt quarante-cinq. Alors je songe aux moines dans leurs monastères, confinés à vie. Eux choisissent, nous subissons. La foi les anime ; nous, juste l'idée, abstraite malgré tout, de sauver des vies. Leur confinement est actif, le nôtre défensif. Du fond de leur monastère, leur élan les porte vers le ciel puisque c'est là qu'on range Dieu, ce Dieu plus grand que nous, si vaste et infini que seul le ciel peut prétendre le contenir. Nous nous tournons vers l'intérieur, même si en pensée nous le sommes vers les autres. Eux sont reliés, nous séparés. Ce même mot de confinement pour dire la matérialité de l'enfermement recouvre deux réalités d'essence différente. Nous vivons comme une prison ou une récréation cette parenthèse dont nous savons qu'elle aura une fin. Eux non. Leur vie et leur personne entière s'y trouvent contenues.*

*Vertige...*

# Liste des ASP membres de l'UNASP

NOVEMBRE 2020

## 2B – HAUTE CORSE

### ▶ ASP DE HAUTE CORSE

Présidente : Mme Marie-Jo CONTRUCCI  
Centre Social de la CAF François Marchetti  
Route Royale - 20600 BASTIA  
Tél. : 07 81 27 22 67 / 06 26 72 67 20  
asp.hautecorse@gmail.com  
marie-josephe.contrucci@ch-bastia.fr

## 04 – ALPES DE HAUTE PROVENCE

### ▶ ASP – 04

Présidente : Mme Marie-Françoise HARTOG  
Maison des Associations  
Boite 6 337 - Avenue de l'Argile - 04100 MANOSQUE  
Tél. : 06 31 67 52 82 / 06 07 24 93 81  
asp04m@free.fr - asp04.mfh@orange.fr  
www.asp04.fr

## 09 – ARIÈGE

### ▶ ASP – ARIÈGE

Présidence collégiale  
Maison des Associations  
7 bis, rue Saint Vincent - 09100 PAMBIERS  
Tél. : 05 61 67 45 33 / 06 77 22 96 41  
asp09@free.fr - andre.schmit2@wanadoo.fr  
www.aspariege.org

## 11 – AUDE

### ▶ ASP – AUDE

Président : Dr Henri-Pierre CORNU  
2, rue Jean Moulin - 11610 PENNAUTIER  
Tél. : 04 68 72 68 96 / 06 33 10 93 88  
asp-aude@orange.fr  
henri-pierre.cornu@ch-carcassonne.fr

### ▶ ASP L' OLIVIER

Antenne de NARBONNE  
Présidente : Danielle FERRANDO  
21cours Mirabeau - 11100 Narbonne  
Tél. : 07 67 31 49 64  
aspnarbonne11@gmail.com  
aspolivienarbonne@unasp.org

## 12 – AVEYRON

### ▶ ASP – AVEYRON

Président : M. Jean-Claude LUCENO  
9, rue Louis Oustry - 12000 RODEZ  
Tél. : 05 65 78 12 96 / 06 70 71 33 83  
asp12@wanadoo.fr  
jean-claude.luceno@wanadoo.fr

## 13 – BOUCHES DU RHÔNE

### ▶ ASP – PROVENCE

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

### ▶ ASP – RÉGION SALONAISE

Présidente : Mme Agnès FORT  
Centre Hospitalier Général  
207, avenue Julien Fabre - BP 321  
13658 SALON DE PROVENCE cedex  
Tél. : 04 90 44 92 29 / 06 33 72 32 30  
asprs@ch-salon.fr - agnes.fort@neuf.fr

## 14 – CALVADOS

### ▶ ASP – EN CALVADOS

Président : M. Dominique RIBAUD  
Maison des Associations  
8 rue Germaine Tillion - 14000 CAEN  
Tél. : 02 31 44 97 41  
aspec14@free.fr - daribaud@orange.fr  
http://aspec.free.fr

## 16 – CHARENTE

### ▶ ASP – 16

Président : M. Laurent YVER  
Centre Hospitalier d'Angoulême - Rond-Point de Girac  
CS 55015 Saint Michel - 16959 ANGOULÊME cedex 9  
Tél. : 05 16 29 04 39 / 07 81 12 18 84  
accueil@asp16.fr - president@asp16.fr - www.asp16.fr

## 17 – CHARENTE MARITIME

### ▶ ASP – 17

Président : M. Michel BELEMBERT  
Centre Hospitalier Saint Louis  
Rue du Docteur Albert Schweitzer - 17019 LA ROCHELLE cedex 1  
Tél. : 05 46 45 51 02 / 05 16 85 12 95  
associationasp17@gmail.com - symenard17@orange.fr

## 19 – CORRÈZE

### ▶ ASP – CORRÈZE

Président : M. Jean-Paul COSSET  
Centre Hospitalier - Pavillon Marion  
1, boulevard du Docteur Verlhac - 19312 BRIVE LA GAILLARDE  
Tél. : 05 55 84 39 34 / 06 07 73 89 35  
aspcorreze@free.fr - jean-paul.cosset@orange.fr - www.asp19.fr

## 22 – CÔTES D'ARMOR

### ▶ ASP – TRÉGOR

Président : M. Serge ADAM  
C.H. Pierre Le Damany - BP 70348 - 22303 LANNION cedex  
Tél. : 06 11 34 01 97 / 06 29 54 44 73 prsd  
aspdutregor@yahoo.fr

## 23 - CREUSE

### ▶ ASP – TRÉGOR

Accompagnement Soutien de la Creuse  
Présidente : Mme Sylvia CHENIER  
La Quincaillerie - 22 avenue Charles de Gaulle  
23000 GUERET  
Tél. : 06 43 89 62 61  
contact.asp23@gmail.com - sylvia\_chenier@yahoo.fr

## 26 – DRÔME

### ▶ ASP – CHRYSALIDE

Président : M. Jean-Paul MICHELI  
603 chemin Serre de Reynier - 26110 NYONS  
Tél. : 04 75 27 74 22 / 06 28 34 24 54  
asso.chrysalideasp26@laposte.net  
babluc.pidou@orange.fr

## 27 – EURE

### ▶ ASP – 27 76

Président : M. Samer HUSSANT  
CHI - Eure/Seine - Rue Léon Schwartzberg  
27015 EVREUX cedex  
Tél. : 02 32 33 81 36 / 06 15 30 87 64  
asp.hautenormandie@gmail.com - jeanlouis.camuset@sfr.fr

## 29 – FINISTÈRE

### ▶ ASP – ARMORIQUE

Président : Dr Henri de GRISSAC - c/o CIOS  
40, Grand'Rue - 29150 CHÂTEAULIN  
Tél. : 06 45 21 84 83  
asp-armorique2@orange.fr  
http://asparmorique.jimdo.com

### ▶ ASP – IROISE

Président : M. Pascal PARCHEMIN  
C.H.U. MORVAN - Bâtiment 1 - RdeC  
2, avenue Foch - 29200 BREST cedex  
Tél. : 02 98 46 30 01 / 07 83 11 71 54  
asp.iroise@gmail.com  
pascal.parchemin@orange.fr  
www.asp-iroise.com

### ▶ ASP – RESPECTE DU LÉON

Président : M. Yves THOMAS  
7, rue Alsace Lorraine - 29260 LESNEVEN  
Tél. : 02 98 30 70 42 / 06 04 09 57 99  
aspduleon@orange.fr - ythomas.asp@orange.fr

### ▶ ASP – PRÉSENCE ÉCOUTE

Co-Présidentes : Mme Marie-Paule DANIEL,  
Mme Monique BLANCHARD et Mme Dominique FORT  
Centre Hospitalier de Morlaix  
BP 97237 - 29672 MORLAIX cedex  
Tél. : 06 41 99 02 97  
presence.ecoute@laposte.net

## 30 – GARD

### ▶ ASP – GARD

Présidente : Dr Dominique PRAT  
3, avenue Franklin Roosevelt - 30900 NÎMES  
Tél. : 04 66 21 30 83 / 06 01 48 33 06  
asp30.gard@sfr.fr - www.asp30-gard.org

### ▶ ARASP-LR

(Association Régionale d'Accompagnement  
en Soins Palliatifs en Languedoc Roussillon)  
Présidente : Danielle FERRANDO  
39 rue François d'Orbay - 34080 Montpellier  
Tél. : 07 82 29 27 07  
arasp\_lr@yahoo.fr

## 31 – HAUTE GARONNE

### ▶ ASP – TOULOUSE

Présidente : Mme Valérie REVOL  
40, rue du Rempart Saint Étienne - BP 40401  
31004 TOULOUSE cedex 6  
Tél. : 05 61 12 43 43  
secretariat@asp-toulouse.fr  
www.asp-toulouse.fr

### ▶ ASP – ACCOMPAGNER EN COMMINGES

Présidente : Mme Danièle BURLI  
51, rue du Pradet - 31800 SAINT GAUDENS  
Tél. : 05 62 00 19 52 / 06 87 49 80 55  
aspcomminges31@yahoo.fr  
daniele.burli@orange.fr

## 32 – GERS

### ▶ ASP – 32

Président : M. Jean-Claude UGUEN  
18, Chemin de la Ribère - 32000 AUCH  
05 62 60 19 56 / 07 82 81 55 80  
asp-32@orange.fr - jcuguen@orange.fr

## 34 – HÉRAULT

### ▶ ARASP-LR

Association Régionale d'Accompagnement  
en Soins Palliatifs en Languedoc Roussillon  
Présidente : Mme Danielle FERRANDO  
Maison des Associations Simone de Beauvoir  
39, rue François d'Orbay - 34080 MONTPELLIER  
Tél. : 07 82 29 27 07 / arasp\_lr@yahoo.fr

### ▶ 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 / 06 88 53 06 43  
contact@asp-m-h.fr - rgalichon@wanadoo.fr - www.asp-m-h.fr

### ▶ ASP – OUEST-HÉRAULT

Présidente : Mme Éliane SCHWARTZ  
Espace Perréal - 2, boulevard Ernest Perréal - 34500 BÉZIERS  
Tél. : 06 99 65 36 66 / 06 82 05 95 17  
aspbeziers34@live.fr - Schwartz.asp@laposte.net  
http://asp-ouest-herault.fr

## 35 – ILLE ET VILAINE

### ▶ ASP – FOUGÈRES – VITRÉ

Présidente : Mme Catherine DAVARD  
Centre Hospitalier de Fougères  
133, rue de la Forêt - 35300 FOUGÈRES  
Tél. : 02 99 17 74 21 / 06 46 88 93 07  
contact@asp-fougères-vitre.fr - catherine.davard@cegetel.net  
http://asp-fougères-vitre.fr

### ▶ ASP – LE GESTE ET LE REGARD

Présidente : Mme Marie Yvonne BOURGET  
Espace Olivier Sabouraud  
07 rue de Normandie - 35000 RENNES  
Tél. : 06 50 46 35 42 / 06 19 48 24 17  
legesteetleregard35@gmail.com - my.bourget@hotmail.fr  
www.le-geste-et-le-regard.org

## 37 – INDRE ET LOIRE

### ▶ ASP – PRÉSENCE 37

Président : M. Jean-François COMBE  
21, rue de Beaumont - 37921 TOURS cedex  
Tél. : 06 07 66 42 04 - presence-asp37@laposte.net

## 46 – LOT

### ▶ ASP – LOT

Président : Dr Thierry MEURIE  
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 – DE LA MANCHE

Président : M. Christian PORET  
Hôpital - 50240 SAINT JAMES  
Tél. : 02 33 89 89 17 / 09 53 08 88 24  
claude.jacoutot@wanadoo.fr - jouaultannick@hotmail.fr

### ▶ ASP – NORD - COTENTIN

Président : M. Alain CARTEL  
BP 31 - 50700 VALOGNES  
Tél. : 02 33 54 57 20 / 06 77 22 70 29  
aspnc@ch-cotentin.fr - nicben50@hotmail.fr - www.aspnc.fr

### 54 – MEURTHE ET MOSELLE

#### ▶ ASP – ACCOMPAGNER

Président : Mme Odile LEMONNIER  
Hôpital Saint Julien  
Rue Foller – BP 30731 - 54064 NANCY cedex  
Tél. : 03 83 32 77 17 / 03 83 54 01 38  
asp-accompagner@orange.fr  
evelyne.fevet@sfr.fr  
www.aspaccompagner.org

### 56 – MORBIHAN

#### ▶ ASP – 56 PAYS DE LORIENT

Présidente : Mme Christine BERGERON KERSPERN  
8, rue Jules Verne - 56100 LORIENT  
Tél. : 02 97 65 42 39 / 09 67 34 01 83  
asp56lorient@orange.fr  
rose-marie.le-visage@orange.fr

#### ▶ ASP – 56 PAYS DE VANNES

Présidente : Mme Jeannine LE NORMAND  
Parc Pompidou - Porte 8  
Rue de Rohan - CP 3435 - 56034 VANNES  
Tél. : 06 75 28 47 84 / 06 07 08 83 93  
asp56paysdevannes@orange.fr  
j.clauss.lenormand@free.fr

### 59 – NORD

#### ▶ ASP – OMÉGA LILLE

Président : M. Antoine de PARADES  
5, avenue Oscar Lambret - 59037 LILLE cedex  
Tél. : 03 20 44 56 32  
asplille@free.fr  
parades@yahoo.fr

#### ▶ ASP – SOPHIA

Présidente : Mme Marie Andrée LORTHIOIS  
7, rue Jean Baptiste Lebas - 59133 PHALEMPIN  
Tél. : 06 46 30 43 90 / 06 19 98 75 92  
malorthiois@bbox.fr - benedel@free.fr

#### ▶ ASP – DOMUS

Présidente : Mme Brigitte MENET  
15, rue de la Bienfaisance - 59200 TOURCOING  
Tél. : 03 20 70 14 72 / 06 87 39 71 66  
florenceceprat@gmail.com

#### ▶ ASP – CAMBRÉSIS

Président : M. BAUDUIN Bertrand  
128 Allée St Roch - 59400 CAMBRAI  
Tél. 03 27 73 00 30 / 06 71 30 85 86  
asp@clinique-saint-roch.fr  
bertrand-bauduin@orange.fr

#### ▶ ASP – HÔPITAUX DE LA CATHO DE LILLE

Président : M. Roger DESBETES  
Hôpital Saint Vincent - Soins Palliatifs  
Boulevard de Belfort  
BP 387 - 59020 LILLE cedex  
Tél. : 03 20 87 48 65 / 06 07 28 96 82  
asp59.soinspalliatifs@gmail.com  
rdesbetes@wanadoo.fr

#### ▶ ASP – DE LA MARQUE

Présidente : Mme Elisabeth CAFFIER  
Clinique de Villeneuve d'Ascq  
109, rue d'Hem - 59491 VILLENEUVE D'ASCQ  
Tél. : 03 20 05 70 91 / 06 61 75 10 93  
isabelle.bauduin3@orange.fr  
aspdelamarque@gmail.com

### 60 – OISE

#### ▶ ASP – OISE

Présidente : Mme Manuela ROJAS  
GHPSO - site de Senlis  
Avenue Paul Rougé - BP 121 - 60309 SENLIS  
Tél. : 03 44 21 70 90 / 06 67 12 62 29  
manuela.rojas2@ghpso.fr - delaruelle.c@wanadoo.fr  
www.aspoise.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 / 06 30 70 12 49  
asp@ch-alencon.fr - pierre.chantrel@wanadoo.fr

#### ▶ ASP – DU PAYS D'ARGENTAN

Présidente : Mme Colomba DUFAY-DUPAR  
21, Le Pré de la Vallée - 61220 BRIOUZE  
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 / 02 33 24 95 95  
asp.aiglonne@gmail.com - nicole.taevernier@orange.fr

### 62 – PAS-DE-CALAIS

#### ▶ ASP – ARTOIS

Présidente : Mme Muriel POILLION  
CHL - Route de la Bassée  
Bat. B1 - 1<sup>er</sup> étage - 62300 LENS  
Tél. : 07 81 18 08 49  
marcel.guilmet@sfr.fr - poillion.muriel.asp@free.fr

#### ▶ ASP – GILBERT DENISSELLE - BÉTHUNE

Présidente : Dr Marie-José GOMES  
C.H. de Béthune-Beuvry  
Rue Delbecque CS 10809 - 62408 BETHUNE CEDEX  
Tél. : 03 21 61 54 00 / 03 21 65 26 06  
mjgomes@ch-bethune.fr - francis.muller7@wanadoo.fr

#### ▶ ASP - LA PLUME

Présidente : Mme Isabelle MATHYS  
Centre Hospitalier de Bapaume  
55, rue de la République - 62450 BAPAUME  
Tél. : 03 21 16 07 48 / 06 08 61 56 84  
emsp@gh-artoisternois.fr  
isabelle.mathys@gh-artoisternois.fr

### 66 – PYRÉNÉES ORIENTALES

#### ▶ ASP – DES PO L'OLIVIER

Présidente : Mme Danielle FERRANDO  
3, rue Déodat de Séverac - 66000 PERPIGNAN  
Tél. : 04 68 85 43 04 / 06 50 81 93 30  
asppo@wanadoo.fr - danielle\_ferrando@yahoo.fr

### 75 – 77 – 92 – 93 – 94

#### ▶ ASP – FONDATRICE

Président : M. Jacques de BEAUVAL  
39, avenue de Clichy - 75017 PARIS  
Tél. : 01 53 42 31 31 / 01 53 42 31 33  
contact@aspfondatrice.org - benevolat@aspfondatrice.org  
www.aspfondatrice.org

## 78 – YVELINES

### ▶ ASP – YVELINES

Président : M. Pierre VÉZY  
24, rue du Maréchal Joffre - 78000 VERSAILLES  
Tél. : 01 39 50 74 20 / 06 25 87 13 53  
contact@aspyvelines.org  
gilles\_walckenaer@yahoo.fr

## 79 – DEUX - SÈVRES

### ▶ ASP – L'ESTUAIRE

Présidente : Mme Christelle CHARPENTIER  
Hôpital de Niort - Le Cloître – Allée gauche – 1<sup>er</sup> étage  
40, rue Charles de Gaulle - 79021 NIORT cedex  
Tél. : 05 49 05 16 32 / 06 23 15 50 07  
asp.estuaire@laposte.net  
www.aspyvelines.org

## 81 – TARN

### ▶ ASP – TARN

Présidente : Mme Christelle CHARPENTIER  
2, rue de la Plâté - 81100 CASTRES  
Tél. : 05 63 72 23 52 / 06 51 62 66 05  
asp-tarn@club.fr - asp-tarn@sfr.fr

### ▶ ASP – TARN-NORD

Co-Présidentes : Sophie BOSSHAERT / Elisabeth CAPOU  
15, avenue de Géronne - 81000 ALBI  
Tél. : 05 63 47 97 59  
asptn-benevoles@orange.fr - www.asp-tarn-nord.fr

## 82 – TARN ET GARONNE

### ▶ ASP – 82

Président : M. Pierre ESQUIÉ  
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<sup>e</sup> étage  
421, av. du 1<sup>er</sup> Bataillon d'Infanterie de Marine du Pacifique  
83130 LA GARDE  
Tél. : 04 94 65 99 27 / 06 33 01 00 57  
asp-var@wanadoo.fr - fauconnier\_c@yahoo.fr  
https://soins-palliatifs-var.jimdo.com

## 84 – VAUCLUSE

### ▶ ASP – L'AUTRE RIVE

Présidente : Mme Cécile FONTAN  
Centre Hospitalier Henri Duffaut  
305, rue Raoul Follereau - 84000 AVIGNON  
Tél. : 06 21 02 50 09 / 07 87 84 66 61  
lautrerieasp84@gmail.com - www.lautrerie.net

## 87 – HAUTE - VIENNE

### ▶ ASP – 87

Présidente : Mme Christiane DAMRY  
C.H.R.U. Dupuytren  
2, avenue Martin Luther King - 87042 LIMOGES cedex  
Tél. : 05 55 05 80 85 / 06 09 23 09 27  
asp87clowndoux@gmail.com  
ceramie100@gmail.com  
www.asp87-clowndoux.org

## 88 – VOSGES

### ▶ ASP – ENSEMBLE VOSGES

Présidente : Mme Marie-Claude PISCIOTTA  
Centre Hospitalier de Saint-Dié des Vosges  
Pavillon Administratif 26 rue du Nouvel Hôpital  
27 rue Jacques Mellez - 88110 RAON L'ÉTAPE  
88100 SAINT-DIÉ DES VOSGES  
Tél. : 06 22 11 07 47 / 06 36 17 80 32  
aspensemble88@orange.fr

## 89 – YONNE

### ▶ ASP – DU SÉNONAIS

Président : M. Daniel GENTIEN  
1, Avenue Pierre de Coubertin - 89100 SENS  
Tél. : 07 87 39 49 40 / 06 19 87 82 16  
aspdusenonais@orange.fr - francoise.gentien@sfr.fr

## 91 – ESSONNE

### ▶ ASP – 91

Président : M. Guy BISSON  
22 Ferme d'Armenon - 91190 GIF SUR YVETTE  
Tél. : 06 43 72 76 50 / 06 48 71 14 28 pdt  
asp-91@orange.fr - gymi.bisson@wanadoo.fr

## 971 – GUADELOUPE

### ▶ ASP – DE LA BASSE TERRE

Présidente : Mme Patricia CLARET  
Route de Saint Louis - 97123 BAILLIF - GUADELOUPE  
Tél. : 05 90 92 12 07 / 06 90 34 17 27  
patricia.claret12@gmail.com  
edmee.moutou@wanadoo.fr

## 972 – 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. : 05 96 73 02 49  
d.r-u2am@outlook.fr - dan97243@hotmail.fr  
https://aspm-reseauwousspel.com/

## 974 – ÎLE DE LA RÉUNION

### ▶ ASP – SUD RÉUNION

Présidente : Mme Marie-Paule THOMAS  
CHU SUD - Duplex n° 5 - BP 350  
97448 SAINT PIERRE CEDEX - ÎLE DE LA RÉUNION  
Tél. : 06 92 01 36 00 / 06 92 86 25 36  
aspsudreunion@gmail.com - thomas.mpaule@gmail.com  
http://www.asp-sud.re/

### ▶ ASP – PRÉSENCE NORD RÉUNION

Président : M. Henri CHANE TUNE  
37 chemin des manguiers  
97417 SAINT DENIS - ÎLE DE LA RÉUNION  
Tél. : 06 92 60 52 08 / 06 93 97 01 51  
presencenord974@gmail.com - henri.chanetune@gmail.com

## 98 – NOUVELLE CALÉDONIE

### ▶ ASP – A.Q.V.P.

Association pour la Qualité de Vie des Patients  
Présidente : Mme Marie-Pierre BERMEJO-FORMET  
BP 10008 - 98805 NOUMÉA Cedex - NOUVELLE CALÉDONIE  
00687 76 07 96 / 75 33 57- aqvpsc@gmail.com

# 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 gérontologique), 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

39 avenue de Clichy - 75017 Paris

Téléphone : 01 53 42 31 31

[contact@aspfondatrice.org](mailto:contact@aspfondatrice.org) – [www.aspfondatrice.org](http://www.aspfondatrice.org)



Association Loi 1901

39 avenue de Clichy - 75017 Paris

Téléphone : 01 53 42 31 39

[contact@unasp.org](mailto:contact@unasp.org) – [www.unasp.org](http://www.unasp.org)