

ASP

N° 57 ■ Novembre 2018

Liaisons

accompagnement ■ développement des soins palliatifs

La souffrance des migrants

Biographie hospitalière,
un livre pour tourner la page

“À vos souhaits”
un jeu pour faciliter la parole

Couverture : François Mayu.
Je vous suggère d'écouter, confortablement installé, « African tour » de Francis Cabrel.
Un hymne émouvant à l'espoir - au désespoir ?

Les articles portant une signature n'engagent que la responsabilité de leurs auteurs. Les informations ne présagent 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

3

GOVERNANCE

■ **Changement de présidence à l'ASP fondatrice** 4

Jacques de Beauval – Jean-François Combe

■ **Changement de présidence à l'UNASP** 5

Pierre Vézy

ACTUALITÉS

■ **La souffrance des migrants** 6

Docteur François Natali

■ **Un livre pour tourner la page ;
rencontre avec Valéria Milewski** 12

Christine Carmona

■ **« A vos souhaits »,
un jeu pour faciliter la parole...** 16

Docteur Colette Peyrard

BÉNÉVOLAT

■ **Un bénévole bienveillant dans la cité** 18

Jacques Ricot

■ **Poème *Comment ?*** 21

Jean d'Artigues

■ **Le domicile comme lieu révélateur
d'un choc des intimités** 22

Brigitte Micheau

HISTOIRE

■ **Thériaques, grande Thériaque :
d'un contrepoison à une panacée utilisée
pendant deux millénaires** 25

Docteur François Natali

VU

■ **Documentaire *De chaque instant*,
de Nicolas Philibert** 28

Isabelle Ehrhart

PETIT GLOSSAIRE

**pour clarifier, éviter les confusions
et pointer les difficultés** 29

Docteur Danièle Lecomte

Liste des ASP membres de l'UNASP 32

**Charte des soins palliatifs
et de l'accompagnement** 36

Directeur de la publication : Jacques de Beauval

Comité de rédaction :

Jacques de Beauval, Jean-François Combe,
Isabelle Ehrhart, Dr Michèle Lavieuville, Hélène Lebon,
Michèle Lopez, François Mayu, Dr François Natali,
Dr Annick Sachet, Pierre Vézy, Muriel Bideau.

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.

f25^{ème} congrès national de la
sfap

SOCIÉTÉ FRANÇAISE
D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE SOINS PALLIATIFS

5^{ème} congrès international de la

FISP

FÉDÉRATION FRANCOPHONE
INTERNATIONALE
DE SOINS PALLIATIFS

13 - 15 juin 2019

PARIS

Palais des
Congrès



Congrès Francophone de soins Palliatifs

www.sfap.org

Inscription-information - <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

D

e différents et invisibles exilés

Il entre dans le box de consultation à l'hôpital, le visage heureux. L'accompagnante bénévole de l'association qui l'a soutenu est doucement radieuse. Avec précaution, il pose sur le bureau sa carte de séjour en France, tant espérée et enfin octroyée. C'est son sésame de vie libre. Plusieurs mois auparavant, il avait fui son pays, victime de tortures policières pour des raisons ethniques et politiques. Ses doigts qui avaient subi les sévices étaient douloureux et la douleur avait diffusé à tout son corps. Il ne parlait pas le français mais un anglais incertain. Il décrivait une souffrance psychique correspondant à un état de stress post-traumatique. Le traitement antalgique somatique, le traitement à visée psychiatrique n'obtenaient l'un comme l'autre qu'un modeste soulagement. La persévérance des divers accompagnants dans un complexe parcours administratif lui a permis d'obtenir cette véritable carte du « salut » qu'elle est pour tout migrant étranger en France. Oui, la vie est revenue chez cet exilé, les souffrances se sont estompées et les traitements médicaux ont été considérablement allégés, il peut travailler, se loger, la dignité a été restaurée. Bien d'autres histoires en cours ou abouties pourraient illustrer cet éditorial.

Les magazines people nous montrent des exils dorés, des riches à l'aise dans leurs baskets, au bord de piscines dans des propriétés ultra sécurisées. Cependant, dans notre belle France, il existe ce que j'appellerais des exils vers la précarité. Un accident du travail entraîne des complications douloureuses et fonctionnelles, une mise en arrêt maladie, une dépression. La mauvaise situation se pérennise. L'Assurance Maladie considère que l'état clinique est stable : c'est la consolidation, différente de la guérison. Elle est assortie d'un taux d'Incapacité Permanente Partielle IPP, en général faible. Le glissement social entraîne la personne blessée et sa famille dans la spirale de la précarité et dans un cercle de démarches administratives et médicales kafkaïennes.

Ces migrants étrangers ou exilés contraints de fuir leurs pays frappent aux portes de diverses associations, ONG, médicales ou non. Rendons hommage à la grâce de celles et ceux qui les aident : fonctionnaires mettant un zeste d'humanité en les recevant avec bienveillance et en explicitant les démarches, travailleurs sociaux, psychologues, assistantes sociales, interprètes, bénévoles, soignants...

La personne âgée qui, pour différentes raisons - un handicap physique ou mental devenu très difficile à gérer - doit quitter son domicile, le plus souvent pour un EHPAD, ne vit-elle pas aussi une forme d'exil ? Sentiment d'exil qui ne se soulage pas avec des médicaments à visée psychique, mais avec une attention et une mise en confiance qui requièrent des ressources d'humanité.

Le mourant est un migrant. Les métaphores sont nombreuses pour l'exprimer : « il est en route vers sa dernière demeure », « il quitte la rive des vivants », « le dernier voyage », « le grand passage », « s'en hèle andatu » comme on dit en Corse, « il est parti ». Celles pour imaginer l'au-delà de ce passage vie/mort le sont tout autant, du « il n'y a rien », de « la fusion cosmique » à la « réincarnation » et à la « résurrection... » Oui, le mourant est effectivement un migrant à accompagner.

D'une personne atteinte de démence vasculaire ou par la maladie d'Alzheimer, on dit parfois qu'elle dépare ou qu'elle est retombée en enfance. C'est plus doux, moins effrayant que ce terme clinique de démence qui évoque un enchaînement. C'est peut-être bien une migration vers l'enfance, car la mémoire immédiate ne fonctionnant plus, des comptines et des poésies apprises à l'école primaire reviennent sur les lèvres.

Georges Bernanos, en phase évoluée d'un cancer, écrit, peu avant sa mort en 1948, sa seule œuvre théâtrale, *Le dialogue des Carmélites*. Le texte, paru posthume, donnera lieu à un opéra, des représentations théâtrales, un film. Seize carmélites vont devoir affronter l'échafaud au temps de la Terreur. Blanche de la Force, marquée par la peur dès son enfance, va pouvoir surmonter celle-ci, grâce à des entretiens d'une haute spiritualité. Elle dialogue avec la prieure qui lui dit : « *Une fois sortie de l'enfance, il faut longtemps souffrir pour y rentrer, comme tout au long de la nuit on retrouve une autre aurore.* »

Nous connaissons tous des changements de vie, des formes de migrations, certes moins violentes et moins prégnantes que celles des exilés par contrainte, des étrangers survivant dans une pauvreté absolue : dans tous les cas, il y a des secours qui se lèvent.

Gouvernance

Changement de présidence à l'ASP fondatrice

Jacques de Beauval
Président de l'ASP fondatrice

Jean-François Combe
Secrétaire général de l'ASP fondatrice



Photo F. Mayu

L'ASP fondatrice a le plaisir de vous annoncer l'élection de son nouveau président, Jacques de Beauval lors de son conseil d'administration du 7 juin 2018

« Après ces années au poste de président, mandat que j'avais accepté de façon provisoire en l'absence de candidature à cette fonction, et qui dura tout de même cinq années, j'ai le plaisir de passer la main à Jacques de Beauval qui saura mener l'ASP fondatrice encore plus loin dans ses missions d'accompagnement des malades, dans son combat pour le développement des soins palliatifs ainsi que pour la défense des droits des malades », indique Jean-François Combe, le Président sortant de l'association mais qui continue d'occuper le poste de Secrétaire général.

Jacques de Beauval, jeune retraité, est accompagnant bénévole dans notre association depuis début 2016 à l'Hôpital Européen Georges Pompidou. Administrateur de l'ASP fondatrice depuis 2017, Jacques s'est rapidement impliqué dans la commission communication et relations publiques.

Le passage de relais représente à l'ASP fondatrice un challenge bien particulier. Il s'agit en effet de porter non seulement le passé bâti par des pionniers remarquables qui ont contribué à ériger les fondamentaux de la culture des soins palliatifs, mais aussi de projeter l'association dans le futur en intégrant les importantes mutations de notre société.

« Je me réjouis d'être le nouveau président de l'ASP fondatrice, association qui doit sa légitimité au travail de ses permanents et à l'engagement de ses bénévoles. Pendant son mandat Jean-François a su recruter les compétences qui ont permis la mise en place de manifestations telles que les débats de l'ASP

les journées de l'ASP qui recueillent un succès grandissant, la création du collectif francilien d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs et deuil ; l'obtention de l'agrément à la représentation des usagers ; la mise en place de permanences de bénévoles au Chalet d'Ambroise Paré et à la Cité de la Santé ; la refonte du parcours de formation, et toutes les actions que je ne peux toutes énumérer et que nous vous rapportons dans nos rapports d'activité. Je rends donc un hommage particulier à Jean-François Combe qui, au-delà de toutes ces actions, a su bâtir ce dont toute organisation a besoin pour réussir : un esprit d'équipe. En effet l'engagement de tous, qu'ils soient permanents ou bénévoles autour de notre mission est formidable et nous rend tous plus forts.

Je souhaite poursuivre notre action pour l'accompagnement des malades en tenant compte de l'évolution de notre société ; demeurer à l'écoute de nos bénévoles et adapter leurs accompagnements à l'évolution de leur mode de vie ; être présents et entendus par les soignants, le grand public et également la sphère politique et les médias ; promouvoir et défendre les soins palliatifs est plus que jamais indispensable dans un monde où les débats sur l'euthanasie sont omniprésents » a déclaré Jacques de Beauval. Il a ajouté « les années à venir nous réservent de multiples défis : des rendez-vous auprès des politiques, des débats autour de la réforme du droit des malades, une consultation sur les problèmes d'éthique avec les décisions qui en découleront, pour n'en citer que quelques-uns. Je mettrai mon enthousiasme et mon expérience au service de l'ASP fondatrice. »

Gouvernance

Changement de présidence à l'UNASP



Pierre Vézy
Président de l'UNASP

Le dernier conseil d'administration de notre association a décidé d'un remplacement du bureau : changement de têtes, idées nouvelles...

Par contre, les fondamentaux restent. Nos projets devront s'ancrer sur les valeurs essentielles de nos associations, l'attention à ceux que la maladie a rendus vulnérables, pour tisser avec eux un lien de solidarité fait d'écoute, d'accompagnement et de présence, un lien de fraternité.

Tenir compte de nos valeurs, mais aussi savoir les conjuguer avec les évolutions de notre environnement juridique, social, économique...

Et, en matière d'évolution juridique, celle de cet été peut avoir des répercussions importantes sur nos activités.

En effet, le 6 juillet, le Conseil constitutionnel dans sa décision a consacré le principe de fraternité : « le principe de fraternité sera désormais appelé à être régulièrement invoqué dans le cadre du contrôle de constitutionnalité des lois. » (Michel Borgetto)

Auparavant, la fraternité relevait du (bon) sentiment et de la morale ; désormais, elle devient un principe à valeur constitutionnelle.

Quel impact sur notre activité et nos accompagnements ?

Certes, la valeur intrinsèque de nos accompagnements ne changera pas, mais c'est le regard porté par la société et les instances administratives ou politiques qui peut changer.

Nous étions dans la situation bizarre d'un bénévolat inscrit dans la loi et réglementé strictement, alors que notre activité était du ressort de l'altruisme, de la solidarité parfois qualifiée de « bonnes œuvres ».

Désormais, notre activité, sans être modifiée dans ses composantes, trouve un appui juridique fort dans la reconnaissance de ce principe de fraternité.

À nous de nous saisir de ces changements dans notre communication.

Par ailleurs, l'évolution de la société modifie la façon dont les bénévoles souhaitent s'engager ; toujours très solidaires, les jeunes ont des attentes et des disponibilités qui ont changé par rapport à la génération précédente.

À nous de savoir capter cette générosité en adaptant les cadres d'exercice de notre bénévolat.

Voilà une feuille de route bien fournie pour notre nouvelle équipe !

La souffrance des migrants. Quelle est-elle ? Quels sont leurs droits et leurs possibilités de soins ?

Au mois de juin 2018, le Centre Primo Levi et Médecins du Monde France publiaient un rapport documenté concernant la souffrance psychique des exilés. Ce rapport a été repris et commenté dans les grands quotidiens et plusieurs hebdomadaires français. Il nous a semblé que notre chère revue ASP *Liaisons* pouvait offrir une place rédactionnelle au sujet des migrants étrangers, souvent en grande précarité. Dans un esprit peut-être trop « scolaire », nous avons opté de détailler en trois chapitres notre sujet.

Le premier concerne l'exposé d'aide pour le remboursement des dépenses de santé. Il est souvent méconnu des ayants-droits, parfois même des professionnels de santé.

Le second chapitre considère ce qu'est réellement un migrant, un réfugié et quel est le parcours, souvent plein d'espoirs déçus, que doit suivre un demandeur d'asile.

Le troisième chapitre décrira le syndrome le plus difficile à reconnaître et à soulager : le syndrome de stress post-traumatique, touchant un grand nombre de réfugiés. Ceux-ci ont fui leur pays suite à des violences subies, et ils doivent affronter une seconde violence dans le pays où ils ont échoué, faite de rejet ou d'indifférence.

■ Chapitre I

Les dispositifs d'aide pour le remboursement des dépenses de santé

Un constat de Médecins du Monde France signale que 86 % des personnes accueillies pour la première fois dans ses centres de soins ne disposent d'aucune couverture maladie. Il nous paraît donc important de faire le point sur les différentes possibilités offertes, afin que chacun, soignant ou bénévole, puisse conseiller un sujet en précarité.



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

► La PUMA : Protection Universelle Maladie

La PUMA, Protection Universelle Maladie, a été instaurée le 1^{er} janvier 2016 par la nouvelle loi de financement de la Sécurité Sociale afin de simplifier les conditions applicables pour bénéficier d'une protection maladie en France. Elle remplace donc à la fois ce qui correspondait au statut d'ayant-droit « classique » et ce qui était la CMU de base, ou Couverture Médicale Universelle. Elle représente donc la prise en charge des frais de santé en cas de maladie ou de maternité, dite part « Sécurité Sociale » ou aussi dite part obligatoire, soit 65 %. Les conditions de prise en charge par l'Assurance Maladie sont assouplies. Ainsi, les salariés comme les non-salariés n'ont plus à justifier d'une période minimale d'activité professionnelle : il leur suffit de s'affilier à un régime obligatoire de Sécurité Sociale.

Que l'on soit ou non de nationalité française, il ne faut plus que deux conditions pour bénéficier de la PUMA. La première, dite **stabilité de résidence**, est de résider en France métropolitaine, dans un département ou territoire d'outre-mer, de manière ininterrompue depuis plus de trois mois, en le prouvant par un bail de location, des factures de gaz ou d'électricité. La seconde, dite **régularité de résidence**, concerne les personnes de nationalité étrangère, non ressortissantes de l'Union Européenne ou de l'Espace économique européen, qui doivent être en possession d'un titre de séjour ou être en cours de démarche pour son obtention (récépissé de dépôt de demande). Des dérogations existent pour chacune de ces deux règles de stabilité et de régularité, comme par exemple pour les personnes reconnues réfugiées ou ayant demandé le statut de réfugié. Pour les personnes sans domicile stable, il est établi une procédure de domiciliation administrative auprès des centres communaux ou intercommunaux d'action sociale. Il reste à la charge du bénéficiaire de la PUMA la part complémentaire, s'il n'a pas souscrit à une complémentaire santé (Mutuelle), et la participation forfaitaire, soit 1 € par consultation... D'où la nécessité d'adhérer à une mutuelle. Cependant, celle-ci a un coût variable selon le niveau de remboursement proposé. Beaucoup de personnes, aux revenus modestes, font le choix de ne pas adhérer à une complémentaire santé.

► La CMU Complémentaire : CMU-C

La CMU Complémentaire reste en application : elle est accordée gratuitement aux personnes dont les revenus sont inférieurs à un plafond annuellement défini. En 2018, ce plafond est pour une personne seule de 8 810 € (revenu mensuel de 734 €), pour 2 personnes de 13 215 €. La CMU-C offre une prise en charge totale à 100 %, avec également exonération de la participation forfaitaire de 1 € à chaque consultation médicale. La CMU-C inclut des forfaits pour la prise en charge des soins dentaires, lunettes et prothèses auditives. Les examens complémentaires sont également pris en charge à 100 %. En cas d'hospitalisation, le forfait hospitalier est exonéré, sans limitation de durée.

► L'Aide au paiement d'une Complémentaire Santé : ACS

L'ACS, Aide au paiement d'une Complémentaire Santé, peut être accordée à des personnes dont les revenus sont légèrement supérieurs au plafond d'attribution de la CMU-C. En pratique, des ressources annuelles (évaluées sur les 12 derniers mois) comprises entre le plafond CMU-C et ce même plafond majoré de 35 %. Par exemple 11 894 € pour une personne seule, soit une moyenne mensuelle de 990 €. Le plafond est un peu plus élevé pour les personnes résidant dans les départements d'outre-mer. Elle représente donc une aide pour adhérer à une mutuelle/ complémentaire santé afin de contrer les renoncements aux soins. Le montant de l'ACS varie en fonction de l'âge du bénéficiaire : il est de 350 € à partir de l'âge de 50 ans, 550 € à partir de 60 ans. La participation forfaitaire de 1 € à chaque consultation est exonérée.

► L'Aide Médicale d'État : AME

L'AME, Aide Médicale d'État, permet de soigner les étrangers en situation irrégulière qui ne disposent pas d'un titre de séjour ou qui n'ont pas encore les documents prouvant qu'ils ont entamé les démarches pour obtenir un titre de séjour (cf. récépissé d'une demande de titre de séjour, convocation à la préfecture).

L'AME prend en charge la totalité des dépenses de santé, consultations médicales et dentaires, examens complémentaires, dans les limites des normes de la Sécurité Sociale. **La seule condition est de résider en France métropolitaine ou départements d'outre-mer de manière stable depuis au moins 3 mois.** Le plafond de ressources est le même que pour la CMU. Dans l'attente de l'octroi de l'AME, en cas de soins d'urgence tels que ceux qui mettraient en jeu le pronostic vital ou comportant un risque d'altération grave de la santé, en cas de grossesse ou pour un nouveau-né, la prise en charge est assurée.

Cependant, contrairement à la CMU-C, il n'existe pas pour l'AME de forfaits supplémentaires pour prise en charge de soins dentaires, lunettes ou prothèses auditives.

■ Chapitre II

Migrants, étrangers en situation irrégulière, demandeurs d'asile, réfugiés et « protégés subsidiaires », exilés : quelles situations recouvrent ces désignations ?

► Définitions et chiffres

Un **étranger**, au sens utilisé par l'administration, est une personne qui n'a pas la nationalité française. Un **immigré** est une personne née étrangère dans un pays étranger, résidant désormais en France. Une personne reste immigrée même si elle a acquis la nationalité française. Cette appellation d'immigré, définie par le Haut Conseil à l'Intégration, est utilisée pour le recensement démographique.

Un **migrant**, au sens de migrant international, est une personne ayant vécu à l'étranger et résidant désormais en France.

Le qualificatif d'exilé traduit le caractère contraint de la situation de migration.

Un **demandeur d'asile** est un étranger qui s'est inscrit dans les démarches pour obtenir la reconnaissance du statut de réfugié ou de protection subsidiaire. **Le réfugié ou bénéficiaire de la protection subsidiaire est un étranger qui a obtenu une réponse favorable à cette demande.**

Le **statut de réfugié** est encadré par la Convention de Genève adoptée par de nombreux pays dont la France en 1951 : Art.1^{er} A2, 28 juillet 1951.

Le statut de réfugié concerne des étrangers qui craignent d'être persécutés dans leur pays d'origine pour l'un ou l'autre de ces motifs : race ou ethnie, religion, nationalité (par exemple minorité stigmatisée), groupe social, opinions politiques. Les raisons économiques ne permettent pas d'obtenir la reconnaissance du statut de réfugié.

Pour compléter les dispositions non inscrites dans la Convention de Genève, la **protection subsidiaire** est la possibilité néanmoins d'accéder à une protection, si le sujet peut prouver que, dans son pays, il est exposé à des tortures ou traitements inhumains, à la peine de mort, à une menace contre sa vie en cas de conflit armé. La protection subsidiaire entraîne la délivrance d'une carte de séjour au « **protégé subsidiaire** », valable pendant un an. Cette

carte est donc soumise à renouvellement si les conditions d'octroi restent remplies.

Le statut de réfugié climatique n'est pas dans l'état actuel pris en compte, même si cette notion « d'exil » pour raison de catastrophe climatique peut être prise en compte dans la constitution d'un dossier.

Les demandeurs d'asile et réfugiés ne sont donc pas des personnes dites « sans papiers » ni des migrants économiques.

Le terme « **sans-papiers** » ou « **clandestin** » désigne pour l'administration des étrangers entrés en France de manière irrégulière. Malheureusement, ce qualificatif a une connotation péjorative : pourtant ces personnes ont bien une identité !

En 2015, la France comptait **5,7 millions d'immigrés**, soit **9 % de la population**, et **3,9 millions d'étrangers**, soit **6,2 %**. Ce chiffre des immigrés ne comptabilise pas l'immigration illégale. 7,5 millions de personnes nées en France ont au moins un parent immigré. L'origine des immigrés a évolué depuis la fin du 19^e siècle et pendant le 20^e siècle. L'origine européenne représente 45 %, l'Afrique du Nord et l'Afrique sub-saharienne 40 %.

Rappelons que l'**espace Schengen** autorise la libre circulation des personnes entre les pays signataires dont elles sont ressortissantes. Ce traité signé dans la ville luxembourgeoise de Schengen en 1985 a regroupé d'abord la France, la Belgique, l'Allemagne, les Pays-Bas, le Luxembourg. Par la suite, différents pays ont adhéré progressivement à l'espace Schengen. Celui-ci comporte 22 des 28 membres de l'Union Européenne, 4 pays associés (Islande, Norvège, Suisse, Liechtenstein). Le Royaume-Uni et l'Irlande ne participent qu'à certaines des dispositions de l'espace Schengen. Les ressortissants d'une cinquantaine d'états, non adhérents de l'espace Schengen, peuvent néanmoins y circuler sans visa, soit parce qu'ils appartiennent à l'Union Européenne, soit en raison de conventions (USA, Canada, Brésil, Japon). Chacun des états membres de l'espace Schengen peut néanmoins rétablir temporairement et selon certaines conditions ses contrôles aux frontières s'il estime qu'il existe une menace pour l'ordre public ou sa sécurité.

Les démarches d'un demandeur d'asile pour obtenir le statut de réfugié ou de protégé subsidiaire représentent un parcours complexe, pour lequel l'aide de diverses associations et si possible d'interprètes professionnels est indispensable.

Un étranger ne peut pas faire une demande d'asile depuis son pays d'origine. Il peut faire une demande de visa auprès des autorités françaises représentées dans son pays pour venir en France. Ce n'est qu'une fois parvenu en France qu'il pourrait établir sa demande d'asile. Encore faudrait-il que le visa lui soit accordé...

Ce sont donc en général des sujets entrés « sans papiers » ou avec de faux papiers, qui demandent l'asile.

► Le parcours administratif du demandeur d'asile

■ Première étape ou pré-accueil

La première étape est de contacter la **Structure d'Accueil pour Demandeur d'Asile**, SPADA, par téléphone. **La SPADA est un organisme qui travaille en lien avec l'Office Français de l'Immigration et de l'Intégration, OFII**. Il a pour fonction de donner un

premier rendez-vous au demandeur d'asile, de recueillir les éléments d'identité et de situation familiale, l'itinéraire de migration (en particulier si une demande d'asile a été faite dans un autre pays de l'UE) et d'explicitier les démarches à accomplir. Un rendez-vous est alors fixé, dans les 3 à 10 jours à venir, avec la préfecture, plus précisément au **Guichet Unique de Demande d'Asile**, GUDA. Il existe 34 **GUDA** répartis sur le territoire national.

■ Deuxième étape : le GUDA

Le GUDA est composé d'agents de la **préfecture** et d'agents de l'**OFII**. Différentes investigations sont réalisées par les **fonctionnaires « préfecture »** de ce « guichet » : empreintes digitales, vérification que la France est bien le premier pays sollicité pour la demande d'asile et que le sujet n'est pas passé par un autre pays européen. Le migrant peut être alors classé dans l'une des trois procédures : normale, accélérée, Dublin III. La procédure accélérée correspond à des cas de fausses informations, à un refus de donner des informations, à la venue d'un pays considéré comme sûr. Celle de Dublin III correspond au fait qu'un seul état de l'UE est responsable de la demande d'asile : pays où a été faite en premier la demande, ou pays de l'UE qui a accordé droit d'entrée ou visa à l'étranger. D'où l'étude pointilleuse par le GUDA du parcours de l'impétrant, afin de déterminer quel est le pays responsable pour répondre à la demande d'asile. Le GUDA délivre une **attestation de demandeur d'asile**, précisant l'une ou l'autre des 3 options. Celle-ci est valable pendant 1 mois et doit donc être renouvelée au fil des convocations prévues. Le GUDA remet alors le formulaire à remplir pour l'**OFPPRA, Office Français de Protection des Réfugiés et Apatrides**. Il doit remettre également le Guide des demandeurs d'asile, en langue accessible au demandeur, et une liste d'associations qui peuvent aider celui-ci. Les **fonctionnaires OFII** du **GUDA** évaluent la situation matérielle du demandeur d'asile, ses ressources, son hébergement. Il peut être amené à rechercher un **lieu d'hébergement** et ouvrir le droit à l'**Allocation Demandeur d'Asile, ADA**. Le demandeur d'asile peut se voir proposer un **hébergement** dans un **Centre d'Accueil pour Demandeur d'Asile, CADA**. Il existe différentes sortes de CADA, comme des hébergements collectifs ou hôteliers, souvent gérés par des associations comme France Terre d'Asile. L'ADA est une allocation versée au demandeur d'asile, quelque soit sa classification dans l'une des 3 catégories (normale, accélérée, Dublin III), afin de subvenir aux besoins essentiels. Son montant prend en compte le nombre de personnes constituant la famille s'il y a lieu, et le mode d'hébergement, dans un CADA donc gratuitement, ou chez un tiers hébergeant ou dans la rue. Son montant journalier par personne adulte est de 6,80 € si l'hébergement est en CADA, et majoré de 7,80 €, soit 14,60 € pour personne vivant dans la rue ou se déclarant hébergée chez un tiers.

■ Troisième étape : le traitement du dossier par l'OFPPRA

Muni de son attestation de demandeur d'asile et du formulaire/dossier à remplir, le sujet dispose d'un délai de 21 jours pour compléter celui-ci et l'envoyer à l'OFPPRA, de préférence en recommandé. L'OFPPRA répond par une lettre d'introduction et l'attribution d'un numéro de dossier afin que le demandeur puisse obtenir un récépissé de demande en instruction auprès de la préfecture. Enfin, l'OFPPRA envoie une convocation pour un entretien dans ses locaux, au moins 2 semaines avant la rencontre. L'OFPPRA statue, en procédure normale, dans les 6 mois au plus, après l'introduction de la demande du sujet dans son office. En 2017, ce délai a pu être

raccourci à 3 mois. Dans certains cas difficiles à trancher, le délai peut être plus long que 6 mois, sans pouvoir dépasser 21 mois au total.

Le demandeur d'asile est averti par lettre recommandée avec accusé de réception de la décision de l'OFPRA. Soit le statut de réfugié ou de protégé subsidiaire est accordé, soit il est refusé. En cas de refus, les documents originaux sont renvoyés à la personne déboutée qui dispose alors d'un mois pour faire appel auprès de la **Cour Nationale du Droit d'Asile, CNDA**. La cour est composée de 1 à 3 juges compétents en matière du droit d'asile. Elle écoute un rapporteur indépendant présentant la situation du demandeur et les menaces qui pèsent sur celui-ci. Elle écoute également les arguments du représentant de l'OFPRA, ceux de l'impétrant lui-même qui peut être assisté d'un avocat et d'un interprète. Si la CNDA confirme le refus, le demandeur peut faire appel au Conseil d'État. Ce dernier ne prend pas de décision mais vérifie si celle-ci a respecté les 3 ordres de législations, convention de Genève, européenne et française.

En 2017, l'OFPRA a reçu 100 412 demandes de statut de réfugié, soit + 17 % par rapport à 2016. Albanie, Afghanistan, Haïti, Soudan, Guinée, Syrie, sont les pays d'où viennent en majorité les demandeurs. Sur les 7 premiers mois de 2018, 60 000 dossiers ont déjà été déposés. Entre 2009 et 2017, le taux de demandes a un peu plus que doublé. **En 2017 le taux de protection (statut de réfugié ou protection subsidiaire) accordé a concerné 43 000 personnes** : 27 % des cas traités par l'OFPRA et au total 36 % des cas en prenant en compte les recours accordés par la CNDA. Près de 60 000 personnes ont leur demande rejetée... ce qui est vécu par celles-ci comme un nouveau choc stressant, en quelque sorte un désaveu, une exclusion de la communauté des gens qui vont et viennent librement.

Le statut de réfugié octroie un titre de séjour valable 10 ans et renouvelable. Le statut de Protection Subsidiaire octroie une carte de séjour temporaire « vie privée et familiale », valable 1 an et qu'il faut donc renouveler chaque année.

Le sujet est autorisé à exercer une activité professionnelle et à un regroupement familial sous certaines conditions.

Pour l'ensemble de l'Union Européenne, le nombre de demandeurs d'asile a été de 650 000. L'Allemagne a reçu le plus grand contingent, près de 200 000 (890 000 en 2015) soit 3 demandeurs sur 10, puis vient l'Italie 20 % des demandeurs, la France 15 %, le Royaume-Uni et l'Espagne 5 % chacun de ces pays (33 000 et 30 000).

Reste un chiffre important à connaître, mais incertain : celui des personnes « sans-papiers ». Une estimation est donnée par le nombre des bénéficiaires de l'Aide Médicale d'État (AME) : **300 000 personnes**. Mais tous les « sans-papiers » ne demandent pas l'AME, et d'autres ont quitté la protection AME. Plus vraisemblablement, leur nombre serait autour de **400 000**.

Le cadre de cet article ne permet pas de développer la situation préoccupante des mineurs étrangers isolés, entrés irrégulièrement en France pour diverses raisons : fuite d'un conflit armé, fugue d'orphelinat ou d'une institution maltraitante, exploitation sexuelle, petits boulots ou mendicité pour la famille restée au pays. En 2017, 15 000 mineurs ont été confiés à l'Aide Sociale à l'Enfance, pour la grande majorité des garçons, venus principalement d'Afrique subsaharienne.

■ Le cas de l'étranger malade

Un étranger, même en situation irrégulière, peut demander la carte de séjour temporaire « vie privée et familiale », si son état de santé nécessite une prise en charge médicale dont le défaut pourrait entraîner des conséquences d'une exceptionnelle gravité sur celui-ci et s'il ne peut pas avoir accès aux traitements appropriés dans son pays d'origine.

La loi n° 2016-274 du 07 mars 2016 relative au droit des étrangers en France a confié le nouveau dispositif d'étude des cas aux médecins de l'OFII, depuis le 01/01/2017, alors que ce rôle était jusqu'alors tenu par les médecins des agences régionales de santé (ARS) et au médecin-chef de la préfecture de police de Paris.

Le sujet s'adresse d'abord au bureau de la préfecture qui lui remet une notice explicative et un dossier médical vierge à faire remplir par son médecin traitant ou par un médecin praticien hospitalier. Ce dossier comporte également une enveloppe « Secret Médical », avec l'adresse imprimée (mais à affranchir) du service médical de l'OFII. Le certificat ne doit donc surtout pas être envoyé à la préfecture.

Le médecin qui soigne le patient remplit soigneusement le document et joint tous les examens complémentaires, originaux, utiles, courriers de consultations. Le sujet cosigne et indique ses données personnelles, en particulier pour être contacté.

Le médecin de l'OFII examine le dossier, peut contacter le sujet et demander des compléments d'information, que celui-ci doit fournir dans les délais prescrits.

Le médecin de l'OFII convoque le patient s'il le juge nécessaire pour examen clinique et prescription d'examens complémentaires, qui sont gratuits. Un récépissé de demande de carte de séjour est donné.

Le médecin de l'OFII ne prend pas décision. Il transmet son rapport à un collège de médecins de l'OFII qui, après délibération, transmet son avis au préfet. Le collège peut aussi convoquer le sujet, pouvant être assisté du médecin traitant et d'un interprète si besoin.

C'est le préfet qui prend la décision, en fonction de l'avis du collège OFII. C'est la préfecture qui notifie la décision et non pas l'OFII.

Ce mode d'obtention d'une carte de séjour par l'étranger malade, malgré son aspect d'humanité et de compassion, n'est pas sans poser un certain nombre de questions. Les troubles psychiques représentent 25 % des situations, suivis par la pathologie VIH et les hépatites. Ils sont difficiles à apprécier. Qu'en est-il lorsque le sujet va mieux ? De fait, cette voie a pu donner lieu à des abus et a induit une certaine « pathologisation » de la carte de séjour.

■ Chapitre III

La souffrance psychique des migrants

Cet ensemble de mesures administratives, juridiques et sociales, peut apparaître comme un paradigme d'intégration. Mais au total, les « élus » restent peu nombreux, et la vie des migrants est loin d'être la vie de « profiteurs d'une France généreuse » que dénoncent certains xénophobes qui n'ont souvent pas même rencontré l'ombre d'un réfugié. En 2010 par exemple, les CASO, ou Centres

d'Accueil de Soins et d'Orientation de Médecins du Monde France, ont reçu 28 160 personnes, et les données sociales ont été colligées pour 21 710 d'entre elles. Il y avait 92 % d'étrangers (151 nationalités différentes), 12 % de mineurs. Cet accueil a généré 38 606 consultations médicales (21 236 patients), et 3 919 consultations dentaires. L'âge moyen est de 33 ans et demi. 13 % étaient sans domicile, 16 % étaient hébergés par un organisme ou une association, 48 % vivaient dans un logement précaire, presque 25 % dans un logement stable. Plus de 80 % ayant droit à une couverture maladie n'en avaient pas. Les obstacles du parcours administratif, les difficultés linguistiques, la peur d'être arrêté parce qu'en situation illégale sont les facteurs qui freinent le recours aux soins et aux droits offerts.

Une étude des PASS/Permanences d'Accès aux Soins de Santé, publiée dans le Bulletin Épidémiologique de 05/09/2017 (BEH 19-20, p.396-404), a réalisé une étude descriptive en 2016, auprès de 848 immigrés ayant consulté dans 30 PASS de France métropolitaine et en Guyane. 61,2 % (519) étaient des primo-arrivants, en France depuis moins d'un an. L'âge médian était également jeune, 35 ans. 2 sur 3 ne disposaient d'aucune couverture maladie. L'étude fait état de la fréquence des différentes pathologies diagnostiquées : troubles gastro-intestinaux, musculo-squelettiques, respiratoires, cardio-vasculaires, dentaires, pathologie traumatique. La pathologie psychique, dépression ou anxiété a été retenue chez presque 6 % des consultants.

De juin 2015 à mars 2016, 16 évacuations de campements de fortune, vers des centres d'hébergements pour certains, ont eu lieu à Paris, concernant 5 000 migrants. Des bilans ont pu être réalisés par des infirmier(ère)s dans ces centres : 736 bilans. La moitié des sujets se déclaraient en bonne santé, et 16 % déclaraient au moins un problème de santé présent depuis plus de six mois (digestif, respiratoire, diabète). Parmi les problèmes de santé de durée moindre, les plus fréquents étaient bucco-dentaires, ostéo-articulaires, fatigue, traumatismes physiques. Le sentiment de solitude était présent chez 2/3 des sujets. Plus de la moitié des personnes interrogées sur leur état psychologique disait souffrir de troubles du sommeil ou d'idées noires, sans pour autant souhaiter rencontrer un psychologue ou un psychiatre.

Heureusement des associations, aux bénévoles exceptionnels, soutiennent avec constance les migrants, en particulier dans le parcours administratif.

Tous les intervenants auprès des migrants (Médecins du Monde, Centre Primo Levi, COMEDE, PASS / Permanence d'Accès aux Soins de Santé des hôpitaux) le soulignent : **la souffrance psychique est la préoccupation première, la plus difficile à diagnostiquer et à soulager.**

Anna Gerbes et ses collaborateurs ont publié en 2015, dans l'Information Psychiatrique, Vol 91, n° 3, mars 2015, une étude rétrospective menée de 2010 à 2013, incluant 110 patients rencontrés par l'Équipe Mobile Psychiatrie et Précarité (EMPP) intervenant dans un centre médical dédié aux migrants à Rennes. L'âge médian est de 29 ans, 55 % sont sans domicile fixe, 70 % sont demandeurs d'asile, 76 % ont subi des violences. Les diagnostics sont : stress post-traumatique / 27 %, détresse psycho-sociale / 21 %, syndrome anxiété-dépression 18 %. 2/3 des patients sont « perdus de vue » après quelques mois.

► Le syndrome de stress post-traumatique

Parmi les migrants/exilés diagnostiqués avec un trouble psychique grave, 60 % sont atteints du syndrome de stress post-traumatique, selon la publication récente, juin 2018, de Médecins du Monde et du Centre Primo Levi.

Ce syndrome est maintenant bien reconnu. Toute catastrophe naturelle ou accidentelle, tout attentat, mobilisent des équipes spécialisées pour accueillir les traumatisés psychiques et aussi pour prévenir l'apparition d'un syndrome de stress post-traumatique. La Grande Guerre, de 1914-1918, a entraîné un grand nombre de blessés psychiques. Mais l'on ne dispose pas de statistiques à leur sujet. Ils étaient « invisibles » par rapport aux mutilés dits « Gueules cassées », honorés dans différentes manifestations patriotiques... Quant à la réinsertion familiale de ces blessés psychiques, elle a entraîné bien des drames cachés. Depuis, en France notamment grâce aux recherches et publications du professeur Louis Crocq, le syndrome de stress post-traumatique/névrose de guerre, a été analysé et reconnu. Les diverses guerres coloniales et conflits ne manquent pas d'entraîner un nombre grandissant de blessés psychiques.

Or les migrants aussi souffrent d'un tel syndrome, trop souvent sous-diagnostiqué ou non traité de manière adéquate. **Détailons quels en sont les symptômes et critères de reconnaissance.**

1 – Exposition à la mort, à une menace de mort, à des blessures graves, à des tortures, à des violences sexuelles, que ce soit la personne même qui ait subi ces actes ou qu'elle en ait été le témoin proche.

2 – Les symptômes intrusifs constituent un ensemble syndromique majeur.

Ce sont des souvenirs répétitifs et involontaires qui envahissent à tout moment la pensée : reviviscence de la scène traumatique, flashbacks en pleine journée, cauchemars angoissants. Des stimuli divers (émission de télévision, vue d'un policier, parole déplacée, insulte) entraînent des crises de détresse et de peur, pouvant s'accompagner de réactions neuro-végétatives (tachycardie, sueurs, blocage respiratoire).

3 – Le syndrome d'évitement est en lien avec le précédent.

Pour échapper à ces intrusions, le patient tente d'écarter ou de s'écarter de toutes les situations à risque de rappel négatif : objets pouvant blesser, moments rappelant l'heure d'une torture, conversations, transports, foule, administration, uniformes.

4 – Les troubles thymiques et cognitifs, le sentiment de dissociation.

Ils se traduisent par divers symptômes : amnésie, phénomènes dissociatifs ou de dépersonnalisation, sentiment d'être devenu étranger à sa propre personne, image négative de soi. Le sujet apparaît comme déconnecté par rapport à l'environnement qu'il ne ressent plus comme réel.

Irritabilité, accès de colère traduisent les perturbations thymiques ainsi que des comportements à risque, voire des addictions. Les troubles du sommeil sont habituels et sévères : insomnie, hyper vigilance. Ceux de l'attention et de la mémoire sont en corrélation avec les difficultés de concentration.

5- Les troubles somatiques associés.

De nombreux symptômes physiques sont associés : douleurs diffuses ou localisées à la zone qui a subi des tortures (un tortionnaire « efficace » ne laisse aucune trace physique, donc preuve, des sévices qu'il a infligés, mais les douleurs sont bien réellement ressenties), céphalées, troubles digestifs, respiratoires, cardiovasculaires.

6 – Deux ordres de complications complètent ce tableau clinique : une vie sociale bouleversée, un syndrome anxieté-dépression.

Le syndrome de stress post-traumatique a d'importantes répercussions sur la vie sociale, en communauté ou en famille si famille il y a. Ceci entraîne d'ailleurs une sorte de perte des possibilités de résilience, un blocage dans les démarches administratives.

Les troubles anxieux sont très fréquents (trouble anxieux généralisé, névroses phobiques) et un syndrome dépressif s'installe souvent en corollaire. Ils peuvent prendre le masque d'un mutisme, d'un repli sur soi.

Un refus d'octroi de carte de séjour peut être à l'origine d'une décompensation, même chez un migrant qui avait jusqu'alors fait preuve de résilience contre un parcours si long et douloureux.

7 – La prise en charge du syndrome de stress post-traumatique chez les migrants.

Nous sommes loin de la situation organisée pour les victimes françaises de catastrophes, d'attentats ou de conflits dans le cadre de missions militaires.

Le migrant, l'exilé est un invisible aux yeux de la société en général. Il faut dire et redire le courage et la compétence des

associations qui leur viennent en aide. L'aide s'inscrit dans un réseau qui réunit des compétences juridiques, sociales, médicales hospitalières ou non, spécialistes et généralistes, psychologiques. La coordination de ces compétences, leur accès est difficile et long. La possibilité pour le migrant de déposer sa plainte, son fardeau, son vécu traumatisant est le premier pas et il convient pour celui qui reçoit cette plainte d'y accorder attention et un soutien pérenne. Il ne s'agit pas, du point de vue médical, d'engager des traitements antalgiques aussi divers qu'inappropriés, ni non plus de lourds traitements neuroleptiques. La première démarche de l'accompagnant est bien l'écoute et l'analyse approfondie de la situation. Oui, il s'agit de mobiliser les compétences pour offrir au patient toutes les possibilités légales d'accueil et d'aide. Le COMEDE, Comité de Santé pour les Exilés a republié, en 2015, un guide très complet identifiant en plusieurs chapitres et articles (576 pages) les démarches nécessaires pour l'accompagnement et les soins des migrants et étrangers en situation précaire. Ce livre, antérieurement réservé aux personnes exerçant au COMEDE, peut être obtenu gratuitement par toute personne intéressée sur simple demande, en cliquant sur le lien Santé Publique France.

En cette année 2018 qui célèbre la fin de la Guerre 14-18, on ne saurait oublier combien les soldats qui revinrent chez eux souffrirent beaucoup de troubles psychiques graves qui ravagèrent leur vie et celle de leurs familles. Chacun a en mémoire les eaux-fortes d'Otto DIX et le texte manifeste de Jean GIONO *Je ne peux pas oublier* où il évoque ses nuits hantées de fantômes de compagnons morts. Et bien, cette souffrance est toujours hélas d'actualité, touchant ceux qui fuient les violences et guerres dans leurs pays.

Un livre pour tourner la page

Rencontre avec Valéria Milewski

Propos recueillis par Christine Carmona,
biographe hospitalière au CHCL des Sables d'Olonne

■ CC : Qu'est-ce que la biographie hospitalière ?

V.M : Il s'agit de proposer aux personnes gravement malades suivies par une équipe soignante de raconter à un biographe hospitalier (professionnel et faisant partie intégrante de l'équipe) des épisodes de leur histoire et de recevoir gracieusement (elles-mêmes ou un proche désigné) le récit de leur vie sous la forme d'un très beau livre relié par un artisan d'art.

■ CC : Quel est le parcours des passeurs, comment en arrive-t-on à devenir un passeur ?

V.M : Le parcours est avant tout un chemin singulier et personnel. Il y a au demeurant quelques prérequis pour avoir accès à la formation de Passeur :

- Avoir rédigé a minima deux biographies.
- Avoir été ou être soignant et/ou bénévole accompagnant formé et expérimenté.
- Définir un projet (pourquoi vouloir devenir biographe hospitalier, sous quelle forme, quel public...?).

Et, de manière plus personnelle, j'invite chacun à réfléchir avec un tiers professionnel (psy, sophrologue, thérapeute...) sur les raisons intimes qui sous-tendent l'envie d'aller travailler à cet « endroit » spécifique dans les soins palliatifs et/ou avec la maladie grave.

■ CC : Sont-ils salariés d'un service ?

V.M : Il existe plusieurs formes de rétribution : salarié par l'hôpital, rétribué par une association (statut auto-entrepreneur par exemple), rétribué via des mécènes, fondation, partenaires..., rétribué de moitié par le CH et l'autre moitié par le Fonds des Soins Palliatifs avec lequel nous avons la chance et l'honneur d'avoir un partenariat constructif et au long cours.

■ C.C : Pourquoi proposer à des personnes hospitalisées d'écrire tout ou partie de leur histoire ? En quoi cette démarche représente-t-elle une aide dans le contexte de la maladie grave ?



Valéria Milewski
Pionnière de la Biographie Hospitalière en France

V.M : C'est vrai qu'on ne propose pas aux personnes « d'écrire », on leur propose de les aider à se mettre en écriture. C'est-à-dire que nous, *les Passeurs de mots, passeurs d'histoires*, sommes vraiment les « traducteurs » de leur histoire... Les personnes concernées, elles, sont les chefs d'orchestre. Écrire en revenant sur sa « trace », aller dans sa géographie intérieure a du sens à tous les niveaux finalement. Cela a de l'importance pour le prisonnier qui a pris vingt ans, pour la maman qui vient d'accoucher, pour celui qui se retrouve apatride... Se raconter a du sens à tant de moments de la vie. Mais il est vrai que dans mon petit roman personnel, dans mon intuition première (donc dans quelque chose qui m'est assez intime), il me semble que de le proposer à ce moment-là de la vie, c'est comme offrir la quintessence d'un parfum. Il s'agit d'une goutte extrêmement concentrée et condensée des bienfaits de la démarche d'écriture avec un tiers qui accueille le récit. Car lorsqu'on est dans un chaos spirituel ou existentiel, jumelé avec d'autres chaos (physique, physiologique, psychologique, émotionnel), des interrogations apparaissent absolument naturellement : « Qui suis-je ? Qu'ai-je fait de ma vie ? La question du « Pourquoi ? » se présente toujours. Alors, cet outil, parmi d'autres bien sûr, est probablement l'équivalent d'une main tendue où l'on peut, peut-être, trouver certaines réponses à ces questions. Et nous pouvons aussi imaginer que le fait de déposer ses bagages permet de s'alléger. Mourir « plus léger » est probablement plus confortable. C'est une idée toute simple, presque naïve

et pleine d'utopie mais c'est ce qui sous-tendait ma démarche au tout début, bien avant de la penser, d'y appliquer un cadre avec un protocole, des outils et les valeurs qui s'y rattachent.

■ **CC : Autour du bénéficiaire direct de la biographie, on trouve tous les « satellites... » qui en bénéficient aussi indirectement...**

V.M : Oui, et ils sont nombreux... La plupart du temps, c'est la famille. Je repense à une petite fille dont je parle souvent parce qu'elle a marqué ma pratique. C'est une enfant de six ans qui reçoit le livre de son papa décédé un an auparavant et qui découvre dans la dédicace que ce livre est pour elle. Je revois le sourire qui illumine son visage. J'imagine alors que lorsqu'un jour elle lira le livre en entier, au-delà de pouvoir avoir une perception d'un papa qu'elle aura peut-être oublié, elle recevra des mots d'amour qui certainement l'aideront à se construire et d'autres mots qui pourront répondre à certaines interrogations. Et puis, il y a tout ce que l'on ne sait pas. Car on peut aussi être déçu par le livre que l'on reçoit. On peut attendre des mots d'amour qui n'y figurent pas, parce qu'ils n'ont jamais fait partie du lexique de la personne. On peut attendre aussi de connaître l'identité d'un père inconnu et qu'elle ne soit pas révélée dans le livre. Donc dans un premier temps, la déception peut dès lors être au rendez-vous. Et c'est ce qui est arrivé à un jeune fils qui a reçu le livre de sa maman décédée. Il a été très en colère pendant six mois. Et puis, il a repris le livre et l'a lu autrement. Il a alors pu voir que ce livre était une ode d'amour d'une mère à son fils unique. « Ma maman vit toujours » m'a-t-il dit un jour. « Elle se promène » au travers d'un livre qui voyage aux quatre coins du monde, car les amis de cette dame inscrivent des petits mots sur la vingtaine de pages laissées vierges pour que l'histoire continue. On ne peut jamais rien présupposer de ce que le livre peut engendrer. Et pour en savoir un peu plus, nous avons mis en place une recherche qualitative qui arrive aujourd'hui à terme, en lien avec les destinataires et les familles mais aussi avec le personnel soignant.

■ **C.C : Justement, après onze années d'expérience, y-a-t-il une sorte de cartographie des bienfaits constatés suite à la démarche de la Biographie ?**

V.M : Grâce à la Fondation M.A.C.S.F et B. Braun, nous avons pu mener une recherche centrée sur *Les incidences et les spécificités de la biographie hospitalière auprès des personnes biographées, des proches et des soignants* avec une question subsidiaire : *la biographie hospitalière est-elle un soin ?* À la veille de la publication d'articles sur les résultats de ce travail, on peut dire par exemple que, pour ce qui concerne les proches, dans 90 % des cas, le livre les a aidés dans leur travail de deuil. Mais la recherche confirme et précise, par exemple, qu'il faut vraiment attendre un temps entre la mort de la personne biographée et la remise du livre à ses destinataires. Ce que je ne faisais pas au tout début de ma pratique. On s'est aperçu que, lorsque le livre était remis juste après le décès du parent, si celui-ci était lu, il était ensuite remis dans un coin. Totalement lié à la souffrance de la perte de l'être aimé, au lieu d'y trouver une ouverture pour retrouver l'être cher car, ils le disent tous, « lorsque je le lis, il est là », le livre cristallisant la douleur, il n'était plus ouvert. Les proches n'avaient donc plus la possibilité de se nourrir de réminiscences de la maison familiale, du pot-au-feu ou d'une intonation de voix, (car en écrivant on peut faire en sorte qu'on entende, un souffle, une respiration et la voix de la personne).

Comme certains psychologues, sociologues ou ethnologues l'ont supposé, le livre serait par ailleurs une sorte de nouveau rite funéraire. On connaît la stèle funéraire, l'urne, eh bien supposons, même si c'est encore à travailler de manière scientifique avec des personnes idoines, que le livre puisse contenir des mots, des émotions qui constituent une aide au deuil...

De leur côté, si les soignants expriment que la démarche ne change rien à leur pratique ni à leurs us et coutumes, par contre, ils disent que c'est extrêmement complémentaire. Les médecins parlent, eux, aisément de « soin » et disent que la démarche s'intègre dans un parcours de soins car ils font le constat que certaines personnes ont notamment moins de douleurs tant physiques que spirituelles. Le docteur Frédéric Duriez¹ me dit assez souvent : « Ça les guérit de l'envie de mourir ».

■ **C.C : Quel rôle une telle démarche joue-t-elle au cœur de la médecine actuelle selon toi ?**

V.M : Voilà une question centrale qui me passionne. Je n'ai pas la réponse. Ce que je remarque, c'est que de plus en plus de directeurs d'hôpitaux m'appellent en me demandant des *Passeurs*. Il y a un consensus aujourd'hui pour dire que les soins techniques ne suffisent pas. Les soignants sont avant tout des individus qui ont fait ce choix d'aider l'autre. Prodiguer des soins, si ce n'est guérir, c'est soigner, aider l'autre. Et ce n'est pas le métier le plus facile que d'être soignant, que l'on soit A.S.H, brancardier, médecin, infirmier ou même secrétaire. Ils sont là dans leur partie humaine



la plus palpable. Donc, en dehors de cette technicité, on a besoin d'affirmer que l'autre n'est pas qu'une maladie que l'on va traiter avec des molécules mais qu'il est un sujet avant tout. En cela, la biographie hospitalière est un bon support, même si l'on traite aussi avec un regard, une toilette bien faite, un massage, avec l'art-thérapie, l'aromathérapie, la musicothérapie ou le fait de se réinventer, en écrivant le livre de sa vie. Nous ne sommes qu'au début de la réflexion et beaucoup d'individus s'intéressent à la démarche, qu'ils soient philosophes, théologiens, éthiciens, sociologues, anthropologues... Depuis des décennies, la société a mis la mort de côté, se situant beaucoup plus dans « le faire » et « l'avoir » plutôt que dans « l'être ». Il s'agit aujourd'hui de revenir à quelque chose de plus simple et de plus humain où l'on trouve davantage de chair, de sens et de sentiment. Voilà, pour une première réponse...

¹ Médecin et président de l'association *Passeur de mots, passeur d'histoires*.

■ C.C : À l'image des membres de l'équipe soignante avec laquelle tu travailles à l'hôpital de Chartres, tu côtoies la mort tous les jours. Que t'inspire la citation attribuée au poète Rainer Maria Rilke : « On contient sa mort comme le fruit son noyau² » ?

V.M : Dans la société, on oppose très souvent « vie » et « mort ». Ce n'est pas « vie et mort » qu'il conviendrait d'opposer mais « naissance et mort ». Ils sont là les deux bouts du même curseur. Pour moi, la phrase de Rilke - que j'aime beaucoup - signifie que tout est là. Comme les médecins le disent souvent, oui, « la vie est une maladie mortelle ». Autant y avoir réfléchi un peu avant, même si on a ce sentiment d'être dans la toute puissance... Je veux dire un sentiment d'éternité. D'ailleurs beaucoup de « biographés » me disent qu'avec le livre ils vont être éternels puisque par-delà leur mort, il y a le livre qui est là, qui résiste, lui. Et qui va, qui plus est, traverser les générations. Mais effectivement à un moment donné, un jour, nous allons mourir. En avoir conscience permet de donner de la saveur à chaque minute de cette vie. C'est surprenant



parfois, d'entendre des personnes gravement malades dire : « Maintenant, je sais que la vie est précieuse. » Ces personnes regardent chaque petit moment de leur vie actuelle comme un petit moment... « rose ». C'est une dame qui m'a dit ça un jour : « C'est comme si j'ouvrais une fenêtre et que je voyais quelque chose de rose et de doux et de bon. »

C'est vrai que la mort n'est pas taboue dans le service où je travaille. La mort n'est pas obscène, en dehors de la scène. Ce serait compliqué « d'accompagner » si elle était écartée de la scène. Je ne sais pas si c'est l'ultime échéance, en tout cas, c'est une échéance. En tant que biographe, être au sein d'une équipe dans cet esprit d'accompagnement permet d'entourer, de contenir et de soutenir ce temps de vie. Parce que finalement, il s'agit d'un temps de vie avant tout.

■ C.C : Comment la démarche est-elle proposée aux personnes malades et que se passe-t-il après qu'elles aient accepté la proposition d'écrire le livre de leur vie ?

V.M : La démarche peut être proposée par un médecin au cours d'une consultation mais tout le personnel soignant peut en être à l'initiative. J'ai en tête l'exemple de cette jeune maman qui sait qu'elle ne va pas voir son enfant grandir. On peut supposer que c'est vraiment une source d'angoisse pour elle et c'est une porte

d'entrée toute trouvée pour proposer la démarche à cette personne. Au préalable, le soignant s'est assuré que je puisse répondre à une demande éventuelle car je ne réalise pas plus de quatre ou cinq biographies en même temps³. La personne gravement malade peut également avoir l'information de la démarche grâce à une affichette présente dans chaque chambre. Il suffit alors d'en parler à quelqu'un de l'équipe soignante. Mais les choses se font le plus souvent d'humain à humain, de parole à parole. Ensuite, je rencontre la personne. Je ne porte pas de blouse blanche et je souligne la simplicité de la démarche. Je rappelle à la personne que c'est gratuit, qu'elle peut arrêter quand elle le veut, qu'il n'y a aucune obligation et surtout pas de « tout dire » et de « tout raconter », ce qui peut être une crainte parfois. Dans ce temps d'altérité, de relation et d'échange, je rassure. J'explique que je prends des notes sur un cahier⁴, que l'on se verra à l'occasion de son hospitalisation ou de ses consultations ou encore sur rendez-vous à l'hôpital. Je donne le cadre, laisse la personne réfléchir et j'y retourne le lendemain. Et là, elle me donne sa réponse. On ne sait jamais où l'on va, je peux voir le narrateur une seule fois ou en être à mon soixante-seizième entretien comme avec cette dame que j'accompagne en ce moment. Dans les deux cas, il y aura « trace » et remise d'un livre réalisé à la main avec le plus grand soin.

■ C.C : Que devient le livre, une fois écrit ?

V.M : Si la personne est décédée avant de recevoir son livre et qu'elle n'a pas lu ou corrigé son texte, cela est stipulé en préambule ainsi que le nombre de séances et la date ou période des entretiens. Puis, le livre est remis, à distance, à la personne préalablement désignée par l'auteur.

Le jour de la remise de l'ouvrage, le cahier de notes (sauf cas particuliers), un CD ou une clef USB avec pdf du livre, les photos ainsi que les coordonnées de la graphiste sont également donnés. Le passeur ne conserve rien.

Il est donc possible pour la personne « biographée » et/ou ses proches de faire reprographier le livre selon leur souhait et où ils le souhaitent. Ils peuvent aussi entrer en relation avec la graphiste qui saura répondre à la demande (soit un livre d'art comme celui remis, soit un livre façonné de manière plus standard et moins coûteux).

■ C.C : Qu'est-ce qui a changé en onze ans d'existence pour la Biographie Hospitalière et comment vois-tu l'avenir de cette discipline ?

V.M : En onze ans et plus de deux cents accompagnements, ici à Chartres, nous avons eu le temps de définir des fondamentaux. Il a fallu du temps, celui de se tromper (plusieurs fois) et de se relever. Il a fallu être extrêmement exigeant et ne pas perdre le cap... Parmi les *Passeurs* en activité à ce jour, nous partageons un terreau fertile commun. Quelque soit leur formation préalable, tous se sont frottés au genre de la biographie et ont appris à éviter l'écueil d'écrire « sa propre mélodie » quand il est si important que la famille puisse dire en lisant le livre : « Eh bien oui, quand je le lis,

2 Cf. *De la Pauvreté et de la Mort*.

3 Donnée variable selon les biographes car ils ne sont pas tous à plein temps dans les divers établissements où ils exercent.

4 D'autres biographes travaillent sur la base d'enregistrements.

il est là ». Formés à l'accompagnement pour les personnes gravement malades, ils sont vigilants et conscients des transferts possibles face à des personnes en grande vulnérabilité, en grande souffrance, physique, spirituelle, morale... Grâce à un travail d'équipe, à une certaine dose de discernement et au fait de toujours garder à l'esprit que la biographie hospitalière n'est pas, non plus, la panacée, mais un simple outil parmi d'autres, nous avons toujours fait en sorte de garder les pieds sur terre. Il ne suffit pas, comme je l'entends parfois, d'avoir « bon cœur. » Nous avons maintenu de la distance sans nous prendre pour ce que nous ne sommes pas. Nous ne sommes ni des thérapeutes, ni des psychologues. Nous sommes sans doute des traducteurs, des accompagnants, des grandes oreilles. Des musiciens, peut-être, qui traduisons la mélodie de l'autre... Alors ce qui a changé en onze ans ? D'abord, chacun de nous. Et pour tout dire, jamais je n'aurais imaginé qu'on en soit là à ce jour. Nous sommes invités au Ministère de la Santé, nous sommes formés à la recherche qualitative par le professeur québécois Serge Daneault et nous donnons des conférences sur plusieurs continents avec des médias très élogieux à nos côtés. Des fondations croient aussi en la démarche et s'engagent. C'est le cas de la Fondation pour les Soins

Palliatifs avec laquelle nous venons de nouer un partenariat⁵... Je pense qu'avec la biographie hospitalière, c'est le tout début d'un mouvement. J'ignore quelle forme prendra ce mouvement mais ce qui compte avant tout, c'est d'avoir donné l'impulsion. Alors pour moi, l'avenir consiste à continuer de former des individus ayant les pré-requis⁶, de demeurer dans une attitude réflexive sur la pratique et d'explorer à l'international. Il me tient à cœur de dire : il n'y a ni plan d'actions, ni limites. Juste une intuition me fait dire que ce que nous vivons ne sont que les prémices. Je remercie les partenaires, nos mécènes, la Fondation des Pompes Funèbres qui nous a grandement aidés, les équipes hospitalières, les bénévoles, les administrations. Et tous les journalistes qui nous suivent, et qui, de par l'exigence de leur travail respectueux, contribuent à ce que les gens s'approprient la démarche. Et bien sûr, une dédicace particulière à chaque personne « biographés », ses proches et aux *Passeurs* !

⁵ Voir le site <https://passeur-de-mots.com> page *Nos partenaires*.

⁶ Voir le site <https://passeur-de-mots.com> page *Devenir biographe*.

LA DÉMARCHE DE LA BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE, JUSTE UNE QUESTION D'HUMANITÉ ET DE SOLIDARITÉ.

PASSEPORT DE LA BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE

Non de l'association : *Passeur de mots, passeur d'histoires*

Date et lieu de naissance : 2007 – Hôpital Louis-Pasteur, Service onco-hématologie – Chartres

Fondateurs :

- Valéria Milewski (biographe hospitalière, auteur)
- Frédéric Duriez (médecin, président de l'association *Passeur de mots, passeur d'histoires*)
- Valérie Moulin (médecin, CH La Rochelle)
- David Solub (médecin, Chartres)
- Michèle Mangold (médecin, CH Chartres)
- Anne Patin (psychologue, CH Chartres)

Contact : contact@passeur-de-mots.com – 02 37 30 30 77

Passeurs en activité :

- Sophie Bobbé : CH de Rueil-Malmaison, Service de soins palliatifs.
- Christine Carmona : CHCL des Sables d'Olonne, Service de gastrologie, pneumologie, hospitalisation de jour.

- Lucie Creoff : CH de Brive-la-Gaillarde, Service d'onco-hématologie.
- Armelle Delevoie : CH d'Annonay.
- Nathalie Delobel-Mathis : CH de Gap, Service de soins palliatifs.
- Christine Desmont : CH du Havre, Unité de soins palliatifs et équipe mobile de soins palliatifs.
- François Dioury : CH Saint-Denis Île de la Réunion.
- Valéria Milewski : CH Chartres, Service d'onco-hématologie
- Annie Planson : CH Mans, Service de pneumologie et Unité de soins palliatifs. CH de Saint-Romain-de-Colbosc, lits identifiés soins palliatifs.
- Magali Verdet : CH de Pont-Audemer, Unité de soins palliatifs. CH de Lillebonne-Bolbec, Ephad. CH de Fécamp, Unité de soins palliatifs.

Lieu des entretiens : Au chevet du malade à l'hôpital, dans un bureau, au domicile.

Temps moyen consacré en entretien : 7 à 8 entretiens d'une heure.

« À vos souhaits », un jeu pour faciliter la parole...

Docteur Colette Peyraud

Vice-présidente de la fédération JALMALV

La rédaction des directives anticipées est perçue difficilement car elle donne l'impression de « graver dans le marbre » une situation inconnue au moment de l'écriture. Comme cela a été souvent souligné, ce que l'on craint pour cette période va de l'abandon à l'obstination déraisonnable, avec toute une échelle de sentiments entre ces deux bornes.

L'association américaine CODA-ALLIANCE (San José) a proposé, sous forme d'un jeu de cartes, une liste de souhaits. Ce jeu a été traduit en français par Laurence Séchaud de Genève et Claudia Mazzocato de Lausanne (Suisse) et repris depuis 2016 en France par la Fédération JALMALV qui a obtenu les accords pour pouvoir, en toute légalité, diffuser cet outil.

■ Quel est l'intérêt de ce jeu ?

Tout d'abord de sortir du « tout médical ». Tout le monde est actuellement d'accord pour penser que la fin de vie n'appartient pas à la médecine et aux soins palliatifs, même si ceux-ci ont été créés pour apporter soutien et confort.

La réflexion autour de la fin de vie et de la mort nous concerne tous et JALMALV, depuis sa création en 1982, œuvre à contribuer aux changements de mentalité par rapport à la fin de vie, la maladie grave, le handicap et le grand âge.

Mais comment parler de ce sujet difficile que notre société occidentale préfère occulter ?

Le jeu qui a été renommé « À vos souhaits » en français, permet d'établir avec les partenaires une intimité de discussion assez étonnante.

Il y a 40 cartes, plus un joker, qui proposent des situations concernant les craintes somatiques (douleur, angoisse, étouffement), d'autres concernant des aspects plus matériels comme vouloir « régler ses affaires », jusqu'à l'aspect spirituel, tel que vouloir « méditer/prier »... Certaines cartes parlent de la relation aux autres, famille, professionnels ou encore évoquent la vie personnelle, la conscience de soi (sentiment d'accomplissement, sens de la mort, dignité).

Il est possible de jouer seul ou à plusieurs (2, 3, 4 personnes). Il s'agira alors de classer les 40 cartes en 3 tas :

- Ce qui est très important,
- moins important,
- pas important.

Pour classer les cartes, une discussion va s'engager entre les différents partenaires :

- Que mets-tu derrière le mot « dignité ».
- Quelle importance de régler tes affaires puisque tu ne seras plus là ?
- Pourquoi veux-tu absolument « être gardé propre » ?

Ensuite, on essaiera de ne garder qu'une dizaine de cartes...

C'est cette discussion qui est intéressante car elle peut aboutir à la rédaction des directives anticipées mais ce n'est pas le plus important. Le plus important, c'est de parler, de mettre des mots sur ce qui jusque-là était tu, de communiquer, d'essayer si cela est possible d'anticiper, on y reviendra, sur ce que l'on souhaite pour sa fin de vie : **c'est un cheminement**, et c'est ce cheminement qui est important. Important, par exemple en EHPAD, que des enfants puissent parler avec leur parent, sur cette question si souvent difficile à seulement aborder.

■ Mais peut-on anticiper un avenir inconnu ?

▶ 2 situations :

- Soit la personne avec laquelle on joue est atteinte d'une maladie chronique et peut éventuellement entrevoir les problèmes que cette maladie risque de lui faire vivre (exemple, étouffement dans une maladie neuro-dégénérative).
- Soit la personne est en bonne santé et ne peut absolument pas prévoir cette anticipation... L'intérêt, on le voit, est alors la réflexion autour de sa fin de vie et de pouvoir ainsi en parler avec la personne de confiance qu'elle a désignée, sa famille, ses amis...

D'ailleurs, le législateur a bien compris toute la difficulté de cette écriture puisque les directives anticipées sont valables certes de façon illimitée dans le temps mais révocables à tout moment.

Mais surtout, cette réflexion permettra à la personne de pouvoir dire, lorsque le moment sera venu, ce qu'elle souhaite car ce qui est encore plus important que les directives anticipées, c'est la parole du patient. En effet, on ne le répétera jamais assez, les directives anticipées sont là pour le cas où le patient ne peut plus parler puisque, tant qu'il le peut, ce sont ses paroles qui sont à entendre : c'est cela qu'il faut retenir...

À vous de jouer !...

BIBLIOGRAPHIE

■ Noëlle Carlin, *Des vœux pour sa fin de vie : avoir des cartes en mains*, revue JALMALV n° 131, PUG.

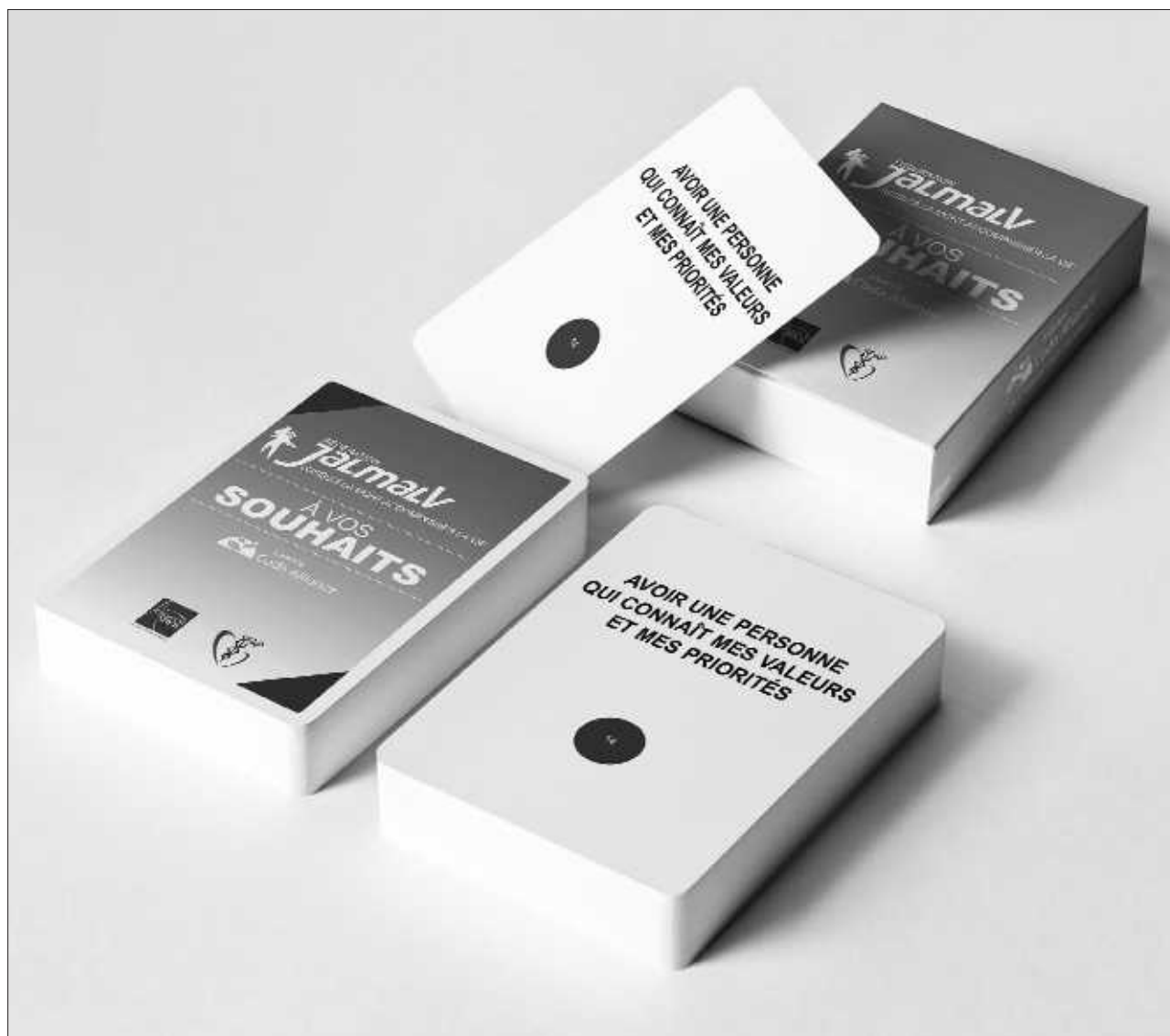
■ Menkin Es, *Go Wish : a tool for end-of-life care conversations*, J. Palliat Led 2007 avril.10 (2): 297- 303.

■ Laurence Séchaud, *Planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT) auprès des personnes hébergées en établissement médico-social*, thèse de Doctorat ès sciences infirmières, Faculté de biologie et de médecine de l'Université de Lausanne, 2014.

■ Claudia Mazzocato, Laurence Séchaud, *Planification anticipée du projet thérapeutique et directives anticipées, l'expérience d'un service universitaire d'oncologie médicale*, Lausanne, revue Bioethica Forum, 2016, Volume 9/n° 3.

■ Laurence Séchaud, *Besoins prioritaires en fin de vie pour les personnes âgées et leurs proches*, Genève, Revue internationale de soins palliatifs 2014/1 (Vol. 29).

Pour se procurer le jeu, vous pouvez aller sur le site de la Fédération JALMALV : federation.jalmalv@outlook.fr ou sur le site des Presses Universitaires de Grenoble www.pug.fr



Bénévolat

Le bénévole, un bienveillant dans la cité

L'étymologie nous apprend que le bénévole désigne une personne animée de dispositions bienveillantes puisque le bénévole (en latin *bene, volo*) est celui qui « veut » le « bien ». *Veillant*, dans bienveillant est une forme ancienne du verbe vouloir qu'on retrouve approximativement dans l'impératif ou le subjonctif *veille*. La bienveillance est l'héritière directe de la bénévolence, joli mot en usage dans l'ancien français. Ajoutons que « vouloir » le bien, c'est vouloir le « faire », et c'est pourquoi la bienfaisance (étymologiquement, l'action de faire le bien), qui procure ce que l'on nomme justement des « bienfaits », est nécessairement associée à la bienveillance. Le bienfaisant est un bienfaiteur. Lors de la campagne pour les élections présidentielles de 2017, Emmanuel Macron et Benoît Hamon avaient introduit dans leurs discours la notion de bienveillance, donnant ainsi le sentiment qu'une notion d'allure morale et concernant des rapports de simple proximité amicale, pouvait pénétrer dans le registre politique, celui de la cité. Ces indications permettent d'organiser la présente réflexion en quatre moments :

- Vouloir du bien, est-ce réservé aux proches, aux amis ?
- Quel rapport la bienveillance entretient-elle avec l'amitié ?
- Quelle est la nature du bien visé par le bienveillant ?
- Qu'est-ce que la bienveillance dans la cité ?

■ Vouloir du bien, est-ce réservé aux amis ?

La bienveillance, se rapporte aux relations interpersonnelles et se rapproche de l'amitié. Aristote, auquel on doit des réflexions profondes sur l'amitié, définit la bienveillance, qu'il nomme *eunoia*, comme une ébauche d'amitié. Une ébauche, cela signifie une parenté mais aussi une différence et, pour comprendre l'apport de ce philosophe, il nous faut indiquer succinctement sa pensée sur l'amitié qu'il classe en trois espèces.

La première, c'est l'amitié utile, celle qui tire profit de la fréquentation d'autrui. Par exemple, une relation commerciale peut être dite amicale parce qu'un vendeur et son client tirent chacun un bénéfice



Jacques Ricot
Philosophe

(littéralement, un bienfait) des échanges qui les relient l'un à l'autre : mon boulanger me permet de me nourrir grâce au pain qu'il me vend et mon paiement lui offre le moyen de vivre. À nos yeux de modernes, il ne s'agit pas d'amitié, car spontanément, nous pensons que celle-ci doit être désintéressée. Mais pourquoi devrait-elle être à ce point purifiée de tout bénéfice ? L'intérêt n'est pas sordide sous le prétexte que l'on tirerait un profit de l'amitié et Aristote qui qualifie cette amitié d'« utile » nous enseigne que nous n'avons pas à éliminer de nos motifs d'action les avantages que nous pouvons trouver dans cette forme d'amitié. Certes, cette amitié est imparfaite, prévient le philosophe, mais elle demeure une amitié. Il glisse, en passant, qu'on la rencontre plutôt chez les personnes âgées...

La deuxième amitié, imparfaite elle aussi, est plutôt le propre de la jeunesse et Aristote la nomme « agréable ». Elle naît du contentement ressenti à la présence d'autrui, elle procure la joie de la compagnie agréable des personnes qui se plaisent mutuellement. Et pour cette raison cette amitié peut être dite aussi amitié plaisante.

La seule amitié parfaite est la troisième forme, l'amitié vertueuse, celle qui fait que l'on aime l'autre pour lui-même, pour ce qu'il est essentiellement et non en raison de telle ou telle caractéristique

accidentelle. L'amitié dite vertueuse veut le bien de l'autre en tant que celui-ci est essentiellement orienté vers le bon, vers la réalisation de soi la plus excellente, l'excellence définissant la vertu. Autrement dit, l'amitié vertueuse ne consiste nullement à aimer l'autre dans sa psychologie singulière, son caractère, mais dans ce qu'il a de meilleur. Aristote ajoute, en outre, une considération capitale : les amis sont animés du désir de mener une vie commune.

■ Bienveillance et amitié

Nous sommes alors en mesure de comprendre ce qui rapproche la bienveillance de l'amitié parfaite dont elle est l'ébauche, mais aussi ce qui l'en éloigne. L'amitié utile et l'amitié agréable sont intrinsèquement imparfaites en ce sens qu'elles sont des « imitations » approximatives de l'authentique amitié. Et elles ne sont pas des chemins vers celles-ci. Au contraire, la bienveillance, qui n'est pas encore une amitié, est une étape vers l'amitié vertueuse, elle est un commencement d'amitié.

Résumons-nous. La bienveillance a ceci de commun avec l'amitié qu'elle veut le bien de l'ami et qu'elle lui procure des bienfaits et le premier de ces bienfaits est qu'elle se réjouit simplement du fait de l'existence de l'autre, quel que soit l'intérêt qu'on peut en retirer, quel que soit l'agrément qu'il peut offrir. Ajoutons, comme le dira Thomas d'Aquin dans la trace de son maître Aristote, qu'il est tout à fait légitime d'éprouver du plaisir quand on fait du bien à autrui¹. Mais la bienveillance ne peut se confondre avec l'amitié, (même si elle peut évoluer vers elle) parce que, si nous suivons l'analyse d'Aristote, il lui manque la totale réciprocité ainsi que le désir d'une fréquentation habituelle.

La bienveillance est donc ce regard de bonté porté sur autrui quel que soit son comportement, quelle que soit son histoire. En ce sens, les bénévoles d'accompagnement des personnes vulnérables partagent la même bienveillance que les visiteurs de prison. Et chacun sait que cette attitude passe par ces mille et un traits de délicatesse qui vont de la présence muette au sourire, en passant par l'accueil sans jugement de paroles, parfois confidentielles qu'on saura recueillir avec la discrétion voulue.

Deux risques symétriques guettent le bienveillant. Le sentiment, l'attachement affectif qu'il peut normalement éprouver peut se muer en fusion spéculaire, au point qu'il pourrait ne plus offrir la distance et l'altérité dont la personne accompagnée a aussi besoin. Inversement, une distance trop grande pourrait n'être que le masque d'une certaine condescendance, remarquablement dénoncée, par exemple, par Stefan Zweig dans son beau roman justement intitulé *La pitié dangereuse*.

La bienveillance et son corollaire la bienfaisance résultent donc d'une disposition, et à ce titre elles relèvent de l'éthique. Leurs effets « bénéfiques » sont imprévisibles et j'aime à citer ce propos du philosophe Marcel Conche qui, bien qu'envisageant le suicide comme possibilité de finir son existence, a émis cette émouvante pensée : « Alors, aussi longtemps qu'existent des personnes auxquelles ma seule présence importe voire, pour certaines, leur

est un *bienfait* (c'est moi qui souligne), il n'est pas temps et il ne sera jamais temps de me donner la mort. »

■ Quelle est la nature de ce bien visé ?

Le bénévole vise le bien, mais évidemment, il convient de savoir quel est ce bien. Est-il celui défini par le bénévole ou celui escompté par la personne dont on veut le bien ? Sans doute, la célèbre parabole du Samaritain décrivant le soin donné à la personne souffrante offre un paradigme universalisable du bien offert et, toujours pour en rester aux sources évangéliques partagées par les sages et religions, nous adoptons spontanément la maxime de la règle d'or selon laquelle il convient de faire à autrui ce que nous voudrions qu'il nous fasse. Mais, comme l'avait observé malicieusement l'anticonformiste Georges Bernard Shaw, on peut suspecter dans cette maxime une façon d'imposer une notion du bien inadéquate, ce qui faisait dire à l'écrivain : « Ne faites pas aux autres ce que vous voudriez qu'ils vous fassent. Il se peut que leurs goûts diffèrent des vôtres. »

C'est une invitation à reprendre la question du paternalisme où risque de sombrer, pas seulement la relation médicale, mais la relation d'accompagnement en général dans laquelle le bénévole s'inscrit. Je songe ici explicitement aux bénévoles auxquels le législateur a donné une place dans le dispositif des soins palliatifs par la loi du 9 juin 1999. Il me semble que tout est dit dans cette loi pour éviter précisément cette dérive paternaliste. « Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins. »

On oppose parfois dans le domaine de l'éthique médicale le principe de bienfaisance (bienveillance) et celui de l'autonomie, à partir d'une lecture souvent superficielle des indications de Beauchamp et Childress². Cette opposition, discutable parce que simpliste³, ne concerne pas directement le bénévole d'accompagnement qui sait ne pas imposer sa présence auprès de qui ne la souhaiterait pas et cela afin de ne pas prendre le risque de violer sa liberté⁴ ! Cela dit, il appartient au bénévole de travailler à redonner à la personne accompagnée ces biens précieux (littéralement ces bienfaits) et indiscutables (littéralement ces bienfaits) que sont, d'une part, l'estime de soi et, d'autre part, l'atténuation de la souffrance liée à l'anxiété devant la solitude.

■ Le bienveillant dans la cité

Même si l'étymologie ne le confirme pas, le « bienveillant » est légitimement rapproché du « veilleur », pour des raisons de proximité phonétique. Le bénévole ne saurait se contenter d'aller à la rencontre des personnes qu'il accompagne en omettant d'être

1 On doit tirer de cette remarque la conséquence suivante : la bienfaisance est une cause naturelle de plaisir pour le bénévole. Et si ce n'était pas le cas, ce serait le signe d'une contre-indication à son activité !

2 Tom Beauchamp et James Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Les Belles Lettres, 2007.

3 Voir Jacques Ricot, *Penser la fin de vie*, Presses de l'EHESS, 2017.

4 L'accusation de Christine Angot, le 21 avril 2018 dans une émission de télévision diffusée sur France 2, fut particulièrement odieuse : ne reculant pas devant la désinformation, elle avait osé reprocher aux bénévoles de Jalmalv de « faire intrusion dans la vie des malades ».

présent dans la cité où son expérience lui confère une expertise utile à tout le corps social et en premier lieu au corps politique et aux professions journalistiques.

En ce printemps 2018, on assiste à une offensive de grande envergure pour envoyer un message indirect mais clair aux personnes fragiles : l'euthanasie ou le suicide assisté sont des options que la société devrait entériner au nom du respect de la liberté⁵. Les bénévoles savent bien que ces demandes qu'ils entendent doivent être accueillies avec sérieux pour être décryptées. Ils savent que, dans la plupart des situations, elles signifient que la condition présente de la personne et son horizon obstrué ne sont pas supportables. Ils savent que devant la crainte exprimée de mal finir ses jours, devant la gêne de devenir un fardeau pour autrui et la société, il n'est pas d'autre réponse possible que la bienveillance, celle qui dit à l'autre : « Tu comptes pour moi ». Et cette réponse, dont les fruits positifs sont si souvent expérimentés dans le secret des rencontres avec les êtres vulnérables, ne peut pas être négligée. Négligée et même détruite par un discours social et des dispositifs juridiques qui viendraient conforter les personnes lassées de la vie dans leur « autodépréciation », dans leur désir mortifère.

C'est le moment de revenir à l'irruption de la bienveillance dans le débat politique lors de la campagne présidentielle de 2017. Celui qui est devenu aujourd'hui président de la République s'était abondamment référé au principe de bienveillance. Mais il convient de signaler ici une équivoque possible, car deux conceptions de la bienveillance pourraient, sans se contredire, suivre un chemin différent. L'une consiste à faire confiance aux individus et cherche à libérer les énergies (*l'empowerment*), à donner à chacun les conditions d'une capacité maximale de décision et d'action. Sa limite est que les personnes les plus fragiles pourraient rester au bord de la route. L'autre conception, dont l'inspiration est moins liée à l'idéologie libérale, se soucie de la vulnérabilité de ceux dont il convient de restaurer la confiance en soi et développer ce qu'on appelle leurs « capacités ». On a compris que le bénévole d'accompagnement est porteur d'un message qui va davantage dans le sens de la deuxième conception. Et que celle-ci a vocation à s'inscrire dans le déploiement d'une politique qui ne laisse pas aux plus vulnérables d'autre sentiment que celui de leur inutilité.

5 Voir Jacques Ricot, « Légaliser l'euthanasie ? », *Études*, juillet-août 2018. L'offensive a été conduite par le député Jean-Louis Touraine et le Conseil économique, social et environnemental (Cese). Depuis, le Conseil d'État, dans son étude publiée le 11 juillet 2018, a refroidi les ardeurs des partisans de la légalisation de l'euthanasie par un argumentaire autrement plus solide que celui invoqué par le parlementaire et le Cese.

Ce que le bienveillant offre aux plus fragiles, en son nom propre mais aussi au nom d'une société fondée sur le principe de fraternité, c'est la reconnaissance de la valeur de chaque vie humaine. Cette offre ne saurait être confondue avec une autre forme d'offre particulièrement délétère, celle que proposait récemment le député Jean-Louis Touraine. Après avoir entendu le témoignage d'une soignante en soins palliatifs, lui expliquant que les demandes d'euthanasie s'évanouissaient dans son service lorsque le soin était convenablement conduit, il lui a rétorqué, se référant au modèle belge : « On ne formule jamais une demande dans un endroit où il n'y a pas d'offre »⁶.

Ce serait donc l'offre qui susciterait la demande !

Il convient ici de citer le propos récent et lucide d'un autre homme politique, le député Pierre Dharreville, lors d'une intervention à la Chambre des députés.

« Je tiens à rendre hommage aux femmes et aux hommes dont le quotidien est d'accompagner la fin de vie, à leur force et à leur humanité, mais il faut immédiatement dire que, sans les moyens afférents pour développer les soins palliatifs, le combat contre la souffrance ne peut être mené comme il se doit. Cela vient ajouter à la révolte et c'est une question politique qui n'est pas périphérique dans notre débat : accorder à chacune et chacun des conditions de fin de vie respectueuses est une exigence centrale qui fait consensus dans la société. Jamais l'abrègement de vies ne saurait constituer une réponse acceptable face au manque de moyens. La mort n'est pas une thérapie. »⁷

Il me semble que je peux reprendre en conclusion ce que je ne me lasse pas de répéter depuis longtemps parce que le modèle français, souvent copié dans le monde, n'a pas à rougir par rapport à d'autres modèles même s'ils sont à nos frontières et qu'ils proposent des « offres » séduisantes pour les personnes désespérées à l'idée de continuer à vivre.

« L'euthanasie ne complète pas les soins palliatifs, elle les interrompt. Elle ne couronne pas l'accompagnement, elle le stoppe. Elle ne soulage pas le patient, elle l'élimine. »

6 *La Croix*, 23 mai 2018. Jean-Louis Touraine, ancien socialiste, est membre de La République en marche.

7 Déclaration du 1^{er} février 2018. Pierre Dharreville est membre du Parti Communiste Français. http://www2.assemblee-nationale.fr/deputes/fiche/OMC_PA718926

Lors du Congrès de l'UNASP à Vannes en juin dernier, les équipes organisatrices ont invité Jean d'Artigues, bénéficiaire des soins palliatifs depuis de nombreuses années et accompagné par les bénévoles de l'ASP 56 Pays de Vannes. Jean d'Artigues est atteint d'une sclérose latérale amyotrophique (SLA). Il est membre de l'association ARSLA.

Suite à une hospitalisation non prévue, il a témoigné par visioconférence à partir de sa chambre à la Clinique des Augustines, USP à Malestroit. Jean d'Artigues a composé ce poème qu'il dédie à tous les bénévoles d'accompagnements.

Comment ?

*Nous les naufragés,
Nous les cabossés,
Nous les fragilisés*

*Comment dire les larmes déversées ?
Comment dire les abysses côtoyées ?
Comment dire la souffrance harcelante ?
Comment dire la détresse saisissante ?
Comment dire l'enfermement étrange ?
Comment dire l'impuissance terrifiante ?
Comment dire la bouche silencieuse ?
Comment dire le corps figé ?
Comment dire les yeux obscurcis ?
Comment dire les oreilles muettes ?
Comment dire les doigts bloqués ?
Comment dire le souffle coupé ?
Comment dire l'équilibre précaire ?
Comment dire l'angoisse du jour qui vient ?
Comment dire les nuits désertiques ?
Comment dire la pesanteur immense ?
Comment dire la lassitude lancinante ?
Comment dire l'horizon qui se ferme ?
Comment dire la liberté mitraillée ?
Comment dire la tristesse pour ce qui a été perdu ?
Car comment accepter de n'être plus ce qu'on a été ?*

*Nous les naufragés,
Nous les cabossés,
Nous les fragilisés*

*Comment dire OUI à la vie quand elle nous déserte ?
Comment dire OUI à l'espoir quand tout est si noir ?
Comment dire OUI à l'amour quand on a perdu
ses plus beaux atours ?
Comment dire OUI à la lumière quand l'ombre
vous enserre ?*

*Et pourtant...
Nous les naufragés,
Nous les cabossés,
Nous les fragilisés*

*Comment dire merci à ceux qui nous regardent ?
Comment dire merci à ceux qui nous sourient ?
Comment dire merci à ceux qui nous touchent ?
Comment dire merci à ceux qui nous relèvent ?
Comment dire merci à ceux qui nous aiment ?
Comment dire merci à ceux qui sont là ?
Comment dire merci à ceux qui sont nos phares,
nos balises sur nos océans d'immobilité forcée ?
Comment dire merci à ceux qui sont nos fusées,
nos réacteurs ?
Comment dire merci à ceux qui croient encore en nous ?
Comment dire merci à ceux qui voient qui nous sommes ?
Comment dire merci à ceux qui nous reconnaissent
et se reconnaissent en nous ?
Comment dire merci à ceux qui osent tendre leurs mains,
afin de continuer à nous faire goûter la vie et de nous
donner envie d'y goûter encore sans fin, malgré tout ?*

*Nous les naufragés,
Nous les cabossés,
Nous les fragilisés*

*Avec vous, nous sommes toujours là, nous ne lâchons
rien, nous grimpons sans cesse vers des cimes inaccessibles,
nous voulons y croire, envers et contre tout. Nous ne voulons
pas nous rendre, nous sommes vivants toujours et encore.*

*Car si grâce à vous, nous recevons beaucoup, nous avons
aussi beaucoup à vous donner. Alors laissez-nous vous
guider et vous serez bien souvent étonnés !*

Jean d'Artigues

Le domicile comme révélateur d'un choc des intimités



Brigitte Micheau
Bénévole d'accompagnement,

Le système de santé privilégie aujourd'hui la prise en charge de malades au domicile.

Au-delà des interrogations d'ordre financier et structurel que cela implique, cela ne va pas sans questionner la notion de *vulnérabilité* du malade. Mais également la vulnérabilité de chacune des personnes agissant autour du malade au domicile.

Le domicile n'est pas un terrain neutre. Il est *le lieu de l'intime*. Celui qui permet au malade, lorsque sa maladie évolue, de « trouver refuge ».

La prise en charge du malade au domicile implique l'intervention d'une équipe médicale. Cette équipe accompagne le malade et ses proches avec des caractéristiques de soignants. Ces caractéristiques médicales rejoignent celles des bénévoles. La complémentarité entre les diverses interventions est un gage de réussite dans la prise en charge du malade et des proches. L'échange d'informations entre tous les protagonistes est un rouage essentiel permettant de minimiser d'éventuels conflits et de rester au plus près du désir du malade. Ce carrefour d'informations pourra également éviter que le malade ressente comme une *intrusion* la venue à son domicile des divers intervenants.

Il est important de noter que l'accompagnement aujourd'hui n'est pas l'apanage des phases terminales. La prise en charge d'un malade se fait dès l'annonce d'une maladie grave, nécessitant que tous les paramètres au-delà du médical soient pris en compte dès la première hospitalisation.

La succession des différentes phases, soins curatifs, soins palliatifs, phase ultime, sont autant d'étapes à reconnaître et à étudier, pour une prise en charge globale de la maladie.

Face aux symptômes évolutifs de la maladie, le malade et son entourage prennent conscience des enjeux médicaux, la guérison n'étant pas acquise. Ce constat implique une relation qui s'organise de manière à évaluer les forces et les faiblesses du malade et de son entourage.

En phase palliative au domicile, la dimension relationnelle revêt une dimension exceptionnelle. Pour tisser le lien avec le malade, l'accompagnant va devoir ajuster son approche, son attitude éventuellement. L'expression par le malade de ses besoins spirituels et leur écoute par l'entourage peuvent se révéler être des outils essentiels de la relation. Ces besoins spirituels ne sont-ils pas le reflet du désir profond de celui-ci d'être considéré dans son *intégrité*, comme un être vivant digne d'intérêt ?

Toutes les demandes du malade devront être entendues, y compris celles d'ordre spirituel s'il en exprime le besoin.

■ Le choc des intimes

Les demandes d'hospitalisation à domicile émanent de sources différentes. Le malade et/ou sa famille peut être à l'initiative de la demande. Il se peut aussi que le médecin ou l'équipe soignante fassent la demande, au vu de la situation médicale et familiale du malade.

Dans le cadre d'un accompagnement bénévole, une analyse préalable de la situation doit être envisagée avant la première rencontre afin d'évaluer la situation de *vulnérabilité* du malade et, éventuellement, de son entourage : état de santé du malade ? *consentement* personnel à la rencontre ? sensation d'*intrusion* ? degré de confiance ? entourage du malade ? *isolement* ?

Pudeur, honte, secret, violence de l'intrusion... Le domicile est un lieu susceptible de renvoyer chacun à ses propres faiblesses. Par ailleurs, les mots ne peuvent se dire que si la rencontre entre les différents protagonistes est empreinte de *retenue* et de *confiance mutuelle*.

Contrairement à l'accompagnement en institution, celui du domicile expose à un contexte privé. Des étapes singulières sont à franchir avant d'être en situation de rencontrer l'autre. L'écoute est l'outil fondamental de l'accompagnement.

Le domicile est l'espace où l'intime a pleinement droit de cité. Le patient y est en toutes circonstances chez lui. C'est la raison pour laquelle tout accompagnement à domicile est singulier et requiert des attentions toutes particulières. *Le consentement* du patient à l'accueil d'intervenants extérieurs est un prérequis. Sans celui-ci, le malade, *vulnérable*, vit la rencontre comme une *intrusion violente* dans sa vie privée. Tout aussi important est le *consentement* de la famille ou des proches, ceux-ci jouant un rôle essentiel dans l'élaboration du lien.

Le bénévole doit veiller à rester à sa place et se mettre au rythme du malade. Il doit faire preuve de *discrétion et de confidentialité*. Il doit se garder de prendre part au jeu des relations familiales.

Plusieurs perspectives d'intimité se croisent : celle du patient, celle du couple et du groupe familial, celle de l'équipe soignante dans son fonctionnement spécifique, celle de l'accompagnant bénévole face à *l'intimité offerte* par la personne visitée.

La question est de savoir comment tisser *le lien de confiance*.

Le partage des affects permet la rencontre de l'accompagnant et de l'accompagné en situation de grande vulnérabilité.

Des étapes singulières et des attitudes spécifiques à l'accompagnement sont à respecter afin d'être en situation de rencontrer l'autre dans son cheminement personnel. L'écoute, bien entendu, est l'outil indispensable connu des bénévoles pour partager le sensible.

L'attitude empreinte d'*humilité* du bénévole, le respect accordé au malade, la *confiance partagée*, sont autant de postures singulières permettant d'atteindre l'autre dans sa perception de l'évolution de sa maladie. Cela implique que l'accompagnant soit dans une attitude d'ouverture volontaire qui évoluera au fur et à mesure de la relation construite avec le malade.

Les divers intervenants extérieurs à la famille doivent veiller à rester à leur place, se mettre au *rythme* du malade. Ils doivent faire preuve de *discrétion* et de *confidentialité* afin que la confiance s'instaure au fil des visites.

Accompagner un malade au domicile, c'est veiller à respecter les limites de celui-ci, ses habitudes, ses imprévus, son entourage, sa vie. L'intimité peut être forte, la tentation de l'affectif aussi. Une attention particulière doit être portée au piège de l'attachement, de la dépendance affective de l'accompagnant comme de l'accompagné.

Dès lors que l'accompagnant fait irruption dans la sphère de l'intime qu'est le domicile, la relation peut être vécue comme un véritable *traumatisme* et modifier profondément les relations. Il est capital de ne pas faire surgir chez l'autre un sentiment de non-respect de ses valeurs. La notion de vulnérabilité du malade doit être un repère constant pour celui qui accompagne, qu'il soit proche, soignant ou bénévole. Au même titre que les notions de *solidarité*, d'*interdépendance*, de *vulnérabilité*.

Trois dimensions fondamentales, le spirituel, le familial et le social se conjuguent dans le lieu de l'intime qu'est le domicile. Ce qui peut faire de ce lieu celui de tous les dangers ainsi que celui de dérives possibles. Le non-respect de ces trois événements peut être vécu comme un véritable traumatisme par le malade.

■ La dimension spirituelle

Le malade prend conscience, étape après étape, qu'il peut ne pas guérir. Outre la douleur physique, qu'il faut s'efforcer de juguler, la douleur morale et la révolte exacerbée par l'évolution de la maladie demandent une prise en charge d'ordre spirituel.

À l'origine de la *souffrance spirituelle* interviennent deux événements majeurs : la souffrance existentielle et l'approche de la mort. Quand les fondements de l'être sont ébranlés, un vide absolu vient déstabiliser la personne dans sa conception de l'existence.

Le domicile, dont nous avons dit qu'il est l'espace refuge du malade, devient le théâtre d'une lutte existentielle qui conduit le malade à s'interroger sur le sens de sa vie, de sa maladie, de son attachement à son entourage, de sa propre mort.

Que l'expression du malade soit verbale ou non, elle est souvent le reflet d'un comportement inconscient. Forces de vie et forces

de mort s'entrechoquent. L'expression d'un besoin relationnel, d'une appartenance au monde du vivant peut se faire entendre. Mais, face à cette situation inconsciente, dont l'analyse n'est pas aisée, le malade peut aussi chercher refuge dans le silence, le repli sur soi, le mutisme. La rencontre entre le malade et l'autre, dans l'intimité du domicile, peut déboucher sur une relation vraie, autre que la relation sociale qui, elle, n'engage pas la personne dans sa dimension spirituelle propre au mystère intérieur de chacun.

La rencontre n'est pas la relation entre deux êtres. Elle est l'espace dans lequel l'expression de l'intériorité du malade peut se faire.

Dans l'intimité du domicile, l'accompagné et l'accompagnant se rejoignent dans l'expression du besoin d'une *présence en humanité*. Ce « retour à soi » peut être considéré comme un chemin de guérison des souffrances existentielles.

Le malade et ses proches sont très souvent démunis face à la souffrance quand celle-ci apparaît subitement. Il est capital de tenter de faire sortir le malade du silence, de l'isolement qui en découle et lui permettre de retrouver des « consolations », des espaces, du sens donné au quotidien.

■ La dimension familiale

La possibilité de maintenir le patient au domicile est liée à la capacité de l'entourage d'organiser des conditions de vie en lien avec l'hospitalisation à domicile. Il est essentiel d'observer si une collaboration entre intervenants extérieurs et l'entourage du malade est possible. Le domicile est un lieu de vie familiale. C'est le lieu où vivent au quotidien le malade et ses proches et où se jouent, dans l'*intimité*, bien des épisodes de l'histoire de la famille.

Quand la maladie survient, celle-ci tend souvent à casser le lien que la personne malade peut avoir avec son entourage. Tout particulièrement avec son entourage proche. Comment dire ses souffrances ? A qui les dire ? Quand la vie bascule dans l'inacceptable, les repères familiaux explosent et laissent la place à l'expression d'émotions parfois non contrôlées, sources de conflit.

Les bouleversements émotionnels, la fatigue, la possibilité de faire face ou non à des situations d'urgence d'ordre médical sont autant de paramètres qui peuvent compromettre l'équilibre familial. Les attentes du *proche aidant* à domicile sont multiples. Mais elles ne sont pas toujours exprimées alors qu'elles sont essentielles pour une prise en charge ajustée : stress engendré par les différentes tâches du quotidien, angoisses liées à l'évolution de la maladie, culpabilité de ne pouvoir répondre à tous les désirs du malade, manque d'information quant à l'évolution de la maladie...

L'hospitalisation à domicile impose aux proches une charge quotidienne d'ordre organisationnel, décisionnel et émotionnel telle que les aidants peuvent se retrouver en situation de fragilité.

L'aidant doit renoncer à la vie d'avant. Il a pour tâche d'essayer de reconstruire un nouvel équilibre familial. La prise de conscience de son rôle d'aidant est primordiale. Celle-ci lui ouvrira le chemin de la compréhension des peines et des angoisses qui sont les siennes. Elle lui permettra de demander l'aide nécessaire à la poursuite de son accompagnement, voire d'un *répit*. *La pudeur et la honte* sont des sentiments qui entravent l'expression de cette demande de soutien.

Accompagner un aidant implique une présence neutre, loin de l'esprit d'assistance à autrui.

■ La dimension sociale

L'isolement du patient au domicile n'est pas à minimiser, même si celui-ci bénéficie de la présence d'un proche.

Il arrive que dans le long parcours de soin (de l'annonce de la maladie à la phase ultime de la maladie), le malade perde *le lien social* et se trouve isolé, parfois totalement. Les intervenants au domicile deviennent dans ce cas les garants du lien entre le malade et la société civile.

Garder *le lien social* est un impératif pour le malade, au risque de voir celui-ci perdre ses repères et la capacité à se projeter dans l'avenir. Des paroles bouleversantes d'accompagnants bénévoles au domicile témoignent de l'importance de la présence d'un tiers, représentant la société civile et, de ce fait, garant d'un lien social porteur de sens jusqu'aux derniers instants.

Par sa présence, l'accompagnant « démedicalise » le temps d'hospitalisation, voire la mort elle-même. La présence du tiers accompagnant joue un rôle tout aussi important auprès des aidants, parfois épuisés, isolés, dont le cheminement quotidien peut ressembler à un véritable chemin de croix.

Au-delà de ces trois dimensions que nous venons d'évoquer, le bénévole doit être conscient des autres problématiques qui se présentent pendant son accompagnement et face à l'ultime.

■ Pendant l'accompagnement

La prise en charge du malade au domicile ne doit pas être idéalisée.

La mise en œuvre de l'application de traitements de la douleur, permettant au malade, dans la quasi-totalité des cas, de trouver apaisement et calme dans les derniers moments de la vie, n'est malheureusement pas encore acquise. Si c'était le cas, le malade serait moins angoissé et, en conséquence, à même de mieux communiquer avec son entourage dans les derniers moments qui lui restent à vivre et à partager.

Conserver le lien social, affectif, préserver leurs intensités ne peut se concevoir que si les douleurs du patient sont atténuées. *La pudeur, la honte, le manque de confiance* envers l'entourage sont autant d'obstacles venant entraver la prise en charge du malade. Il est bon de rappeler que le domicile est l'espace où l'intimité a pleinement droit de cité. Cela signifie que l'intimité du domicile est un lieu clos où les tensions exacerbées mènent parfois à des impasses, voire des ruptures. La conspiration du silence, rencontrée parfois au sein de certaines familles, est un frein à la communication entre les divers intervenants au domicile. Tout n'est bien sûr pas partageable. Mais un silence qui perdure est signe de dysfonctionnement, un frein à tenter de lever, pour que le malade et son entourage retrouvent le chemin du dialogue.

La confrontation des attentes initiales avec la réalité des prises en charge peut s'avérer décevante. *L'équilibre de la famille*, reposant

sur des valeurs et des habitudes propres à chaque membre qui la compose, est fragilisé.

Quand l'état de santé du malade s'aggrave, la fin de vie devient une réalité qui impose le *renoncement* à la vie d'avant. Le désinvestissement de tout ce qui donnait sens auparavant à la vie du malade est nécessaire pour que le malade puisse lâcher-prise.

L'équilibre familial remis en cause, l'isolement parfois inhumain du malade, la pression médicale sont autant de paramètres sources de traumatismes venant s'ajouter à la souffrance du malade.

Honte du malade de devoir faire vivre une situation complexe et douloureuse au milieu familial, *culpabilité*, incapacité à livrer un *secret, non-dits* qui en découlent sont autant de traumatismes et d'obstacles qui viennent perturber le cheminement de la personne malade et de son entourage. Dans certaines situations, l'isolement dramatique du malade, l'épuisement des aidants, l'économie domestique mise à mal, le manque de moyens financiers ravivent des tensions.

La honte de ne pas pouvoir « faire face » est un sentiment fréquent au sein de la cellule familiale. Les accompagnants se doivent d'être en alerte face à cette situation qui demande un soutien tout particulier à la famille de la part de l'équipe soignante. Ce soutien sera mis en place avec le *consentement* du malade ou des proches, dans le respect de leur intimité et de leur mode de fonctionnement.

■ Face à l'ultime

Arrive le temps où le malade est conscient qu'il peut ne pas guérir. Son comportement change. Ses attentes également. Le lien établi entre le malade et son entourage peut se transformer, perdre de sa valeur.

Pour conserver ce lien, l'accompagnant va devoir modifier son approche, son attitude éventuellement. Il doit écouter et prendre en compte les nouveaux besoins du malade dont l'expression peut se révéler être un outil essentiel à la rencontre. Pour que le malade puisse aller au bout de son propre chemin, il a besoin d'être reconnu et de garder le lien d'humanité qui va lui permettre de cheminer à son rythme vers l'étape ultime de la maladie.

Le désir profond du malade est d'être considéré dans son *intégrité* comme un être vivant digne d'intérêt. Dans cet espace de l'ultime, l'entourage doit accepter de lâcher ses représentations propres et de revêtir une posture qui soit celle de l'accueil de la différence, dans le silence et l'acceptation du lâcher-prise.

L'intériorité de l'accompagnant doit rejoindre celle du malade. Un temps de préparation à la rencontre est nécessaire. Face à l'ultime, existe-t-il une attitude juste, résultat d'un savoir acquis au fil des accompagnements ? Ne faut-il pas parler plus précisément d'attitude ajustée aux désirs de l'autre ? Le malade « en confiance », entendu dans ses angoisses, pourra se saisir de l'espace qui lui est offert et exprimer ce qu'il n'a pas osé dire jusqu'à présent.

On pourrait dire que l'accompagnant, par sa posture ajustée, facilite la voie vers une fin de vie et atténue la peur de l'inconnu.

■ Questionnements

Quand la toute fin de vie approche, comment réaménager le temps qui reste à vivre ? Le repli sur soi est-il incontournable pour prendre possession de son destin ? L'accompagnement du malade dans son dernier parcours de vie au domicile revêt-il un sens particulier quand l'approche de la mort est source d'angoisse ? Est-ce que l'épreuve grandit l'homme ou la force de vie qui est en lui ?

Ne reste-t-il pas à celui qui accompagne à poursuivre l'écoute du désir singulier du patient ? A recevoir son angoisse ? À minimiser, autant que faire se peut, le sentiment d'abandon, l'angoisse du malade et de son entourage ?

En toute fin, n'est-ce pas lui, et lui seul, qui apporte sa réponse à l'ultime expérience existentielle qui est la sienne ? Décider de sa mort effacerait-il la tragique et inéluctable fatalité ?

La mort, expérience intime, existentielle, peut-elle être maîtrisée ?

RÉFÉRENCES

- Tanguy Châtel, *Vivants jusqu'à la mort*, Paris, Albin Michel, 2013
- Bertrand Vergely, *La souffrance*, Gallimard, 1997

Histoire

Thériaques, grande Thériaque : d'un contrepoison à une panacée utilisée pendant deux millénaires

Les pharmacies modernes de nos villes et campagnes sont claires et lumineuses. Leurs enseignes rassurantes vous informent de la date du jour et de l'heure, de la température extérieure. On y entrerait volontiers comme dans un havre de paix. Beaucoup d'entre elles alignent sur le haut d'un rayonnage une série de pots à pharmacie, en faïence ou en porcelaine, dont le plus beau et le plus ventru porte l'indication calligraphiée **Theriaa** ou **Thériaque**. Rappel d'un passé pas si ancien, et peut-être même encore vivace !

De fait, la thériaque est la plus célèbre des anciennes préparations pharmaceutiques. Elle a été réputée longtemps, jusqu'au milieu du 19^e siècle, comme une panacée.

Son origine remonte environ au 3^e siècle avant Jésus-Christ, dans la Grèce antique et, plus précisément dans la ville de Pergame, en Asie Mineure ville qui vit sa réputation croître après la conquête d'Alexandre le Grand. Le mot thériaque, nous explique madame **Véronique Boudon-Millot**, professeure à Paris-Sorbonne IV, est formé sur l'adjectif grec *thériakos*, pour désigner ce qui concerne les bêtes venimeuses, les serpents en particulier. Les différentes thériaques étaient initialement des antidotes contre diverses envenimations ou contre des empoisonnements.

Les rois de la région de Pergame recouraient à des médecins à même d'élaborer la thériaque protectrice. Les historiens de l'Antiquité ont retenu le nom du médecin Nicandros de Colophon (275 avant J.-C.) et l'histoire plus ou moins légendaire du roi de la région



Photo F. Méyru

Docteur François Natali

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

du Pont-Euxin, royaume sur la rive méridionale de la Mer Noire, **Mithridate VI Eupator, surnommé Le Grand** (120-63 avant J.-C.). Farouche opposant aux romains qui envoyèrent contre lui et son ami le roi d'Arménie leurs meilleurs légions et généraux, Mithridate craignait de subir un empoisonnement mortel de la part de son entourage, comme ce fut le cas pour son père. Il fit faire différentes recherches sur les plantes et animaux vénéneux, n'hésitant pas à expérimenter les potions sur des esclaves. Il s'immunisa en prenant

quotidiennement des petites doses de thériaques. Cerné par ses ennemis, il voulut se donner la mort avec un poison qui s'avéra inefficace. Il dut recourir à l'aide de son garde du corps pour périr par l'épée. Le nom de **Mithridateion** resta attaché à la thériaque de Mithridate. Quant à celui de mithridatisation, il est resté dans notre langage : les techniques de désensibilisation ou d'accoutumance à différents allergènes en sont une version scientifique.

Les recettes de ces thériaques parées si l'on peut dire du label *Mithridateion* étaient un mélange de constituants en nombre variable d'une vingtaine à plus de cinquante !

Les empereurs romains redoutaient tout autant les empoisonnements, méthode d'assassinat commode. Ils recherchaient des médecins réputés, capables de préparer des thériaques efficaces. Parmi ceux-ci, citons **Scribonius Largus**, sicilien, expert en toxicologie qui servit auprès de l'empereur Claude dans les années 40-50 après J.-C. Néron succéda à Claude, son père adoptif, et il s'attacha **Andromaque**, médecin crétois, qui élaborait une composition de la thériaque, en introduisant de la chair de vipère, en complément des autres ingrédients. Il est peu probable que cette adjonction ait été une réelle innovation, car certaines recettes antérieures incluaient déjà de la chair de serpent ou de lézard. Toutes ces recettes étaient d'ailleurs rédigées en des textes versifiés. Leur principe thérapeutique qui prévalait était que c'était la cause du mal qui fournissait le remède et que l'association des ingrédients agissait en une synergie protectrice. La **theriaca andromaca** ou **theriaca d'Andromachus** est restée la référence, confortée comme panacée par les recherches et écrits de **Galien**.

Claudius Galien (129-210 après J.-C.) se fit d'abord une renommée dans sa ville natale, Pergame, comme médecin des gladiateurs. Il vint alors à Rome au milieu des années 160 et il fut remarqué par l'empereur Marc-Aurèle et Lucius Verus. L'empereur philosophe ne voulait user que de la thériaque préparée par Galien. La réputation grandissante de Galien alla jusqu'à éclipser celle d'Hippocrate. Il rédigea de très nombreux ouvrages d'anatomie, de médecine, de thérapeutique, de toxicologie, d'enseignement et de philosophie. C'est ainsi que, reprenant la recette d'Andromaque, il écrivit un poème où il arrêta la composition de la thériaque. Celle-ci allait servir de référence pour des siècles : la **grande Thériaque**. Il la décrit dans deux traités : *Sur la thériaque à Pison* (nom d'un ami dont la famille comporta un sénateur qui, cent ans plus tôt, complota contre Néron et dut se suicider) ; *Sur les antidotes*. La formule de la thériaque de Galien comportait 70 substances, essentiellement des plantes, mais aussi de l'opium, latex du pavot, *Papaver somniferum*.

Les invasions barbares et la chute de l'Empire romain d'Occident font qu'au Moyen Âge, la médecine gréco-romaine, telle que l'avaient développée Hippocrate et plus encore Galien, ne subsista plus que par fragments conservés dans des monastères. La première école de médecine du Moyen Âge fut celle, renommée, de Salerne au 9^e siècle, **Schola Medica Salernitana**, en Italie du Sud, au bord de la mer Tyrrhénienne. Les médecins arabo-musulmans jouèrent un grand rôle dans la transmission des savoirs médicaux de l'Antiquité à l'Occident. Ils traduisirent les ouvrages d'Hippocrate et de Galien. Les plus connus sont le Persan **Avicenne** (980-1037), les médecins andalous, tels **Averroès** (1126-1198). Tous deux étudient, entre autres maints sujets, la thériaque. Ils en observent la réelle efficacité selon son emploi, en modifient l'élaboration qui contient néanmoins toujours de

l'opium. **Le canon de la médecine**, ouvrage majeur d'Avicenne, consacre un chapitre spécifique à la thériaque d'Andromaque que le savant médecin et philosophe considère comme la meilleure, bien qu'elle perde son activité bénéfique si elle administrée à des sujets de plus de 60 ans...

Les universités et facultés de médecine qui sont fondées en Europe au milieu du 12^e siècle (Paris, Bologne, Oxford) et début du 13^e siècle (Montpellier, Padoue), ont hérité de ce savoir de la médecine de l'Antiquité, dominé par les ouvrages de Galien, transmis donc par l'École de Salerne et également les médecins arabo-andalous. Plus que ceux de la Renaissance, ce sont les médecins du 17^e siècle qui reprirent la composition de la thériaque. **Antoine d'Aquin** (1629-1696), qui fut un moment médecin du roi Louis XIV, réduisit le nombre d'ingrédients de 70 à 38 : *Theriaca reformata*. Cependant, son opposition au quinquina le fit écarter, remplacé par son grand rival Fagon. Son contemporain, **Moyse Charas** (1619-1698), d'abord simple apothicaire à Orange, puis venu à Paris sous la protection de d'Aquin, publia des ouvrages sur les vipères et sur la thériaque, dont la célèbre *Histoire naturelle des animaux, des plantes et des minéraux qui entrent dans la composition de la thériaque d'Andromachus, dispensée et achevée publiquement à Paris*. Dans sa mise au point sur la composition de la thériaque, il modifie la préparation de la chair de vipère et confectionne des trochisques, sorte de tablettes ou pastilles à partir des ingrédients réduits en poudre et agglomérés entre eux par un baume liant. **Charas** instaure en particulier la nécessité de préparer publiquement la véritable Thériaque, en présence de médecins et de juges, car bien entendu les préparations frelatées ou incomplètes, les « fausses thériaques », n'ont pas manqué de circuler à travers toute l'Europe, vendues par moult charlatans et arracheurs de dents. Les épiciers, certains religieux même, proposent des succédanés de la Thériaque, dans des ampoules ou bouteilles, les « thériaques ». Il circulait aussi une thériaque des pauvres ou thériaque diatessaron, encore dite des quatre drogues (racines de gentiane et d'aristoloche, baies de laurier et baies de myrrhe).

Bien qu'**Antoine Baumé** (1728-1804) ait encore simplifié la préparation de la thériaque, notamment en supprimant la chair de vipère, l'avènement de la chimie analytique (Lavoisier) à la fin du 18^e et surtout au début du 19^e siècle, marqua un tournant dans la pharmacie. Des savants renommés s'élèvent contre les alchimistes et critiquent les préparations pharmaceutiques complexes et obscures. L'allemand **Sertürner** (1783-1841) parvint à extraire de l'opium un premier alcaloïde qui fut appelé morphine, en référence à Morphée. Son contemporain, le français **Charles-Louis Derosne** (1780-1846) confectionna une préparation de narcotine et de morphine qui fut alors très utilisée sous le nom de *sel de Derosne*. La thériaque tombe en désuétude, bien qu'elle soit encore décrite (56 ingrédients, sans chair de vipère...) dans le codex français de 1884. Le laudanum de Sydenham et celui de Rousseau remplacèrent avantageusement la thériaque. Le laudanum associait opium, safran, cannelle, girofle, vin de Malaga. Le laudanum entraînait dans la composition de plusieurs préparations calmantes et antispasmodiques.

Dans son manuel qui fait alors autorité, *Manuel de matière médicale, de thérapeutique comparée et de pharmacie* (2^e édition publiée en 1846), **M. Bouchardat**, docteur en médecine, agrégé de la faculté de médecine de Paris, pharmacien en chef de l'Hôtel-Dieu, décrit (pages 43-44) comment préparer la thériaque, mais il

en condamne l'usage. Il écrit : « Il serait difficile d'imaginer un plus monstrueux assemblage. La thériaque est une image fidèle du chaos de l'ancienne thérapeutique et cependant elle a survécu à l'oubli qu'ont encouru justement toutes ces recettes ridicules... le grand Sydenham l'estimait et la prescrivait souvent ; elle est encore, quoi qu'on en ait dit, fort usitée de nos jours. » Car, insiste Bouchardat, l'essentiel de l'action de la thériaque est dû à la concentration en opium.

Vieille histoire que celle de la thériaque, me direz-vous. Pas tant que cela ! Jusque dans le début des années 1980, avant la nouvelle présentation galénique en comprimés à délitement prolongé de la morphine, il se préparait une potion à la morphine dite de Sydenham. Actuellement, des préparations telles que la Lamaline associent paracétamol, caféine et extrait d'opium et le plus récent Izalgy associe 500 mg de paracétamol et 25 mg d'opium (équivalent de 2,5 mg de morphine base anhydre). L'éllixir parégorique, teinture benzoïque d'opium, ultra consommé par les anciens amibiens n'a été retiré du marché qu'il y a moins de 10 ans. Enfin, les nostalgiques des panacées et qui ne craignent pas les charlatans et autres médecines parallèles ont encore de beaux jours devant eux. On trouve en vente un éllixir, bio qui plus est, dit Éllixir du Suédois, dont la formule contient de la thériaque... Cet éllixir a été remis en vogue dans les années 1970 par une certaine Maria Treben (*La santé à la pharmacie du Bon Dieu*), herboriste autrichienne qui reprenait la formule d'un Suédois, Klaus Samst, se basant lui-même sur l'ancienne formule de la thériaque dite vénitienne. C'est paraît-il un éllixir de longue vie, de jouvence.

■ Composition de la thériaque

La préparation de la thériaque était longue et complexe : il était nécessaire de réunir les différentes plantes, certaines venant de contrées lointaines, de préparer les vipères selon des modalités qui ont varié, de mélanger le tout, de le laisser reposer le temps estimé adéquat. Plusieurs ingrédients étaient assemblés auparavant sous forme de trochisques. Le trochisque (en grec « petite roue/rouelle ») était une forme de médication obtenue réduisant les ingrédients en poudre, puis en les agglomérant avec un excipient ou un baume, tel la myrrhe. Le trochisque pouvait avoir des formes variées, de type pastille ou petit cône, parfois utilisé en fumigations. La thériaque se prenait par voie orale, ou dans certaines inflammations de la peau en application sur les lésions.

Voici les principaux ingrédients de la Thériaque de Galien, telle qu'elle était préparée classiquement :

- trochisques de scille, la scille étant une herbacée de la famille des Asparagacées, dont on utilisait les feuilles et les oignons,
- trochisques de vipères,
- trochisques « d'Hedicroi », soit un complexe de 19 plantes : germandrée, marjolaine, safran, iris, cannelle, origan, millepertuis, nard indien, pistachier, réglisse, agaric du mélèze...
- poivre long, mais aussi poivre gris et poivre blanc, gingembre, fenouil et anis,
- divers baumes ou gommages : myrrhe, oliban, bitume de Judée, térébenthine,
- **opium**,
- miel cuit et écumé, vin de qualité, en particulier vin d'Espagne,
- la préparation pouvait également contenir des éléments minéraux tel le sulfate de cuivre et le « castoreum », substance huileuse extraite des glandes odoriférantes situées sous l'abdomen des castors !

Pour les lecteurs qui souhaiteraient reconstituer la thériaque - pour leur usage personnel ?... - je les renvoie à la formule officielle de la pharmacie de l'Hôtel-Dieu, selon M. Bouchardat (1846), qui incluait toujours de la poudre de vipères, du castoreum et précisément 96 grammes d'opium !

BIBLIOGRAPHIE

- Véronique Boudon-Millot, *Aux origines de la thériaque : la recette d'Andromaque*, revue d'histoire de la pharmacie, 97^e année, N.367. pp. 261-270.
- Véronique Boudon-Millot, *Galien de Pergame, un médecin grec à Rome*, Les Belles Lettres, édition 2012.
- Dusanka Parojic, Dragan Stupar, Milica Mirica, *La thériaque : médicament et antidote*, Vesalius, IX, 1, 28-32, 2003.
- Mickaël Welfringer, *La Thériaque : analyse d'un contrepoison de l'Antiquité et héritage dans la pharmacie d'officine d'aujourd'hui*, thèse, faculté de pharmacie, université de Lorraine, février 2017.
- M. Bouchardat, *Manuel de matière médicale, de thérapeutique comparée et de pharmacie*, 1846, 2^e édition, Paris, Germer Baillière, Libraire-Éditeur (Collection personnelle).

De chaque instant

Documentaire de Nicolas Philibert

Sortie le 29 août 2018

Isabelle Ehrhart

Apprendre à se laver les mains en suivant une procédure très stricte : le b.a.-ba du métier de soignant constitue la scène d'ouverture du dernier documentaire de Nicolas Philibert. « De chaque instant » nous permet de suivre les trois années de formation au métier d'infirmier au sein de l'IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers) de la Croix Saint Simon à Montreuil. Ils ne sont que 90 élèves par promotion, et pas un n'a droit à un portrait particulier, même si les personnalités se lisent par touches. Ce film sur l'apprentissage est avant tout un portrait de groupe.

Trois chapitres structurent le film, chacun nommé à partir d'un vers du poète Yves Bonnefoy.

« Que savoir sinon qui s'échappe. »

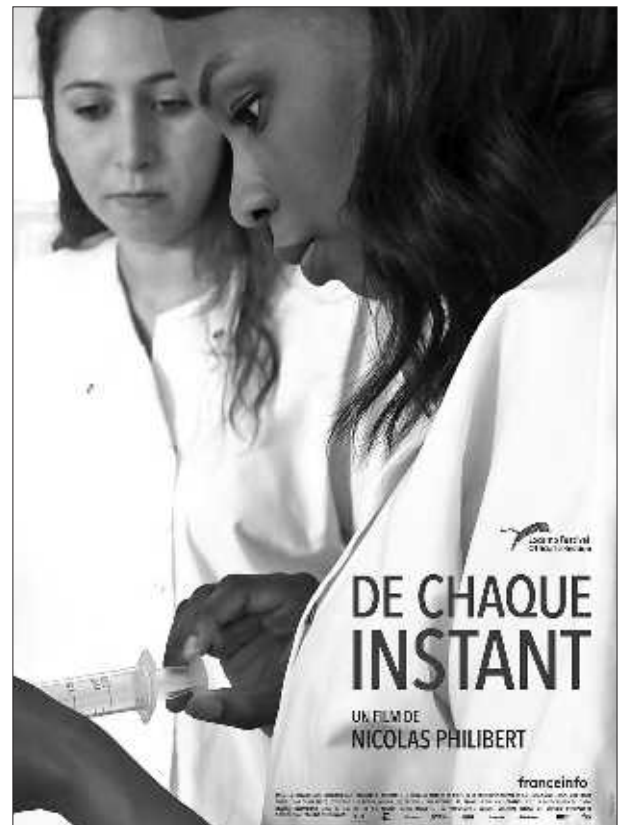
Le premier s'attache aux cours théoriques et exercices pratiques de ces novices. Ils effectueront la première prise en main de leurs outils de travail, à commencer par la fameuse blouse blanche et l'interdiction hygiéniste de faire un revers au pantalon, puis s'entraîneront sur d'autres élèves, des volontaires en pleine forme, des mannequins ou encore des prothèses. Prendre la tension ou réaliser une piqûre en ayant le geste à la fois sûr, rapide et délicat, n'est pas chose si simple tout comme relever de son lit une étudiante qui feint l'hémiplégie. Ils assimileront la notion essentielle de milieu stérile ou juste « propre », ou encore apprendront à respecter leur propre code déontologique, parfois en devant s'opposer au reste du corps médical. Ils seront aussi prévenus : être infirmier, c'est être confronté au corps dans tout ce qu'il est de plus brut et de plus rude : odorat, vision, ouïe, toucher, seul le goût échappera à cette découverte. Une première année riche en cours théoriques et pratiques, dont le réalisateur nous fait bien percevoir l'aspect répétitif, à la limite du comique, en tant que spectateur.

« Que voir sinon qui s'obscurcit. »

Le deuxième chapitre du film révèle les premiers rapports entre les apprentis infirmiers et les patients, mais aussi les premiers rapports non protégés entre les étudiants et le monde de l'hôpital. S'y trouve une scène touchante entre un étudiant et une patiente dans le jardin thérapeutique qu'on devine être celui d'un hôpital psychiatrique. Ayant ôté sa blouse blanche, l'apprenti infirmier s'autorise un dialogue délicat, simple, charmant avec cette femme qu'il nous rend si touchante. On est aussi confronté au premier contact des élèves avec la mort et à leur désarroi face à cet aspect de leur métier.

« Que désirer sinon qui meurt / sinon qui parle et se déchire. »

Le troisième chapitre est consacré aux témoignages de retours de stage. Quelques larmes révéleront les difficultés rencontrées. Un accueil hostile dans un service hospitalier où humiliations et



pression feront presque douter la jeune infirmière. En revanche, l'accompagnement de la fin de vie d'un homme dont il ne savait rien a fait comprendre une de ses utilités à un infirmier qui ne s'y attendait pas. Dans un autre genre, une infirmière transformée en traductrice, en plus des soins qu'elle doit assurer bien sûr, met le doigt sur la nécessaire juste distance à trouver avec les patients.

En un peu plus de 100 minutes, le spectateur assiste à la maturation des élèves. Passionnant. Entre les fous rires du lavage de mains, la concentration lorsqu'il s'agit de remplir une seringue, l'angoisse du patient à la vue de l'apprenti infirmier qui réalise sa première prise de sang, la rencontre avec le monde sans trop de pitié de l'hôpital ou le premier rendez-vous avec la mort et son accompagnement, le spectateur passe par toutes les émotions, s'identifiant parfois à l'élève, parfois au patient.

Nicolas Philibert, sans aucun lyrisme mais avec délicatesse et tact, et toujours humour et émotion, nous met face à la fragilité humaine, celle des soignants comme la nôtre de patient potentiel ou pas.

Petit glossaire

pour clarifier, éviter les confusions et pointer les difficultés

ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE

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

AIDE À MOURIR

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

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

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

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

ARRÊT DE LA NUTRITION

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

L'arrêt de la nutrition est autorisé, après une décision collégiale, par la loi du 22 avril 2005 (loi Leonetti), lorsque la nutrition ne vise qu'à prolonger artificiellement la vie d'une personne en phase terminale d'une maladie mortelle. Le plus souvent en fin de vie, la personne a perdu l'appétit et ne ressent pas la faim. L'arrêt de la nutrition est également autorisé si la personne malade refuse expressément ce traitement, même si cette mesure risque de précipiter sa mort. Dans ce cas, depuis la loi du 2 février 2016 (loi Claeys-Leonetti) donnant de nouveaux droits, la personne peut demander une sédation profonde et continue jusqu'à son décès pour éviter toute souffrance.

ARRÊT DE L'HYDRATATION

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

La décision d'arrêt de l'hydratation est le plus souvent associée à l'arrêt de la nutrition. Elles doivent être associées à toute décision de sédation profonde et continue jusqu'au décès si la personne n'est pas consciente.



Photo F. Mayu

Docteur Danièle Lecomte

Vice-présidente de l'ASP fondatrice

DIRECTIVES ANTICIPÉES

► Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées (DA) pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces DA expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements et d'actes médicaux. Elles sont révisables et révocables à tout moment. Elles peuvent être rédigées selon un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de Santé.

Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle rédige de telles directives.

Les DA sont contraignantes pour le médecin, pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation. Si les DA apparaissent manifestement inappropriées, le médecin, pour se délier de l'obligation de les respecter, doit consulter au moins un confrère, motiver sa décision, l'inscrire dans le dossier médical et en informer la personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches. L'accessibilité aux DA est facilitée par une mention inscrite sur la carte vitale. Les directives anticipées ne sont utilisées que lorsque la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté. Si la personne est en capacité de s'exprimer, elle doit être consultée et donner ou refuser son consentement aux traitements proposés par le médecin. C'est la parole de la personne concernée qui prévaut sur toute autre information.

DONNER LA MORT

- ▶ Pratiquer un acte d'euthanasie.

EUTHANASIE

- ▶ Acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne à sa demande dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable (Définition du CCNE - avis n° 63).

EUTHANASIE PASSIVE

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

FAIRE MOURIR

- ▶ Provoquer intentionnellement la survenue de la mort.

LAISSER MOURIR

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

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

NUTRITION ARTIFICIELLE

- ▶ La nutrition artificielle permet d'administrer l'alimentation sans passer par la bouche. Elle est mise en place pour compléter une alimentation orale jugée insuffisante, ou pour suppléer l'alimentation orale devenue difficile ou dangereuse (fausses routes).

La démarche palliative peut autoriser la prise orale d'aliments-plaisir en très petite quantité et avec prudence chez une personne en fin de vie qui le réclame et qui est informée des risques de fausse route possible. Contrairement à l'alimentation orale aidées qui est un soin, la nutrition artificielle est considérée comme un traitement.

OBSTINATION DÉRAISONNABLE

- ▶ Traitement inutile et disproportionné.

PERSONNE DE CONFIANCE

- ▶ Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance : c'est un droit qui est offert, mais ce n'est pas une obligation.

- Lorsque la personne peut exprimer sa volonté, la personne de confiance a une mission d'accompagnement :

La personne de confiance peut, si la personne le souhaite :

- la soutenir dans son cheminement personnel et l'aider dans ses décisions concernant sa santé ;
- l'accompagner dans ses démarches liées à ses soins ;
- assister aux consultations ou aux entretiens médicaux : elle l'assiste mais ne la remplace pas ;
- prendre connaissance d'éléments de son dossier médical en sa présence : elle n'aura pas accès à l'information en dehors de sa présence et ne devra pas divulguer des informations sans son accord.

La personne de confiance a un devoir de confidentialité.

- Si la personne ne peut plus exprimer sa volonté, la personne de confiance a une mission de référent auprès de l'équipe médicale. Son témoignage l'emporte sur tout autre témoignage (membres de la famille, proches...).

Elle n'a pas la responsabilité de prendre des décisions concernant les traitements, mais témoigne des souhaits, volontés et convictions de la personne.

PROCHE

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

SÉDATION

- ▶ Sommeil induit artificiellement par l'administration continue de médicaments sédatifs. La sédation doit être évaluée et adaptée en fonction du soulagement obtenu ; elle peut être intermittente, transitoire ou continue.

SÉDATION PALLIATIVE

- ▶ Traitement réduisant l'état de conscience et visant à soulager des symptômes intolérables et réfractaires (détresse respiratoire, agitation, angoisse extrême) chez une personne en fin de vie, avec son accord. Les indications, les médicaments utilisés et les modalités de sa réalisation sont précisés dans les recommandations de la SFAP, validées par la Haute autorité de santé (HAS).

Le décès peut survenir pendant la sédation sans qu'elle en soit la cause.

SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE

- ▶ Traitement à visée sédatif et antalgique provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès. Nouveau droit inscrit dans la loi du 2 février 2016 (loi Claeys-Leonetti), la sédation profonde et continue est associée à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, dont la nutrition et l'hydratation artificielle. Elle peut être mise en œuvre, à la demande du patient atteint d'une maladie grave et incurable si :

- il présente une souffrance réfractaire au traitement et son pronostic vital est engagé à court terme ;
- sa décision d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme.

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, le médecin applique le traitement à visée sédative et antalgique provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès. Le traitement à visée sédative et antalgique prévu au présent article est mis en œuvre par une procédure collégiale.

SOINS DE BOUCHE

► Les soins de bouche et en particulier l'humidification par brumisateur évitent une bouche sèche, beaucoup plus fréquente et inconfortable que la soif, rarement ressentie en fin de vie. A l'opposé, une hydratation excessive en fin de vie peut générer des inconforts (œdèmes, encombrement bronchique).

SOINS DE CONFORT

► Euphémisme pour parler des soins palliatifs, l'expression « soins de confort » est à éviter.
Les soins palliatifs visent à réduire les inconforts liés à la maladie grave.

SOINS DE SUPPORT

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

SOINS PALLIATIFS

► Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution.

La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche (SFAP).

SUICIDE ASSISTÉ

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

Liste des ASP membres de l'UNASP

NOVEMBRE 2018

04 – ALPES DE HAUTE PROVENCE

▶ ASP – 04

Présidente : Mme Marie-Françoise HARTOG
Maison des Associations
Parc de la Rochette - Avenue de l'Argile
04100 MANOSQUE
Tél. : 04 92 87 29 16 / 06 52 53 43 16
asp04m@free.fr - www.asp04.fr

06 – ALPES MARITIMES

▶ ASP – ALPES MARITIMES

Présidente : Dr Nadine MEMRAN
21, avenue Auber - 06000 NICE
Tél. : 06 07 70 94 03 - asp.am@orange.fr
n.memran@orange.fr

09 – ARIÈGE

▶ ASP – ARIÈGE

Présidente : Mme Monique MAHENC
Maison des Associations
7 bis, rue Saint Vincent -
BP 170 - 09100 PAMIERS
Tél. : 05 61 67 45 33 - asp09@free.fr
www.aspariege.org

11 – AUDE

▶ ASP – AUDE

Président : Dr Dominique BLET
2, rue Jean Moulin - 11610 PENNAUTIER
Tél. : 04 68 72 68 96
asp-aude@orange.fr

12 – AVEYRON

▶ ASP – AVEYRON

Président : M. Jean-Claude LUCENO
9, rue Louis Oustry - 12000 RODEZ
Tél. : 05 65 78 12 96
asp12@wanadoo.fr - www.asp12.fr

13 – BOUCHES DU RHÔNE

▶ ASP – PROVENCE

Président : Dr Louis TOSTI
2, avenue des 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 12 77 52 95
asprs@ch-salon.fr

14 – CALVADOS

▶ ASP – EN CALVADOS

Président : M. Dominique RIBAUX
15, rue de la Girafe - 14000 CAEN
Tél. : 02 31 44 97 41
aspec14@free.fr - mtl.heurtaux@orange.fr

16 – CHARENTE

▶ ASP – 16

Président : Dr Laurent YVER
Centre Hospitalier d'Angoulême
Rond-Point de Girac - CS 55015 Saint Michel
16959 ANGOULÊME cedex 9
Tél. : 05 16 29 04 39
asp16@free.fr - laurent.yver@wanadoo.fr
www.asp16.fr

17 – CHARENTE MARITIME

▶ ASP – 17

Président : M. Philippe LAUGRAND
Centre Hospitalier Saint Louis
Rue du Docteur Albert Schweitzer
17019 LA ROCHELLE cedex 1
Tél. : 05 46 45 51 02
associationasp17@gmail.com

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
aspcorreze@free.fr

20 – 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
asp.hautecorse@gmail.com

22 – CÔTES D'ARMOR

ASP – TRÉGOR

Président : M. Serge ADAM
C.H. Pierre Le Damany
BP 70348 - 22303 LANNION cedex
Tél. : 02 96 46 15 32
aspdutregor@yahoo.fr

26 – DRÔME

ASP – CHRYSALIDE

Co-Présidente : Mme Laurence HAINE-RICHAUD
Chez Mme FRITZ
Serre de Reynier - 26110 NYONS
Tél. : 04 75 26 01 15
asso.chrysalideasp26@laposte.net

27 – EURE

ASP – 27 76

Président : M. Samer HUSSANT
CHI – Eure/Seine
Rue Léon Schwartzenberg
27015 EVREUX cedex
Tél. : 02 32 33 81 36 / 02 32 67 48 69
f.decrette@wanadoo.fr

29 – FINISTÈRE

ASP – ARMORIQUE

Président : Dr Henri de GRISSAC - c/o CIOS
40, Grand'Rue - 29150 CHÂTEAULIN
Tél. : 02 98 95 41 59 / 06 45 21 84 83
asp-armorique2@orange.fr - h.grissac@orange.fr

ASP – IROISE

Président : M. Pascal PARCHEMIN
C.H.U. MORVAN - Bâtiment 1
2, avenue Foch - 29200 BREST cedex
Tél. : 02 98 46 30 01
asp.iroise@laposte.net - www.asp-iroise.com

ASP – RESPECTE DU LÉON

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

ASP – PRÉSENCE ÉCOUTE

Président : M. Hervé POUILLAOUÉC
Centre Hospitalier de Morlaix
BP 97237 - 29672 MORLAIX cedex
Tél. : 02 98 62 62 36 / 06 41 99 02 97
presence.ecoute@laposte.net

30 – GARD

ASP – GARD

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

31 – HAUTE GARONNE

ASP – TOULOUSE

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

ASP – ACCOMPAGNER EN COMMINGES

Présidente : Mme Claudine PRADINES
Maison des Associations
51, rue du Pradet - 31800 SAINT GAUDENS
Tél. : 05 62 00 19 52 / 06 14 25 29 86
aspcomminges31@yahoo.fr - diradourian@yahoo.fr

32 – GERS

ASP – 32

Président : M. Didier SAUVAGET
18, Chemin de la Ribère - 32000 AUCH
Tél. : 05 62 60 19 56 - asp-32@orange.fr

34 – HÉRAULT

ASP – MONTPELLIER-HÉRAULT

Présidente : Mme Marie-José ORTAR
Maison des Associations Simone de Beauvoir
39, rue François d'Orbay - 34080 MONTPELLIER
Tél. : 04 67 75 22 94
info@asp-mh.fr - mjo.aspmh2@yahoo.fr

ASP – OUEST-HÉRAULT

Présidente : Mme Éliane SCHWARTZ
Espace Perréal
2, boulevard Ernest Perréal - 34500 BÉZIERS
Tél. : 06 99 65 36 66
aspbeziers34@live.fr - www.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
contact@asp-fougères-vitre.fr
catherine.davard@cegetel.net

37 – INDRE ET LOIRE

ASP – PRÉSENCE 37

Présidente : Mme Geneviève FAVEREAU
21, rue de Beaumont - 37921 TOURS cedex
Tél. : 06 31 14 60 68
presence-asp37@laposte.net
www.presence-asp37.org

46 – LOT

ASP – LOT

Président : M. Pierre DELMAS
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
c/o Mme Françoise VERDIER
31, rue Tardif - 50400 GRANDVILLE
Tél. : 09 53 08 88 24 - verdier.fr@gmail.com

ASP – NORMANDIE - COTENTIN

Président : M. Alain CARTEL
BP 31 - 50700 VALOGNES
Tél. : 02 33 95 70 52
aspnc@ch-cotentin.fr
amelie.chatin@yahoo.fr

54 – MEURTHE ET MOSELLE

ASP – ACCOMPAGNER

Président : M. Patrick PRUD'HOMME
Hôpital Saint Julien
Rue Foller - BP 30731 - 54064 NANCY cedex
Tél. : 03 83 32 77 17
asp-accompagner@orange.fr
www.aspaccompagner.org

56 – MORBIHAN

ASP – 56 PAYS DE LORIENT

Présidente : Mme Christine BERGERON KERSPERN
5, rue Jules Verne - 56100 LORIENT
Tél. : 02 97 64 58 49 / 06 77 99 98 29
asp56lorient@orange.fr

Liste des ASP membres de l'UNASP

ASP – 56 PAYS DE VANNES

Président : M. Jean-Charles BRÉMAND
Parc Pompidou - Porte 8
Rue de Rohan - CP 3435 - 56034 VANNES
Tél. : 06 75 28 47 84
asp56paysdevannes@orange.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

ASP – SOPHIA

Présidente : Mme Marie Andrée LORTHIOIS
7, rue Jean Baptiste Lebas - 59133 PHALEMPIN
Tél. : 06 46 30 43 90
malorthiois@bbox.fr - asp.sophia@yahoo.fr

ASP – DOMUS

Présidente : Mme Brigitte MENET
15, rue de la Bienfaisance - 59200 TOURCOING
Tél. : 03 20 70 14 72
reseau.diamant@wanadoo.fr

ASP – CAMBRÉSIS

Président : Dr Joël CLICHE
20, rue Saint Georges - 59400 CAMBRAI
Tél. : 03 27 73 00 17
clinique.saint-roch@clinique-saint-roch.fr

ASP – HÔPITAUX DE LA CATHO DE LILLE

Président : M. Roger DESBETES
Hôpital Saint Vincent - Soins Palliatifs
Boulevard de Belfort - BP 387 - 59020 LILLE cedex
Tél. : 03 20 87 48 65
rdesbetes@wanadoo.fr

ASP – DOUAISIS

Présidente : Mme Marie-France BARBER
194, rue de Charleville - 59500 DOUAI
Tél. : 03 27 96 87 84 - aspdouaisisis@gmail.com

ASP – DE LA MARQUE

Présidente : Dr Marie-Joëlle de BROUCKER
Clinique de Villeneuve d'Ascq
109, rue d'Hem - 59491 VILLENEUVE D'ASCQ
Tél. : 03 20 05 70 99
aspdelamarque@gmail.com

60 – OISE

ASP – OISE

Présidente : Mme Manuela ROJAS
GHPSO - site de Senlis
Avenue Paul Rougé - BP 121 - 60309 SENLIS cedex
Tél. : 03 44 21 70 90 - Fax : 03 44 21 70 86
manuela.rojas2@ghpso.fr
odile.mazzei@ghpso.fr

61 – ORNE

ASP – ORNE

Président : M. Pierre CHANTREL
CHI Alençon - Mamers
25, rue de Fresnay - 61014 ALENÇON cedex
Tél. : 02 33 32 31 88 - asp@ch-alencon.fr
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
asp.aiglonne@gmail.com - nicole.tavernier@orange.fr

62 – PAS-DE-CALAIS

ASP – ARTOIS

Présidente : Mme Muriel POILLION
CHL - Route de la Bassée - Bat. B1 - 1^{er} étage - 62300 LENS
Tél. : 07 81 18 08 49
asp.artois@ch-lens.fr
poillion.muriel.asp@free.fr

ASP – GILBERT DENISSELLE - BÉTHUNE

Présidente : Dr Marie-José GOMES
Unité Amélie Loutre
155, rue Caudron - 62700 BRUAY LABUISSIÈRE
Tél. : 03 21 61 54 00 - 06 08 55 57 27
mjgomes@ch-bethune.fr - aspbethune@free.fr
francis.muller7@wanadoo.fr

ASP – NYMPHÉAS

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

63 – PUY DE DÔME

ASP A.C.F.A

Auvergne Clermont Ferrand Accompagnements
Présidente : Mme Cathy YARDIN
1, rue Jean Aicard
63100 CLERMONT-FERRAND
Tél. : 06 09 28 49 29
acfa63000@gmail.com - www.acfa63.net

66 – PYRÉNÉES ORIENTALES

ASP – DES PO L'OLIVIER

Présidente : Mme Danielle FERRANDO
3, rue Déodat de Séverac - 66000 PERPIGNAN
Tél. : 04 68 85 43 04
asppo@wanadoo.fr - danielle_ferrando@yahoo.fr

69 – RHÔNE

ASP – 2

Présidente : Mme Renée DAUVERGNE
4, rue du 8 mai 1945
69800 SAINT PRIEST
Tél. : 04 78 21 66 58 - asp2.stprieat@orange.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 - Fax : 01 53 42 31 38
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
aspyvelines@gmail.com

79 – DEUX - SÈVRES

ASP – L'ESTUAIRE

Présidente : Mme Fabienne COIFFARD
Hôpital de Niort
Le Cloître – Allée gauche – 1^{er} étage
40, rue Charles de Gaulle - 79021 NIORT cedex
Tél. : 05 49 05 16 34
asp.estuaire@laposte.net

81 – TARN

ASP – TARN

Présidente : Mme Dharma BROCHE
2, rue de la Platé - 81100 CASTRES
Tél. : 05 63 72 23 52 - asp-tarn@club.fr

ASP – TARN-NORD

Co-Présidente : Mme Dominique BASTIDE
15, avenue de Gérone - 81000 ALBI
Tél. : 05 63 47 97 59
asptn-benevoles@orange.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 Joëlle TANGUY
Hôpital Georges Clémenceau
Pavillon Coste Boyère - 3^{ème} étage
421, av. du 1^{er} Bataillon d'Infanterie de Marine du Pacifique
83130 LA GARDE
Tél. : 04 94 65 99 27 - asp-var@wanadoo.fr
patrice.pommier-de-santi@orange.fr
www.soins-palliatifs-var.org

84 – VAUCLUSE

ASP – L'AUTRE RIVE

Présidente : Mme Myriam MARRADES
Centre Hospitalier Henri Duffaut
305, rue Raoul Follereau - 84000 AVIGNON
Tél. : 04 32 75 38 55
lautreriveasp84@gmail.com

87 – HAUTE - VIENNE

ASP – 87

Présidente : Mme Bernadette THEVENIN
C.H.R.U. Dupuytren
2, avenue Martin Luther King - 87042 LIMOGES cedex
Tél. : 05 55 05 80 85
asp87@wanadoo.fr
familledevaux@hotmail.com

88 – VOSGES

ASP – ENSEMBLE

Présidente : Mme Elisabeth DIDIER
16 rue de la Fête - 88650 ENTRE DEUX EAUX
Tél. : 06 22 11 07 47
aspensemble@wanadoo.fr - elisabethdidier@sfr.fr

89 – YONNE

ASP – DU SÉNONAIS

Président : M. Daniel GENTIEU
c/o Mme Michèle CANDAU
7, rue du Cormier
89100 MAILLOT
Tél. : 03 86 65 60 92 - aspdusenonais@orange.fr

91 – ESSONNE

ASP – 91

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

97 – GUADELOUPE

ASP – DE LA BASSE TERRE

Présidente : Mme Patricia CLARET
Saint-Louis - 97123 BAILLIF - GUADELOUPE
Tél. : 05 90 92 12 07 - patricia.claret12@gmail.com

97 – ÎLE DE LA RÉUNION

ASP – SUD RÉUNION

Présidente : Mme Marie-Paule THOMAS
CHR/GHSR - Duplex n° 5 - BP 350
97448 SAINT PIERRE - ÎLE DE LA RÉUNION
Tél. : 06 92 59 35 38
aspsudreunion@gmail.com - thomas.mpaule@gmail.com

ASP – PRÉSENCE NORD RÉUNION

Président : M. Henri CHANE TUNE
EMSP - C.H.U. Félix Guyon
97400 SAINT DENIS - ÎLE DE LA RÉUNION
Tél. : 06 92 00 40 13 - 02 62 90 66 20
presencenord974@gmail.com

97 – MARTINIQUE

ASP – U.2.A.M.

Association Ultime Acte d'Amour
Présidente : Mme Anne-Marie MAGDELEINE
Association Ultime Acte d'Amour
5, avenue Louis Moreau Gottschalk - Plateau Fofu
97233 SCHOELCHER - MARTINIQUE
Tél. : 0596 73 02 49 - Fax : 0596 60 18 80
presidente@aspm-reseauwouspel.fr
secretariat@aspm-reseauwouspel.fr

98 – NOUVELLE CALÉDONIE

ASP – A.Q.V.P.-NC

Association pour la Qualité de Vie des Patients
Présidente : Mme Marie-Pierre BERMEJO FORMET
BP 10008
98805 NOUMÉA CEDEX - NOUVELLE CALÉDONIE
Tél. : 00687 76 07 96 - 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 - Télécopie : 01 53 42 31 38

e-mail : contact@aspfondatrice.org

Site internet : www.aspfondatrice.org



Association Loi 1901

39 avenue de Clichy - 75017 Paris

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

e-mail : unasp@aol.com

Site internet : www.soins-palliatifs.org