

Sommaire

Éditorial

Docteur François Natali

3

ACTUALITÉS

■ Lancement du premier MOOC francophone sur les soins palliatifs

4

CONGRÈS DE L'UNASP

■ Liberté – Égalité – Fraternité au XXI^e siècle. Quelle place pour le citoyen ?

7

Docteur Alain de Broca

■ La place de l'accompagnement en soins palliatifs : entre fraternité et services

9

Pierre Vézy

■ Finitude et accompagnement

12

Eugénie Poret

■ Compte-rendu de la séance "aspects juridiques" au Congrès de la SFAP 2019

14

Docteur Colette Raffoux

POINTS DE VUE DE MÉDECINS

■ Quand les demandes des patients heurtent les soignants. Débat entre éthique et morale

16

Docteur Philippe Thomazeau

■ Les soins palliatifs, une médecine centrée sur la personne malade

18

Docteur Danièle Lecomte

■ Le stress peut-il contribuer à la survenue ou à la progression d'un cancer ?

20

Docteur François Natali

EXPRESSION LIBRE

■ Plus tard, sûrement

23

Sylvie Héroult

LU & VU

■ Chaque jour est une vie de Jean d'Artigues

24

Hélène Lebon

■ Être vivant et le savoir d'Alain Cavalier

24

Docteur Danièle Lecomte

PETIT GLOSSAIRE

pour clarifier, éviter les confusions et pointer les difficultés

25

Docteur Danièle Lecomte

Liste des ASP membres de l'UNASP

28

Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement

32

La rubrique « courrier des lecteurs »
vous est ouverte !

N'hésitez pas à vous exprimer, à réagir :

communication@aspfondatrice.org

ASP Liaisons – 39 avenue de Clichy – 75017 Paris

Directeur de la publication : Jacques de Beauval

Comité de rédaction :

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

Remerciements à Françoise Desvaux.

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.

f²⁶ ème
congrès
national
de la
sfap



Congrès National de Soins Palliatifs Strasbourg



24 - 26 Juin 2020

Palais de la Musique et des Congrès

© Frédéric Engel



Congrès National de Soins Palliatifs - www.sfap.org
Inscription Information - <http://congres.sfap.org>

Éditorial



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

Stella Maris est un lieu d'accueil pour gens vivant dans la rue, migrants ou personnes à la vie cabossée. Situé dans un quartier populaire d'Ajaccio, l'accès est aisé pour que les uns et les autres puissent se retrouver, prendre une douche, boire un café ou une boisson fraîche, manger une viennoiserie, rencontrer l'assistante sociale, la psychologue, le médecin. L'accueil y est autant professionnel que fraternel.

Cet après-midi-là, un jeune SDF trace un portrait au feutre sur le grand tableau blanc de la salle commune. C'est celui d'une très vieille dame, souriant malicieusement derrière ses lunettes. Son modèle est en photo à la une du journal régional

qui rend hommage à celle qui était la doyenne de la Corse, décédée à presque 112 ans. Née en 1908, elle fut institutrice dans les rudes et pauvres villages de montagne. Son histoire a ému cet homme précaire qui a, par son adresse, laissé parler son cœur et son intelligence. Sans le savoir, il était en harmonie avec l'hommage rendu dans son village natal à la doyenne aimée.

Les obsèques furent, on peut dire, bienheureuses. Vieille dame ? Son arrière petite-fille nous présenta la grande photographie d'une magnifique jeune fille, à la fin des années 1920. Oui, un sentiment de vivante allégresse a uni une famille, un village, un SDF et toute la communauté de l'espace accueil. Le mortifère s'est évanoui.

Lancement du premier MOOC francophone sur les soins palliatifs

Le 3 octobre, l'ASP fondatrice a célébré le lancement du premier MOOC francophone sur les soins palliatifs à l'Institution Nationale des Invalides. Plus de 100 personnes étaient réunies pour découvrir cette nouvelle formation en ligne, gratuite et ouverte à tous à compter du 15 octobre sur FUN MOOC (<https://www.fun-mooc.fr>).

Après les discours de bienvenue de Monsieur le médecin général inspecteur Michel Guisset, Directeur de l'Institution Nationale des Invalides et de Jacques de Beauval, Président de l'ASP fondatrice, un message vidéo du docteur Olivier Mermet, Président de la SFAP qui ne pouvait être présent, a été diffusé. Les deux initiateurs du projet, Antonio Ugidos, ex-délégué général de l'ASP fondatrice, le docteur Bernard Devalois, Président du CREI bienveillance et fin de vie, et Françoise Desvaux, Secrétaire générale et responsable du projet MOOC, ont présenté cette formation. À ce jour, nous comptons déjà plus de 6.500 inscrits dans plus de 70 pays, dont 10 % en Afrique francophone ! Une réelle preuve que cet enseignement répond à un besoin d'information du grand public et de formation des soignants (certains IFSI vont inclure cette formation dans leur cursus), non seulement en France mais dans de nombreux pays.

Après des échanges avec la salle, Pierre Ouahnon, Directeur adjoint de l'Offre de soins de l'ARS Île-de-France, a clôturé cette soirée en félicitant l'association pour ce projet et en assurant les associations du soutien de l'ARS Île-de-France de plus en plus présente à leur côté.

Les participants ont poursuivi ces échanges autour d'un verre, dans une ambiance très conviviale.

L'ASP fondatrice remercie les partenaires qui ont contribué à l'élaboration du MOOC sur les soins palliatifs :





Jacques de Beauval,
président de l'ASP fondatrice



Michel Guisset,
médecin général inspecteur de l'INI



Véronique Cocaïgn, intervenante



Jacques de Beauval,
Didier Berthelomot



Pierre Ouahnnon, Directeur adjoint de
l'Offre de soins de l'ARS Île-de-France



Dr Bernard Devalois, Dr Michèle Salamagne,
intervenants dans le MOOC



Antonio Ugidos, ex-Délégué général de
l'ASP fondatrice et à l'initiative du MOOC



Anne de Basquiart et Michel Caraux, bénévoles de l'ASP fondatrice
et Coryse Arnaud



André et François Leverne de la société Brother & frères

IN THE MOOC !



Françoise Desvaux, secrétaire générale de l'ASP fondatrice et responsable du projet



Dr Isabelle Marin, Dr Danièle Lecomte, Alain Brebeau



Françoise Desvaux, Muriel Bideau, déléguée générale de l'ASP fondatrice, Damien Le Guay, Pierre Ouahnnon



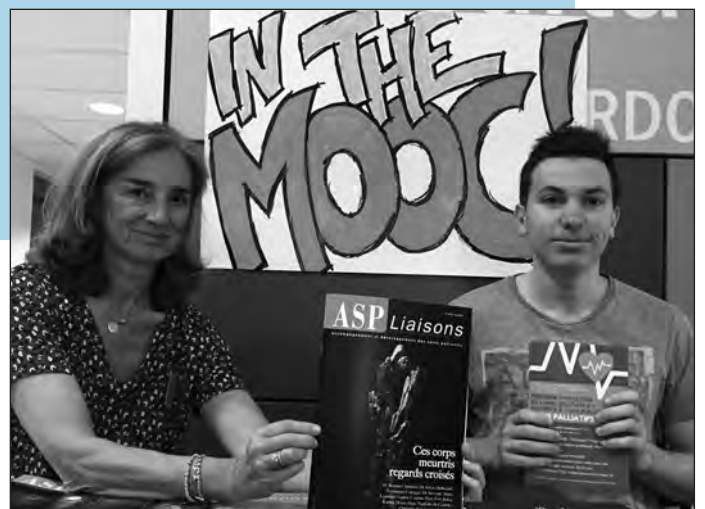
Pascale Poulain de l'association AIM Jeanne Garnier



Dr Bernard Epardeau, Marie Quinquis de l'association Rivage et Olivia Rajaonarison, bénévole de l'ASP fondatrice



Dr Florence Behal, Dr Sylvie Chapiro, Dr Ségolène Perruchio



Sylvie de Quatrebarbes, bénévole de l'ASP fondatrice, et Matthieu Coatanea
 Durant ses six mois de stage à l'ASP, Matthieu nous a apporté son aide notamment pour la communication et l'intégration du MOOC sur la plateforme de FUN. Durant le congrès de la SFAP, il a présenté efficacement le MOOC sur notre stand et enregistré un grand nombre de pré-inscriptions. Poursuivant ses études, Matthieu continue à nous aider bénévolement lors d'actions de communication autour du MOOC.

XXI^e congrès de l'UNASP

Le XXI^e congrès de l'UNASP s'est tenu au printemps en Avignon.

Une ville chargée d'histoire, l'occasion de se retourner sur l'origine de notre mouvement et d'envisager aussi son avenir car les textes législatifs qui organisent notre activité d'accompagnement en soins palliatifs ont été rédigés il y a maintenant vingt ans. Nos organisations ont dû s'adapter aux modifications sociales qui se sont produites pendant cette période et devront s'adapter encore pour aborder les changements à venir. Cette problématique de l'adaptation au changement a été le fil rouge de notre congrès.

Les textes qui suivent reprennent trois moments forts de cette journée :

- Alain De Broca trace des perspectives dans notre environnement et questionne "la place du citoyen au XXI^e siècle".
- Pierre Vézy revient sur la place de l'accompagnement dans les textes législatifs pour en faire ressortir les éléments structurels.
- Eugénie Poret insiste sur les ressources fondamentales à l'œuvre dans la relation d'accompagnement.

Nous remercions Alain de Broca qui a accepté de mettre à notre disposition l'intégralité des textes de sa présentation, accessibles sur notre site www.unasp.org

Liberté, Égalité, Fraternité au XXI^e siècle. Quelle place pour le citoyen ?

Docteur Alain de Broca¹

Neuropédiatre, responsable soins palliatifs pédiatriques
Picardie - CHU Amiens

■ Dans quel monde vivons-nous ? Quelle histoire partageons-nous ?

Le monde est de plus en plus complexe pour de nombreuses raisons. La population mondiale croît toujours plus et de plus en plus vite, passant de 2,5 milliards en 1950 à 9,7 milliards en 2050². Paradoxalement, les pays dits développés ont une démographie inversée et les pays en développement ont une natalité encore importante. La difficulté d'apporter des soins aux personnes âgées dans les pays dits développés devient de fait majeure, notamment par manque de personnel formé, au point d'envisager leur remplacement par des robots.

Complexité dans les domaines thérapeutiques, soit parce que les traitements anti-infectieux se voient dramatiquement inefficaces

par augmentation des résistances³, soit parce qu'ils ont un coût exorbitant⁴. Qui pourra se les procurer ?

Les enjeux de demain sont aussi liés au fait que le scientisme devient la norme scientifique. La science saura résoudre les problèmes que les hommes auront pu créer par leurs inventions. Si la créativité de l'homme pour réparer les perturbations est réelle, les problématiques de réchauffement de la planète, les enjeux majeurs de manque d'eau potable, les effets indirects du surdéveloppement de l'intelligence artificielle vont mettre à rude épreuve cette réactivité et cette ingéniosité pour que l'humain ne soit pas exclu du monde dans les années à venir.

Le XX^e siècle est, de ce fait, un siècle de **ruptures** car jamais l'humanité n'a vécu de telles modifications de paradigmes. Ruptures puisque les repères anthropologiques sont bouleversés, voire remis en question. Le monde croit désormais que la génétique déterminera le monde.

Ruptures **philosophiques** puisque les limites entre les espèces s'effacent. Ruptures **écologiques**⁵, puisque les ressources de la terre

1 Principales participations d'Alain de Broca en tant que bénévole (autres que professionnelles) : Instructeur national Croix rouge française Secourisme en montagne 1976-1978. Alphabétisation et en lien avec ATD Quart Monde 1978-1980. Assesseur au juge des enfants TPI Amiens 1990-1998. Fondateur de Naître et vivre Picardie 1990. Fondateur de Vivre son deuil Picardie 1995, puis cofondateur avec Michel Hanus de Vivre son deuil Europe 2000.

2 <https://www.un.org/fr/sections/issues-depth/population/index.html>

3 <https://amr-review.org/>

4 <http://www.academie-medicine.fr/wp-content/uploads/2018/05/P.1013-1024.pdf> ou https://www.prescrire.org/Docu/DOCSEUROPE/20180620_MedicamentsProgresTherapeutique-GarantirAccesMaitriserPrix_LivreBlancInterassociatif.pdf

5 earth overshoot day (ecological debt day) :

<https://www.overshootday.org/newsroom/country-overshoot-days/> (le 27.03.2019)

sont dépassées tous les jours un peu plus, et ruptures économiques⁶, quand les écarts entre les plus riches et les plus pauvres ne font qu'augmenter, etc. Les raisons de ces changements paradigmatiques sont liées, entre autres, à l'utilisation des nouvelles technologies et à de nouvelles définitions du mot progrès qui ne se décline plus qu'à travers l'utilisation de nouvelles techniques. La **technoscience** avec ses supporters **scientistes** envahit notre monde. Elle asservit le monde à sa propre dynamique⁷. Sans être technophobe, on peut dire que la technique est devenue hors de contrôle. Le numérique avec ce qui est appelé « intelligence artificielle » devient notre clé de voûte de toute l'organisation personnelle et politique. Alors que la *Technique* au XX^e siècle a permis tant de progrès sociaux, économiques, en terme de santé, en qualité de travail, en terme de déplacement et de communication, son évolution hyperbolique a modifié le rapport de l'outil et de l'humain, faisant passer l'outil comme aide à l'outil asservissant.

■ Que devient l'humain aujourd'hui ? Quel monde est devant nous ? Quel monde proposer à nos petits-enfants ?

Que de questions sans réponses... En attendant, comment vivre ce temps de présence auprès des plus défavorisés, des plus dépendants, des plus vulnérables et auprès des personnes qui voudraient vivre au mieux jusqu'à leur fin, c'est-à-dire jusqu'à leur mort ? Quelle citoyenneté peut-on encore promouvoir quand des maîtres à penser disent que seule la science a encore quelque chose à apporter à cette humanité, que par désir de maîtrise chacun doit vivre comme « on » (le "On" d'Heidegger) le demande ou disent à celui qui ne guérit pas, qu'il doit choisir de mourir *dignement*, c'est-à-dire par mort programmée, vite, bien, et sans *souffrance*... Comment ne pas s'interroger sur cette manière de déshumanisation totale qu'on favorise en dénaturant le mot de souffrance, en englobant dans leurs propos aussi bien les douleurs physiques, qu'il faut combattre assurément, que les questions psychiques, qu'il faut aussi traiter si elles sont trop éprouvantes avec les questionnements existentiels et spirituels qui sont, au contraire, la preuve que l'Homme est bien Humain et qu'il faut entendre pour que l'humain donne du sens à sa vie.

Face à ces injonctions, il faut se poser la question de savoir comment ce nouveau monde permet ou permettra encore de décliner la devise républicaine « **Liberté, Égalité, Fraternité** ». **Faut-il dès maintenant la modifier, voire la mettre au placard ?**

Chaque terme doit-il être remplacé par de nouvelles définitions bien pragmatiques et utilitaristes :

■ **La Liberté**, telle qu'elle est comprise au XX^e siècle avec ses droits et devoirs, doit-elle être définie désormais par « il est interdit d'interdire... j'y ai droit parce que cela est possible ».

■ **L'Égalité**, modifiée par « parce que cela me plaît, me fait plaisir, parce que cela me convient, c'est mon désir, c'est ma vie, j'y ai droit ».

■ **La Fraternité**, concept beaucoup trop exigeant, serait remplacée par les mots de « solidarité entre individus », individus bien entendu conformes aux normes que la société saura définir à partir des logiques des nouvelles « data » que nos sociétés mondiales (GAFA : Google, Apple, Facebook, Amazon) pourraient dicter.

⁶ <https://www.oxfam.org/fr/egalite/cinq-chiffres-chocs-sur-les-inegalites-extremes-aidez-nous-redistribuer-les-cartes> (le 27.03.2019)

⁷ Ellul J., *Le système technicien*, Paris, Le cherche midi, 2012.

■ Et le bénévole dans tout cela ?

Que dire alors des missions des bénévoles qui pourraient être malmenées face aux robots qui ne manquent pas de prendre de la place... Comment chaque citoyen qui se considère comme responsable de son prochain peut-il vivre des temps de « pleine présence » ?

► Comment vivre le mot d'**hospitalité** si celui-ci n'a plus de sens, si la personne qui est devant soi n'est plus qu'un numéro avec un nom de maladie et n'est plus une histoire, une biographie si riche ?

► Comment respecter l'**intimité partagée** lors de cette relation humaine si complexe quand tout sera connu de tous les robots qui nous observent seconde par seconde... ?

► Comment **vivre une vie d'équipe** quand tout se prescrira via Internet et que chacun (professionnel ou bénévole) aura pour toute modalité de mise en relation avec autrui une tablette numérique ?

► Comment **entendre la crise existentielle** si la conscience est masquée par les drogues que chaque personne en fin de vie aura la « gentillesse » de prendre pour ne pas déranger le monde qui tourne si bien sans ces questions ? De quelle manière la personne pourra-t-elle donner du sens à sa part spirituelle, religieuse ou existentielle ?

► Comment **offrir un temps de silence**, une perspective du pardon, voire d'aide à la résilience face à leur peine ?

■ En conclusion

Qu'en est-il aujourd'hui ? Prenons un peu de distance sur notre quotidien. Ouvrons les yeux sur notre monde. Pourrions-nous encore parler de ces trois mots en conclusion de mon propos ?

Aujourd'hui... quelles mutations ! Notre monde est en transition. Un monde où le meilleur mais aussi le pire peuvent survenir... Certes, peut-on dire comme depuis le début de notre ère, mais la puissance d'aujourd'hui ne va-t-elle pas épuiser la terre au détriment de tous ?

Le bénévole est un citoyen pas tout à fait comme tout autre, assurément. Il a, bien au contraire, une place de choix, une responsabilité pour donner du sens à ces trois mots liberté, égalité, fraternité, mais aussi à la sollicitude, au silence partagé,... à l'inutile.

Face au robot paro[®], ce cher robot empathique, le bénévole a à porter une voix dans la société comme veilleur et alerteur devant ces outrages fait à l'humain sous couvert de "progrès". Et ce, désormais, bien au-delà des murs des institutions mais aussi au domicile où plus des 2/3 des futures personnes seront en fin de vie.

Faut-il avoir peur de notre siècle ? J'ose dire Oui, car les changements sont majeurs. Et j'ose dire Non, car sans être téméraire, on peut être courageux, c'est-à-dire savoir mettre en valeur ce qui permet à l'homme de mieux se comprendre et de garder à l'esprit que l'outil doit rester outil. La force du bénévole est de se reconnaître insuffisant par soi-même, afin d'accepter l'intersubjectivité qui féconde l'Humain qu'aucune technique ne peut remplacer.

Je ne peux pas terminer sans cette phrase de Bachelard qui m'habite en permanence « *Le moi s'éveille par la grâce du toi* »⁸ et sans remercier les familles que j'ai accompagnées et me font dire que « *Celui qui n'a jamais été pris dans les bras d'un "je t'aime malgré tout" ne sait pas qui il est.* »⁹

⁸ Bachelard G., Préface in Buber, *JE et TU*, Trad Bianchis, Paris, Aubier, 1969.

⁹ de Broca A., *Le soin est une éthique*, Paris, Ed. Séli Arlsan, 2014.

La place de l'accompagnement en soins palliatifs : entre fraternité et services

Alors que nous fêtons les 20 ans de la loi de 1999 (loi Kouchner du 9 juin 1999) qui met en place le bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs, il nous a semblé que c'était l'occasion de faire un bilan de ces années écoulées, d'étudier comment certaines spécificités peuvent évoluer et de confirmer les invariants qui doivent demeurer.

Ce bilan est d'autant plus justifié que notre environnement a beaucoup changé : ruptures, changement de repères anthropologiques, évolution des sciences, des durées d'hospitalisation, développement de l'ambulatoire et de l'hospitalisation à domicile... Sans parler des attentes des personnes malades... Notre bénévolat, parce qu'il s'inscrit dans la vie de celui qui donne comme de celui qui reçoit, a su s'adapter et épouser les nouvelles conditions d'exercice, modulant les aspects qui peuvent être modifiés sans difficulté.

Bilan justifié aussi parce qu'on entend régulièrement des conseils, encouragements à modifier l'orientation de notre accompagnement et passer d'un accompagnement exclusivement axé sur l'écoute à un accompagnement de service ; il semblerait plus aisé de recruter des bénévoles pour rendre des services que pour écouter ! Plus facile de « faire » que « d'être à l'écoute » ? Pas si sûr et ne touche-t-on pas là aux caractéristiques fondamentales de notre engagement ?

■ 1 – Retour aux sources : les textes

Ce sont les textes de loi qui tracent le cadre de nos interventions. Plusieurs textes importants :

- celui de la loi du 9 juin 1999 en son article 10 qui définit notre activité,
- celui de l'annexe 5 à la circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs,
- la circulaire Laroque,
- la convention-type : association/établissement de soins.

Reprenons ces textes sous quatre rubriques : la raison d'être du bénévolat, le domaine d'intervention, les objectifs et les obligations.

Notons tout d'abord que, dans tous ces textes, le rôle de l'association est central ; sans l'association, pas de bénévoles ; ce n'est pas une activité qui peut être réalisée en solo ; le groupe, l'organisation et la structure sont les des éléments indispensables.



Pierre Vézy
Président de l'UNASP

► La raison d'être du bénévolat :

Les textes rappellent que ce bénévolat est « un élément important de la qualité des soins », que « les associations sont partenaires des professionnels » de soins, que « la participation des bénévoles (...) complète l'action menée par l'équipe » de soins ; ailleurs, on précise que soins palliatifs et accompagnement sont « indissociables » et que le bénévolat d'accompagnement « est complémentaire de l'accompagnement des professionnels ».

Voilà posé le cadre général qui donne déjà des indications sur un aspect essentiel : la complémentarité du partenariat entre professionnels et bénévoles.

► Le domaine d'intervention :

Dans le cadre de leur mission d'accompagnement, les associations de bénévoles interviennent « dans tous les lieux où se trouvent les personnes gravement malades et leurs proches » auprès de « malades confrontés à la maladie grave, le grand âge, la mort » et accompagnent les endeuillés. Leur présence vise à « améliorer les conditions de vie des personnes en souffrance », « dans une logique de non-abandon et de non-marginalisation ».

Elles sont « garantes d'un lien social qui témoigne de la nécessaire solidarité humaine envers la personne malade et ses proches. »

► Les objectifs :

Ils sont au nombre de quatre :

- « Accompagner les personnes en souffrance, quel que soit le lieu où elles se trouvent. » Ailleurs, le terme d'accompagnement est précisé : les bénévoles « proposent une présence, une écoute, dans la discrétion et le respect de l'altérité, le non-jugement et le respect de l'intimité de la personne malade et de sa vie fami-

liale ». « Du fait de la gratuité de leur engagement, ils témoignent au nom du corps social d'une attention à l'égard des personnes en souffrance, ce qui conforte un sentiment d'appartenance à la communauté humaine. Par leur regard, ils confirment la personne dans son identité et sa dignité. »

- « Sensibiliser la société (...) afin de contribuer à l'évolution des mentalités. »
- « Maintenir une veille sur les risques d'exclusion. »
- « S'adapter aux nouveaux besoins qui émergent... »

► Les obligations :

L'association doit signer une convention avec l'établissement de soins où sont rappelés les engagements réciproques de l'établissement (accueil, information des soignants...) et celles de l'association (recruter, former et soutenir les bénévoles, respect de la charte...).

Parallèlement, l'association fait signer une charte aux bénévoles les engageant à une double limite :

- vis-à-vis de la personne accompagnée, ils doivent veiller au respect de sa dignité et de ses opinions,
- vis-à-vis des équipes soignantes, maintenir la limite entre la possibilité d'« apporter son concours à l'équipe de soins » mais « sans interférer avec la pratique des soins médicaux ou paramédicaux ».

Bien entendu, l'association fait le nécessaire pour sélectionner les bénévoles, les former, les soutenir (groupe de parole) tout au long de l'année.

■ 2 – Quels enseignements tirer de cette analyse ?

Trois éléments nous semblent essentiels :

► La complémentarité du partenariat entre professionnels et bénévoles.

Le professionnel met en œuvre des compétences et des savoirs visant un objectif et le malade, s'il est d'accord sur l'objectif et les moyens, devra respecter des protocoles et être inclus dans un processus de soins ; par contre, avec le bénévole, la logique s'inverse ; c'est le malade qui accorde la visite et dirige l'entretien. Il retrouve un rôle de décideur dans sa relation avec le bénévole alors que dans le soin, il est obligé de déléguer la direction aux professionnels soignants. En lui restaurant ce rôle dans la relation, le bénévole participe à l'équilibre psychologique de la personne malade.

► La nécessité que le bénévole soit entouré.

Alors qu'il se trouve pris dans une relation de proximité avec un malade, l'accompagnement en soins palliatifs n'est pas « commun », il se passe dans une période précise de la vie du malade où, avec l'annonce de la maladie grave, tout son environnement psychologique est chamboulé : projets, priorités de vie, perspectives... toutes ces dimensions qui constituent les bases de construction de son projet de vie sont maintenant réexaminées. Le bénévole n'est pas un professionnel du soin psychologique et, pour se protéger, il est donc primordial qu'il fasse équipe au sein de son ASP, qu'il soit en relation avec les soignants et dispose d'un groupe de parole ou de supervision des pratiques pour repositionner ces situations.

► Ce bénévolat d'accompagnement est centré sur la présence et l'écoute.

Deux dimensions qui requièrent formation et entraînement répété sans être jamais acquises définitivement. Le bénévole accompagnant a une position unique dans l'environnement du malade ; il n'est bien sûr pas un membre des équipes soignantes (qui ont un projet pour le malade), ni un membre de la famille ou du cercle des amis avec lesquels le malade ne peut avoir que des entretiens plus ou moins convenus (ne pas faire peur avec les derniers résultats d'analyse, ne pas attirer la compassion, faire « bonne figure » auprès des collègues...). Le bénévole est celui qui ne connaît rien des pathologies ou traitements et qui n'est pas engagé dans une relation d'amitié ; il est cette personne « disponible » dans les trois dimensions essentielles de la vie : le temps, l'espace et le langage.

- Dans la dimension temporelle, le bénévole est celui pour qui le temps n'est pas compté et celui qui ne compte pas son temps ! La maladie grave condense le calendrier, réduit les perspectives et rapproche les horizons pour la personne malade et son cercle proche ; les soignants sont aussi dans ce calendrier court. L'accompagnant en soins palliatifs, lui, est hors de ce scénario de condensation ; il est comme le malade était avant, celui qui, du fait de ne pas être affecté par la maladie, garde l'oreille disponible à entendre une parole différente, déconnectée et hors des contingences.

Le bénévole est celui qui ne compte pas son temps dans sa relation avec le malade ; il n'est pas soumis aux contraintes habituelles de l'efficacité du simple fait qu'il n'a pas d'objectif ; il est celui qui redonne sa dimension à l'instant présent, qui propose d'interrompre la fuite du temps ou sa longueur interminable en proposant au malade de s'approprier la séquence temporelle de sa visite.

- Dans la dimension spatiale, le bénévole, par sa présence, conforte le « sentiment d'appartenance à la communauté humaine » de la personne malade.

- Enfin dans la dimension langagière, le bénévole instaure pendant le temps de la visite une liberté de langage impossible dans les cercles familiaux ou amicaux ; ici et maintenant peuvent se dire des angoisses, des regrets, des secrets qui ne seront jamais divulgués mais qui peuvent donner assez de force à la personne malade pour les supporter ou les révéler si elle le souhaite.

Présence et écoute sont des caractéristiques premières de ce bénévolat d'accompagnement.

■ 3 – Le bénévolat de service

Il était important de faire ce détour par l'analyse des textes fondateurs, pour faire ressortir les ancrages de cette activité et dégager quelles en sont les caractéristiques essentielles ; car on entend parler d'un modèle outre-Manche où le bénévolat de service est courant, où la question d'une séparation entre écoute et service ne se pose pas. Aussi on pourrait être tenté de ne plus faire de différence et de mêler ces deux activités.

Les raisons invoquées pour cette évolution sont diverses ; s'adapter aux nouvelles formes d'hospitalisation, préserver l'inscription sociale du malade, favoriser le recours aux initiatives solidaires, soulager les aidants ou encore permettre d'augmenter le recrutement en diversifiant les activités.

Il faut noter tout d'abord que, dans notre pays, nous avons développé un vaste réseau de services paramédicaux ou de proximité. Beaucoup de ces activités sont prises en charge par la collectivité nationale, via le remboursement de la Sécurité Sociale ou via les déductions fiscales, et il n'est pas envisageable de remplacer ces professionnels par des bénévoles, même à la marge.

Ensuite, une opposition majeure existe dans le fait que l'équilibre serait rompu entre les professionnels (orientés vers un objectif à atteindre) et les bénévoles qui n'ont aucune visée sur la personne malade, dont l'intervention consiste juste en une proposition de prendre un moment hors du temps où la parole serait libérée.

Enfin, cette différenciation entre professionnels et bénévoles entre finalité et gratuité (au sens de rupture avec le temporel) est ce qui permet que se mettent en place les conditions de cette écoute, équilibre fragile à préserver...

■ 4 – L'adaptation aux nouveaux besoins

Dans la loi, les associations d'accompagnement ont aussi comme objectif de « s'adapter à l'évolution des nouveaux besoins qui émergent au sein de la société. »

Au cours des années passées, les évolutions au niveau des soins comme de leur organisation sont apparues progressivement.

Au niveau des soins, les évolutions ont été majeures tendant vers une chronicisation des maladies graves ; parallèlement, la définition des soins palliatifs a évolué et on fait maintenant une différence entre soins palliatifs précoces et soins palliatifs terminaux.

Il est important que la formation continue des bénévoles prenne en compte ces évolutions.

Par ailleurs, une évolution majeure est encore en train de se produire, c'est le développement de l'hospitalisation à domicile.

Or, pour les associations d'accompagnement, les spécificités de l'accompagnement à domicile n'ont pas encore été toujours bien abordées.

Des visites plus longues, au domicile du malade, en présence souvent de la famille et pour une périodicité plus longue, font qu'il y a un risque d'attachement plus (ou trop) important qui se crée entre le malade et/ou sa famille et le bénévole. Le fonctionnement en binômes d'accompagnants, la formation spécifique et le groupe de parole sont autant de moyens mis au service des bénévoles concernés pour éviter cet écueil d'une trop grande proximité.

Le « travail » du bénévole tout au long de son engagement sera de savoir garder un œil critique sur sa pratique pour arriver à partager avec le malade et sa famille une empathie, mais tout en gardant une juste distance.

Plus prosaïquement, pour les associations, le développement de l'accompagnement à domicile est plus contraignant ; des bénévoles plus expérimentés, qui acceptent de se déplacer et qui ne pourront faire au mieux que deux visites dans leur après-midi, tout cela représente autant de difficultés d'organisation.

C'est notamment par rapport à ces difficultés que l'idée du bénévolat de service s'est développée ; mais la proposition de faire disparaître la spécificité de l'accompagnement d'écoute au motif qu'il est difficile de le mettre en œuvre est comparable au malade qui casserait le thermomètre pour faire tomber la fièvre !

La réponse adaptée serait plutôt de développer les formations spécifiques, adapter nos structures et surtout de communiquer mieux autour de la richesse de ce bénévolat.

■ 5 – Force et créativité du triptyque : engagement, formation, soutien

En conclusion, il faut signaler la force d'équilibre qui existe entre ces trois piliers de nos organisations associatives :

L'engagement symbolisé par la signature de la charte, la formation initiale et continue et le soutien des équipiers dans le groupe de parole sont les trois piliers dans l'organisation qui se renforcent mutuellement au bénéfice des bénévoles.

L'engagement moral est renouvelé à l'occasion de la signature de la « charte d'engagement », en principe chaque année ; c'est une bonne occasion de réexaminer ses motivations, de positionner la régularité des dates sur le planning, en un mot de raviver l'envie et le plaisir de cet engagement.

La formation continue (en principe au minimum une fois par an) permet de renouveler ses connaissances, de prendre du recul par rapport à sa pratique et de creuser une curiosité qui doit rester toujours vivace ; la formation sur un sujet expérimenté régulièrement et agrémenté par l'expérience résonne toujours différemment en fonction des derniers cas concrets rencontrés dans notre pratique.

Enfin, le soutien trouvé dans le groupe de parole, au sein de l'équipe formée dans le service ou dans l'association permet de réexaminer ses pratiques sous la bienveillante supervision du psychologue. Véritable mise en commun, sans jugement et avec pour seul objectif de profiter tous collectivement de l'expérience de chacun, éclairé par les décryptages du psychologue, il est un moyen de toujours essayer d'ajuster au mieux sa pratique au bénéfice de la personne malade.

Engagement, formation et soutien mettent en jeu des ressorts psychologiques forts : l'envie et le plaisir pour l'engagement, la connaissance et l'échange pour la formation, le partage en équipe pour le groupe de parole sont autant de forces qui s'étayent mutuellement.

En pleine connaissance des éléments à préserver (§1) et conscients des forces de nos organisations (§5), nous serons ensuite en capacité de déployer la créativité nécessaire à l'adaptation de nos pratiques aux évolutions de notre environnement.

RÉFÉRENCES :

- Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
- Annexe V de la circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
- Circulaire Laroque (site SFAP).
- Convention association/établissement de soins décret n° 2000-1004 du 16 octobre 2000 relatif à la convention-type prévue à l'article L. 1111-5 du code de la santé publique.
- Charte d'engagement du bénévole.

Finitude et accompagnement

Eugénie Poret

Socio-anthropologue

Être passé à côté de sa vie, c'est parfois le sentiment des personnes accompagnées par les bénévoles en soins palliatifs.

Sidérés et démunis devant ce qui s'approche, il semblerait qu'ils prennent conscience de leur finitude.

Or, se confronter à cette incontournable condition humaine peut être une manière d'être plus présent à soi-même, aux autres et au monde et de se consacrer à l'essentiel.

Les humains ont une conscience d'être qui est une forme de compensation à la condition qui nous fait venir au monde, vulnérables, dépendants et précaires. Dépourvus d'instinct, comme les autres vivants, ils sont condamnés à donner du sens à leur vie, sachant qu'elle aura une fin. Un travail sans cesse en mouvement les attend, dont ils ne connaissent ni le chemin, ni l'issue.

Musiciens, peintres, philosophes, écrivains, scientifiques ont ouvert des mondes quant aux différentes manières d'envisager cette cohabitation forcée avec la finitude.

Ainsi, le poète René Char dit :

*Toute vie qui doit poindre
achève un blessé.
Voici l'arme,
rien,
vous, moi, réversiblement,
ce livre
et l'énigme
qu'à votre tour vous deviendrez
dans le caprice amer des sables.*

Bertrand Vergely, philosophe, écrit : « le couple entre le yin et le yang est une opposition dynamique ayant comme sens une révolution permanente du créatif grâce au réceptif et du réceptif grâce au créatif. »

Ce mouvement alimente le souffle qui nous lie à l'air, nourri lui-même des poussières du monde qui nous aspirent ou nous inspirent.

Comme sur la toile de Georges Braque, vie et mort apparaissent ensemble comme deux sœurs jumelles devant cohabiter, se nourrissant l'une de l'autre.

Pour certains comme Mozart, la mort est « notre meilleure amie » car elle permet le dépassement de la condition mortelle. Sa musique nous élève toujours au-delà de nous-mêmes et dépasse le temps, l'espace ; son requiem est aussi un hymne à la vie !



Pour d'autres, c'est une vie sombre, lourde et éprouvante dont la fin certaine condamne toute espérance.

Au cours de ce travail de tous les instants, l'idée d'autosuffisance ne peut qu'être source de misère morale et intellectuelle, car la différence, par l'épreuve même de tolérance à laquelle elle nous confronte, est ce qui nourrit l'imaginaire et porte le désir.

La finitude porte la marque indélébile de la limite contre laquelle l'Homme ne peut rien et cependant, il s'y attelle de différentes manières à la fois individuelles et collectives.

François Cheng, philosophe et poète, s'inspire de Baruch Spinoza pour affirmer : « l'essence de la vie est éternelle ».

Où est l'essence de la vie ?

Placé autrefois sous le statut du religieux et donc du sacré, l'humain n'avait pas le sentiment que sa vie lui appartenait. Puis, la science, en particulier du médical, ayant pris le relais, il se la représente à partir de ce corps dont il faut assurer la survie à tout prix. Comme l'écrit Boris Cyrulnik : « l'Homme n'est plus sacré depuis qu'il

n'est plus sur-naturel. La technologie a tellement modifié la condition humaine, qu'elle a naturalisé son âme. » Et l'on constate, en effet, que l'on privilégie souvent "l'objet de soins" aux dépens du sujet humain.

Ce scientifique poursuit « *Curieuse contrainte de la condition humaine : sans la présence d'un autre, nous ne pouvons pas devenir nous-mêmes, comme le révèlent au scanner les atrophies cérébrales des enfants privés d'affection. Pour développer nos aptitudes biologiques, nous sommes obligés de nous décentrer de nous-mêmes afin d'éprouver le plaisir et l'angoisse de visiter le monde mental des autres. Pour devenir intelligents, nous devons être aimés. Le cerveau qui était la cause de l'élan vers le monde extérieur devient ici la conséquence de nos relations. Sans attachement, pas d'empathie. Le "je" ne peut pas vivre seul.* »

Pour illustrer tristement cette analyse, il évoque le cas des enfants de Roumanie autrefois destinés à être adoptés. "Entretenus" sans affects, leur croissance s'était arrêtée et ils paraissaient avoir 10 ans de moins que leur âge réel.

Les personnes engagées dans l'accompagnement bénévole, quelles que soient leurs convictions, croyances, idéologies, se tiennent au plus près d'inconnus qui vivent leurs moments ultimes. Pourquoi ?

Pourquoi être là où chacun voudrait fuir, alors qu'il n'y a plus rien à faire, voire même à dire, lorsque le corps cède sous la maladie ?

On peut répondre avec François Cheng que « *Là où il y a un œil ouvert et un cœur battant, là est le centre* ». Être là où se situe la « *vraie vie, au cœur de l'humanité où ont surgi des figures admirables qui répandent lumières et consolations. Elles font la grandeur de l'Homme et nous tirent sans cesse vers le haut* ».

Une présence auprès des malades n'a pas pour objectif d'assister à des scènes tragiques, mais de leur signifier que les liens créés assurent une pérennité. Car, jusqu'au bout de son chemin, l'humain

ne peut exister sans être en lien avec sa propre temporalité, donc en relation avec l'autre. Et ne pas tenter de le rejoindre où il est, c'est se priver « *d'avancer ainsi pas à pas vers l'inconnu de l'esprit, vers la résonance des âmes, vers un infini ouvert* ».

Puisque tout a été construit par des récits, des mythes, des religions, des idéologies que nous avons la liberté d'interpréter à notre convenance, le sens n'est en rien figé et, en changeant de perspective, nous pouvons considérer le cours de la vie en partant du rien pour aller vers le tout. S'élançant, éprouver pleinement son existence et la savourer avec la conscience de la rareté et la préciosité de chaque moment.

Partir du néant, pour tendre vers sa plénitude comme un fruit mûr, c'est aller à la rencontre de soi vers les autres et puiser dans cette infinité des richesses, la joie d'être là jusqu'au moment ultime où le message est prêt à féconder le monde comme un feu d'artifice.

Selon l'écrivain Charles Juliet : « *Il faut parfois toute une existence pour parcourir le chemin qui mène de la peur et l'angoisse au consentement à soi-même. À l'adhésion à la vie.* »

Ce qui peut rassurer les personnes en fin de vie, c'est l'éternité par l'échange sincère et vrai d'une humanité partagée.

Et c'est peut-être ce chemin que parcourent les accompagnants, sans toujours en être conscients : là où désertent ceux qui considèrent la fin comme une dégradation, ils savent que se produit un accomplissement dont on peut être le témoin et dépositaire du secret.

On peut quitter le monde guéri de la peur et du déni, du désespoir et de la révolte.

Jean Malrieu :
« *Le bruit court qu'on peut être heureux.
Si ta vie s'endort,
Risquer-la.* »

25^e Congrès de la SFAP - juin 2019

Compte-rendu des actes – Séance aspects juridiques

La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 (loi n° 2016-87) modifie la loi Leonetti de 2005 concernant en particulier les dispositions relatives à la fin de vie. La loi est un cadre juridique définissant de nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie. Elle permet de mieux répondre à la demande de mourir dans la dignité par une meilleure prise en charge de la souffrance. La loi clarifie les conditions de l'arrêt des traitements, au titre du refus de l'acharnement thérapeutique et de l'obstination déraisonnable, et instaure un droit à l'usage de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, en phase terminale pour des personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme.

La loi permet de conforter la place de l'expression du patient dans le processus décisionnel et, en particulier, l'expression de ses volontés précédemment exprimées. Elle définit l'obligation par le médecin de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix - de refuser ou de ne pas recevoir de traitement - et de leur gravité. Les directives anticipées deviennent l'expression privilégiée de la volonté du patient hors d'état de le faire et s'imposent au médecin.

Pour Jean Leonetti (rapporteur de la loi du 2 février 2016), la loi est contre l'obstination déraisonnable ou l'acharnement thérapeutique et est un rempart contre le suicide assisté ou l'euthanasie.

■ Quelles visions des conflits juridiques après la loi du 2 février 2016 ?

Pour Jean Leonetti, l'esprit de la loi repose sur le doute et le cheminement pour définir la solution la plus adaptée à chaque patient, en cette période de fin de vie. La loi est un cadre et s'adapte aux circonstances, en particulier pour les grands prématurés et les grands vieillards. Le cadre est large.

Deux notions sont importantes : le dialogue et le temps.

► **Le dialogue**, malgré les potentiels conflits, est toujours constructif. La décision de poursuite ou d'arrêt de traitement, de sédation se prend sur des critères médicaux et non médicaux, en particulier la volonté du malade. Le dialogue permet une prise en



Photo F. Mayu

Docteur Colette Raffoux

compte de ces deux critères afin d'aboutir à une décision la plus juste possible. La décision de limitation ou d'arrêt de traitement susceptible de mettre en danger la vie du patient ne peut être prise sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie. Cette décision ne peut se prendre sans que la personne de confiance ou de la famille ou, à défaut, un de ses proches ou, le cas échéant, les directives anticipées n'aient été consultées. Le dialogue permet non seulement une compréhension des situations et des possibles décisions mais aussi un apaisement évitant des conflits juridiques.

L'article 1111-13 précise : « lorsqu'une personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile et disproportionné et n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne. » Les termes de la loi laissent au médecin la responsabilité de la décision finale. Le médecin « peut ». Il a donc un choix éthique à faire, à savoir discerner le meilleur traitement avec parfois un conflit de valeurs prenant en compte l'autonomie et la volonté de la personne.

Pour Jean Leonetti, le terme disproportionné est flou et peut être diversement interprété ; pour lui, ce cadre de loi, écrit dans un esprit de doute et de cheminement, doit pouvoir aboutir à prendre la décision de poursuivre la vie en cas de doute sur la justesse de la décision d'interrompre le traitement.

► Le temps

Le temps passé pour écouter, comprendre la volonté du patient, lui expliquer les conséquences de sa demande, prendre le temps du dialogue avec la famille pour tenter d'arriver à une décision acceptée, prendre le temps d'expliquer la décision finale qui revient au médecin dans l'intérêt du patient.

Le temps est un facteur important pour recueillir les directives anticipées du patient, ou, en cas d'absence, ses volontés portées par le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. Le temps n'est pas toujours un bon allié mais le temps du dialogue est obligatoire pour un cheminement vers un respect de la dignité du patient et un apaisement à la fois du patient et de ses proches.

■ Juge et décision de fin de vie dans le cas de personnes mineures. Analyse juridique.

Camille Bourdairé-Mignot, maître de conférences en droit privé. Université de Nanterre.

La décision d'arrêt des traitements maintenant en vie un enfant est éminemment dramatique, probablement insoutenable pour les parents qui s'en trouvent anéantis et qui ne comprennent pas comment une telle décision peut être prise sans leur consentement. Toutefois, la loi n'érige pas les titulaires de l'autorité parentale en représentants tout puissants du mineur. Il n'est d'ailleurs pas certain qu'ils soient, dans une telle situation, les meilleurs protecteurs des intérêts de l'enfant, dès lors que l'on admet qu'il est des hypothèses dans lesquelles les traitements médicaux traduisent une obstination déraisonnable et, partant, une maltraitance à laquelle la mort pourrait être préférable. Mais quelle place donner alors à la volonté des parents ? Et au mineur lui-même, lorsqu'il est en âge de se prononcer ?

Les quelques affaires rendues sur ces questions (Conseil d'État 8 mars 2017, Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille, affaire Marwa ; Conseil d'État 26 juillet 2017 ; Conseil d'État 5 janvier 2018, puis Cour européenne des droits de l'homme 23 janvier 2018, affaire Inès) soulignent à quel point la mise en œuvre du dispositif d'arrêt des traitements, qui repose en grande partie sur la volonté de la personne, est délicate dans le cas du mineur.

La petite Marwa, une fillette de 10 mois, victime d'un entérovirus foudroyant vit sous respirateur depuis septembre 2016 à l'hôpital de la Timone à Marseille. Les médecins ont jugé les lésions neurologiques irréversibles et ont préconisé un arrêt des soins après avoir recueilli l'avis négatif des parents, avis qui reste consultatif. Les parents avaient un autre avis : ils constatent que leur fille réagit notamment quand leur sœur l'interpelle. Les parents saisissent alors le tribunal administratif de Marseille pour s'opposer à l'avis des médecins. Le 5 janvier 2017, le rapport des médecins diligents par la justice confirme le refus des experts de trancher le dilemme éthique. Le tribunal ordonne alors la poursuite des soins

et annonce son intention de porter l'affaire devant le Conseil d'État. Le 8 mars 2017, le Conseil d'État estime que les conditions de l'arrêt des traitements ne sont pas réunies. Le juge relève que « l'arrêt des traitements ne peut être regardé comme pris au terme d'un délai suffisamment long pour évaluer de manière certaine les conséquences de ses lésions neurologiques ».

Le juge relève que, vu l'âge de l'enfant, l'avis de ses parents qui s'opposent tous les deux à l'arrêt des traitements, revêt une importance particulière.

Le cas de l'enfant Inès, adolescente âgée de 14 ans, atteinte d'une maladie neuromusculaire auto-immune, en état végétatif depuis un an à l'hôpital de Nancy, maintenue en vie grâce à une assistance respiratoire mécanique, est différent. Le juge a précisé qu'il appartiendra au médecin compétent, compte-tenu de l'ensemble des circonstances, si, et dans quel délai, la décision d'arrêt de traitement doit être exécutée. Dans sa décision, le Conseil d'État, rappelle qu'à l'issue de la procédure collégiale, la décision de l'arrêt des traitements appartient au médecin et à lui seul lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté. Les médecins experts ayant conclu au caractère déraisonnable du maintien en vie de la patiente, l'arrêt du traitement a été préconisé, en dépit du refus des parents. Pour le juge, le maintien de la vie s'apparentait, en l'état de la science, à une obstination déraisonnable au regard de son état de santé et rejette la requête des parents. La famille a contesté la validité de la décision par un recours à la Cour européenne des Droits de l'homme qui a confirmé la décision du Conseil d'État. Elle considère que la loi française est bien en accord avec l'article 2 de la Convention relatif au droit de la vie.

La recherche de la volonté du patient, volonté exprimée directement - de manière actuelle ou anticipée - ou au contraire rapportée par témoignage, suppose a minima que la personne ait un jour été dotée d'une volonté suffisamment libre et éclairée. Tel n'est précisément pas le cas du mineur, au moins lorsqu'il est très jeune. Le législateur de 2016 n'a pas totalement érudé la difficulté puisqu'il a prévu une procédure spécifique en imposant au médecin de recueillir l'âge de discernement, une question cruciale que la loi de 2016 n'a pas abordée : celle de la prise en considération de sa volonté pour sa fin de vie. En l'état actuel, la loi refuse en effet au mineur discernant la possibilité de désigner une personne de confiance ou de rédiger ses directives anticipées. Pourtant, il apparaît que, lorsque le mineur est suffisamment mature, le juge recherche s'il a exprimé des souhaits pour sa fin de vie.

Autre point est l'appréciation du juge de l'obstination déraisonnable qui est assez incertaine. Si le jeune âge d'un patient semble peser dans la balance, il semblerait que le critère soit la potentielle amélioration de son état qui est souvent complexe à évaluer.

Les jurisprudences futures permettront peut-être de déterminer un faisceau d'indices plus précis en évaluant a posteriori les cas dans lesquels le juge se rangera à l'appréciation des médecins et ceux dans lequel il passera outre.

Points de vue de médecins

Quand les demandes des patients heurtent les soignants. Débat entre éthique et morale

À l'occasion d'une table ronde grand public sur la fin de vie lors de la journée mondiale des soins palliatifs, il y a deux ans, j'ai rédigé ce texte au titre volontairement provocateur. Le but était de montrer qu'il n'existe pas de façons indignes de mourir quand on est malade, et que la discussion porte sur cette notion de dignité.

Quand on est soignant, médecin, infirmière ou autre, nous sommes au quotidien confrontés à la douleur, aux corps qui se transforment, à la souffrance morale ou spirituelle avec la perte du sens de ce qui est vécu. Nous sommes confrontés aux proches qui sont le reflet de notre société, cherchant à maîtriser tout, ne supportant pas que la mort entre dans le domaine de l'incertitude absolue, refusant de la voir comme un élément fondamental de la vie, exigeant de plus en plus souvent que l'on en finisse avec leur parent comateux « vous feriez bien une piqûre à votre vieux chien malade ! ». Alors mon propos, moi qui ne suis en rien philosophe et qui accompagne (ad cum panem) tous les jours des personnes qui vont mourir, était de questionner aussi nos pratiques puisque nous faisons tout pour que la personne reste au centre de toutes nos préoccupations et autonome dans ses choix.

Je me demandais si nous ne pouvions pas risquer d'être entraînés vers ce que nous refusons et qui serait contraire à ce qui fait sens pour nous. Ce texte n'est rien d'autre qu'une incitation à réfléchir tous ensemble.

■ Mourir dans la dignité, faire connaître ses choix

Dans cette question intime et extime, intime parce que témoin de notre questionnement et extime parce que fait de société et portée à sa connaissance, comment situer l'éthique et l'éthique médicale dans notre démarche de soignant ?



Docteur Philippe Thomazeau

Chef de service de l'USP à la Clinique Vauban de Valenciennes

« *L'éthique est la recherche de la vie bonne avec et pour autrui, dans des institutions justes* » nous apprend Paul Ricœur dans son ouvrage "soi-même comme un autre".

Ricœur établit - la primauté de l'éthique sur la morale - la nécessité pour la visée éthique de passer par la cible de la norme - la légitimité d'un recours de la norme à la visée éthique lorsque la norme conduit à des impasses pratiques. Nous voyons là en effet la difficulté de passer du domaine du droit à celui de l'éthique d'accompagnement dans lequel la demande de mourir dans la dignité occupe la place première. C'est le cœur même du questionnement de la loi Claeys-Leonetti qui fait heureusement encore place à une éthique décisionnelle basée sur une étude de situation unique et propre à chaque personne. Cela permet d'appréhender au mieux la question de l'interprétation de la demande de mourir dans la dignité. Cela impose de partir de cette éthique de situation et de débat pour ouvrir la voie à une démarche interdisciplinaire de réflexion. Mais quelle peut être une intention éthiquement acceptable ?

Mourir dans la dignité, mais quelle dignité ? Dignité relative ou dignité absolue ?

La dignité relative est étroitement liée à l'état physique et psychique dans lequel se trouve le malade. Elle s'oppose à la déchéance physique, morale, à la souffrance intolérable et à la dégradation de la conscience. Le sentiment de sa perte est également renforcé par l'image que le patient mourant renvoie à ses proches. Il contribue à ce que cette perte ne corresponde plus à la représentation que l'on se fait d'une personne humaine. La personne mourante est alors assimilée à un objet et non plus à une personne humaine sujet de droit. Cette dignité relative ainsi subordonnée aux pertes physiques, psychiques et spirituelles devient aliénable.

À l'inverse, la dignité absolue est inaliénable, valeur morale, droit au respect de la personne humaine. Emmanuel Kant parle de dignité humaine se référant à cette valeur inviolable des êtres humains. La dignité de l'homme tient à son humanité. Aucun être humain, quelles que soient ses altérations physique ou psychique, quels que soient ses actes ou sa condition sociale, ne saurait perdre cette dignité. Cette dignité est ontologiquement le propre de l'Homme. Cette distinction est l'un des fondements de notre civilisation.

Que faire quand un malade atteint d'une maladie incurable terminale nous demande de l'aider à mourir dans la dignité ? Le patient veut-il cesser de souffrir indûment ou hâter la fin de sa vie ?

Comment concilier principe d'autonomie, dignité et humanité ? Quel est le sens de l'accompagnement qui n'aurait plus rien à voir avec l'éthique de l'autonomie et qui dépasserait la philosophie

pour laquelle l'homme est d'abord liberté et se définissant par l'appartenance à soi-même ? Mais que vaut l'autonomie dans nos prises en soins palliatives sans l'envisager en relation ? Emmanuel Levinas parle d'éthique de la vulnérabilité comme expérience de l'altérité. C'est cette responsabilité pour la responsabilité de l'autre qui me constitue. Pour Levinas, elle est ce par quoi je suis moi et non un moi quelconque. Elle désigne l'ipséité. L'altérité en moi désigne ma responsabilité pour l'autre. Sa souffrance, me concernant, fait que mon identité est en-dehors de moi, qu'elle est dans cette altérité, dans le « pour l'Autre ». C'est ce qui fait de l'accompagnement des malades en fin de vie une expérience si riche humainement et philosophiquement, et en même temps si éprouvante car la proximité avec les plus vulnérables implique que nous reconnaissons notre propre vulnérabilité et qu'elle nous expose au risque, à la tentation, de porter atteinte à leur intégrité.

Que faire quand un patient, malade en fin de vie, nous demande de l'aider à mourir dans ce qu'il considère être sa dignité ? Comment les soignants, le médecin, les proches, la société pourraient-ils interpréter cette demande pour aider ce patient à accéder à un mourir qu'il considère comme digne ? « Ma responsabilité » de soignant « est responsabilité pour l'Autre » dit Levinas dans *Autrement qu'être*. C'est, dit-il, l'altération du corps et la fragilité du vivant qui rendent possible l'ouverture à l'autre, à la fois comme besoin de l'autre et comme responsabilité pour l'autre. La notion de responsabilité pour l'autre et la manière dont Levinas fait de l'asymétrie la condition de l'éthique nous renvoient à une conception de l'humanité de l'humain qui doit animer une prise en soins en relation des malades les plus vulnérables. Cette notion d'éthique de la vulnérabilité qu'il développe, nous invite à une nouvelle définition du contrat social et à une possible réinterprétation des droits de l'Homme.

Les soins palliatifs, une médecine centrée sur la personne malade

L'an dernier, The Lancet, revue médicale anglaise d'excellente réputation et de diffusion mondiale, publiait un article remarquable sur l'intégration des soins palliatifs en oncologie. Une commission Lancet Oncology a réuni 30 médecins de soins palliatifs venant de 12 pays – 9 pays européens, les États Unis, le Canada et l'Australie – pour réaliser un véritable état des lieux. Il s'agit d'un travail de synthèse sur le développement et l'intégration des soins palliatifs en oncologie dans les différents pays du monde au cours des quarante dernières années. Il ressort clairement de cette étude internationale que la prise en compte des besoins du malade, de ses attentes, ses priorités, ses croyances dans la mise en place d'un projet thérapeutique et de son adhésion à ce projet ont un impact très positif sur la qualité de sa vie et même sur la durée.

À partir de cet état des lieux, la commission propose des recommandations pour améliorer la prise en charge des malades et de leurs proches par la promotion et le développement des soins palliatifs dans une collaboration internationale.

L'absence de médecins français participant à cette commission m'a amenée à réfléchir à la situation actuelle chez nous. Si la France a été pionnière dans la reconnaissance juridique des soins palliatifs et l'élaboration de lois qui ont inspiré d'autres pays, peu a été fait pour inciter à leur mise en œuvre. La prise en charge du patient reste essentiellement – voire exclusivement – centrée sur la lutte contre la maladie et la démarche d'intégration des soins palliatifs centrée sur la personne malade peine à se développer. La politique de santé donne la priorité aux soins tertiaires – c'est-à-dire la médecine hyperspécialisée, avec des moyens techniques très sophistiqués et coûteux, dispensée dans les CHU qui concentrent la plus grosse part du budget – alors que l'objectif affiché est de développer le maintien au domicile des personnes malades et en fin de vie. Pour atteindre cet objectif, il est nécessaire de donner des moyens conséquents aux soins primaires dispensés en ville et de soutenir et développer l'offre de soins secondaires que sont les réseaux et HAD (hospitalisation à domicile) qui interviennent en soutien et conseil auprès des professionnels. C'est loin d'être le cas aujourd'hui où de nombreux patients sont hospitalisés, souvent en urgence, dans des structures inadaptées et très coûteuses, faute de moyens et de compétences au domicile.

La représentation sociétale des soins palliatifs est un élément déterminant pour permettre leur développement. Or, aujourd'hui, après plus de vingt ans de reconnaissance officielle par la loi du 9 juin 1999 « relative à l'accès aux soins palliatifs aux personnes le nécessitant », l'image est encore très négative, associée à la souffrance et à la mort imminente et pas du tout à la solidarité, à l'accompagnement et au souci de la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches. Le plus souvent, les seules struc-



Photo F. Mayu

Docteur Danièle Lecomte
Vice-présidente de l'ASP fondatrice

tures de soins palliatifs connues du public sont les unités de soins palliatifs (USP) créées depuis 1987 et souvent assimilées à des mouroirs. La méconnaissance des équipes mobiles créées en 1994, des réseaux depuis 2000 et de leur rôle, parfois même par les professionnels, entrave leur développement et justifie de sous-doter ces structures pourtant essentielles à la diffusion des soins palliatifs. En 2008, ont été créés les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) dans les services d'hospitalisation où les décès étaient fréquents. L'attribution de LISP impose des contraintes de recrutement et de formation du personnel et donne droit à une tarification de séjour bonifiée. Face aux contraintes budgétaires de plus en plus étouffantes pour les services, certains ont vu là une opportunité de récupérer un financement supplémentaire, mais ne sont pas pliés aux contraintes de formation. Les conséquences sont doubles : le manque de compétences spécifiques a beaucoup dégradé l'image des soins palliatifs auprès des familles à qui on a fait croire que leur malade bénéficiait d'une prise en soins palliative. En outre, ces lits pour y mourir ont renforcé la réduction du champ des soins palliatifs à l'extrême fin de vie, alors que cette démarche devrait accompagner tout le parcours de soins des personnes atteintes d'une maladie grave et potentiellement mortelle.

Dans la pratique clinique, une des spécificités fondamentales des soins palliatifs est l'attention portée à l'évaluation et au soulagement des symptômes et des inconforts liés à l'évolution de la maladie, aux effets secondaires et/ou aux séquelles des traitements spécifiques souvent très agressifs (chimiothérapies, radiothérapies, chirurgie, ...) que les autres disciplines médicales ont tendance à négliger. Reconnaître et développer les soins palliatifs, c'est leur donner les moyens d'entreprendre et de poursuivre des travaux de recherche afin d'améliorer la vie quotidienne des personnes malades. Mais les soins palliatifs en France ont le statut de sous-spécialité transversale et ne sont toujours pas reconnus comme une discipline spécifique, ce qui empêche la création d'une filière hospitalo-universitaire attractive, associant à la clinique l'enseignement et la recherche.

Une part importante du travail de la commission Lancet analyse ces deux dimensions essentielles. Les programmes d'enseignement dans les différents pays sont comparés et suivis de recommandations précises et détaillées sur le contenu des formations aux soins palliatifs en fonction de l'engagement professionnel dans les SP et du type d'exercice de la médecine. Trois niveaux sont proposés : basique pour tous les professionnels de santé, avancé pour ceux qui seront confrontés occasionnellement aux situations palliatives et spécialisé pour ceux qui travailleront exclusivement en soins palliatifs. La formation continue en équipes interdisciplinaires est encouragée.

Le domaine de la recherche est également largement développé et propose de multiples thèmes – allant des stratégies pour une meilleure intégration des soins palliatifs à la validation de nouveaux outils d'évaluation des symptômes et des effets secondaires, ou à des programmes de sensibilisation du grand public aux soins palliatifs, ou au calcul des bénéfices financiers – et incitent à des travaux collaboratifs et comparatifs entre les pays.

Ce travail remarquable fait en oncologie devrait initier une réflexion analogue dans les autres disciplines. En effet, la plupart des maladies chroniques – insuffisance cardiaque, insuffisance respiratoire, pathologies vasculaires, diabète, insuffisance rénale... – deviennent avec l'âge potentiellement mortelles, mais peu de spécialistes reconnaissent que les traitements de ces pathologies, si agressifs qu'ils soient, restent des traitements palliatifs. Une approche centrée sur la personne malade, prenant en compte ses conditions de vie, ses aspirations, ses priorités, permettrait d'établir avec elle un projet de soins qui s'inscrive dans son projet de vie. Mais cette démarche nécessite une formation de tous les professionnels à la communication, l'annonce de mauvaises nouvelles, l'évaluation du pronostic et la part d'incertitude, à l'écoute, une reconnaissance de la richesse du travail en interdisciplinarité pour que l'appel à l'autre ne soit pas considéré comme une incompétence mais comme une complémentarité. L'enseignement des soins palliatifs doit s'intégrer dans toutes les étapes de la formation des professionnels de santé. L'enseignement des maladies potentiellement mortelles devrait d'une façon systématique aborder la question de l'intégration du projet thérapeutique dans le projet de vie de la personne et la nécessité de son consentement, ainsi que l'importance de construire avec la personne concernée un projet anticipé de soins lorsque la maladie évolue et que le pronostic s'assombrit.

La place et le rôle du bénévolat d'accompagnement ne sont malheureusement pas abordés dans ce travail qui s'adresse à des médecins, mais nous pouvons y trouver des pistes de réflexion et faire connaître autour de nous ce message très positif et scientifiquement fondé sur les bienfaits d'une approche palliative précoce centrée sur la personne.

Voici, ci-dessous, la traduction du résumé de l'article et les références pour en faire une lecture complète.

■ L'intégration des soins palliatifs en oncologie : une commission Lancet-Oncologie

Stein KAASA, Jon H LOGE Lancet Oncol 2018; 19: 588-653.

Les 30 médecins membres de la commission sont allemands, anglais, américains, australiens, belges, canadiens, danois, espagnols, italiens, norvégiens, slovènes, suédois, suisses.

L'intégration des soins palliatifs à l'oncologie associe deux types de connaissances et de compétences dans la prise en charge : une approche centrée sur la tumeur dont l'objectif principal est le traitement de la maladie et une approche centrée sur la personne et sa relation à la maladie. La commission étudie comment combiner ces deux paradigmes pour obtenir la meilleure prise en charge pour le patient. Des essais randomisés sur l'intégration de l'approche palliative en oncologie montrent des bénéfices en termes de santé : amélioration de la survie et du contrôle des symptômes, réduction de l'anxiété et de la dépression, diminution du recours aux chimiothérapies inefficaces en fin de vie, amélioration de la qualité de vie et de la satisfaction des proches, recours plus adapté aux ressources sanitaires et sociales. Un accès précoce à une prise en charge par une équipe spécialisée en soins palliatifs, en parallèle au traitement de la tumeur, permet une approche centrée sur la personne malade. Le consentement systématique du patient, la prise en compte de son ressenti et sa participation active aux décisions concernant le traitement permettent un meilleur contrôle des symptômes, améliorent la santé physique et psychique et le juste recours aux structures de soins. L'absence de consensus international sur les modalités et les standards pour l'organisation, l'enseignement et la recherche sur les soins palliatifs en oncologie est un obstacle majeur à leur intégration. D'autres barrières viennent d'une conception des soins palliatifs, fréquente et erronée, qui les réduit à l'accompagnement de la fin de vie, stigmatisant la mort et le mourir, ainsi que d'un manque d'infrastructures et de moyens financiers. L'absence de priorités clairement définies pourrait également impacter largement l'intégration. Cette commission propose d'avoir recours aux protocoles de soins standardisés et aux équipes pluridisciplinaires pour promouvoir l'intégration des soins palliatifs en oncologie et appelle à des changements au niveau systémique pour coordonner les activités des professionnels, pour développer et mettre en place de nouveaux programmes d'enseignement avec, comme objectif essentiel, d'améliorer la qualité des soins au patient.

L'intégration fait apparaître de nouveaux sujets de recherche qui tous contribuent à améliorer la prise en charge clinique. Quand et comment les soins palliatifs devraient ils être dispensés ? Quel est le meilleur modèle pour des soins intégrés ? Quels sont les effets cliniques et biologiques de vivre des années porteur d'un cancer évolué ? Une intégration réussie doit faire disparaître la question du choix entre la tumeur et le malade, et au contraire recentrer sur une approche qui place le projet de vie du patient au centre. Pour réussir, l'intégration doit être portée par les décideurs politiques et administratifs à tous les niveaux du système de santé, être accompagnée de fonds propres suffisants, d'une volonté de prioriser les buts et les moyens et d'un enthousiasme certain pour soutenir une meilleure intégration. Ce modèle intégré doit être inscrit dans les plans - cancer, nationaux et internationaux, il doit être suivi de la création de nouveaux modèles de soins, de nouveaux programmes d'enseignement et de recherche et doit s'adapter au contexte culturel dans lequel il se développe.

La prise en charge centrée sur le malade deviendrait partie intégrée de la prise en charge oncologique, indépendamment du pronostic et du projet thérapeutique. Pour atteindre ce but, il faut faire changer les cultures professionnelles et les priorités du système de santé.

Le stress peut-il contribuer à la survenue ou à la progression d'un cancer ?

S'il est évident que l'annonce d'un cancer, les examens et les traitements sont, pour la personne concernée, source d'un stress induisant différents degrés de dépression, la question du stress pouvant être à l'origine d'un cancer ou contribuant à son aggravation mérite un débat argumenté. La survenue d'un cancer s'accompagne chez le patient d'interrogations sur sa cause, d'un sentiment d'injustice, de révolte ou de culpabilité. Deux questions sont récurrentes : « Mon cancer est-il héréditaire ? » et « J'ai subi un gros choc ou un stress récemment : n'est-ce pas la cause de mon cancer, d'autant que je cumule les soucis en ce moment ? ». Le sentiment est largement répandu dans la population occidentale qu'un événement de vie négatif est non seulement capable d'induire un cancer, mais qu'il en est une cause fréquente : deuil, déception affective ou séparation, perte d'emploi et chômage, agression ou harcèlement professionnel. Le « moral » est censé compter pour beaucoup dans la guérison. Cette notion de stress inducteur a remplacé, dans notre société sécularisée, l'idée de mise à l'épreuve par « Dieu ». Hormis les charlatans, pseudo-docteurs et pseudo-oncologues – ils sont, hélas, nombreux à abuser de la crédulité, du porte-monnaie et, plus dramatiquement, de la santé des gens – les médecins doutent de cette hypothèse du stress causal ou la rejettent. Il existe donc une divergence entre l'opinion générale et celle de l'ensemble des praticiens en oncologie.

On s'accorde à saluer les progrès gigantesques accomplis durant ces quarante dernières années pour le diagnostic des cancers, les innovations thérapeutiques, l'accompagnement du patient et de sa famille. Celui-ci n'est plus un « infans », un sans parole. C'est ainsi qu'une discipline nouvelle, toute aussi importante que les soins palliatifs, la psycho-oncologie, a trouvé tout doucement une place au sein des services de cancérologie. Nous vous proposons, chère lectrice, cher lecteur d'ASP Liaisons, de faire le point sur la question posée en titre de cet article, à partir d'une revue bibliographique.

■ 1 – Les difficultés méthodologiques

La première difficulté d'analyse tient à la définition du stress : pression psychologique, qui peut être aiguë ou chronique, de cause initiale physique (une agression) et/ou émotionnelle (séparation, deuil, harcèlement, déclassement social, émigration). Il s'ensuit une série de réactions défensives et d'adaptations de l'organisme. Le stress aigu induit la libération de cortisol et de catécholamines



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

avec leur cortège de manifestations symptomatiques, via le système nerveux sympathique. Rappelons à ce sujet que le célèbre « cocktail lytique » n'avait rien à voir avec l'étymologie « lyse », mais qu'il correspondait à l'abréviation de « adrénolytique ». Ses concepteurs le préconisaient pour pallier la décharge d'adrénaline lors du stress aigu chez les traumatisés et blessés. Que ce « cocktail » ait été détourné de son emploi prévu initialement pour des actes d'euthanasie est une triste réalité, qui a pu faire jeter injustement l'opprobre sur des médecins réanimateurs qui s'employaient au contraire à sauver des vies. Si l'agent stressant est fort ou s'il persiste, les mécanismes de défense peuvent être débordés et s'épuiser chez certains sujets, induisant des comportements nocifs, voire angoisse et dépression. La forme clinique extrême étant le syndrome de stress post-traumatique. D'autres sujets, heureusement, arrivent à faire face, « *to cope with* » : c'est le coping ou la résilience. Parmi les comportements défensifs induits par le stress chronique, les recours à l'alcool et au tabac sont délétères. Ils sont des facteurs carcinogènes. Le stress n'agirait donc pas directement, mais par l'intermédiaire de ces facteurs comportementaux qualifiés de médiateurs. À côté des traits de personnalité et de « l'histoire de sa vie » fortifiant ou non les défenses contre le stress, il convient de ne pas négliger le rôle du soutien familial et social. Son défaut peut être réhibitoire dans l'évolution d'un cancer.

La seconde difficulté tient à ce que le cancer est une maladie multifactorielle. Il apparaît sous la conjonction de facteurs génétiques et d'agressions environnementales. L'oncogénétique est

une autre discipline nouvelle qui a révélé la part héréditaire de certains cancers, notamment du sein ou de l'ovaire. Les facteurs environnementaux sont nombreux, qu'ils soient comportementaux, professionnels, induits par la pollution de l'écosystème. L'épigénétique étudie les modifications du génome induites par l'environnement. L'abus d'alcool est donné comme un facteur dit confondant, car il est à la fois impliqué dans la survenue de dépression – et l'inverse – et dans la survenue de cancers, tel celui du foie sur cirrhose. Le temps de latence infra-clinique d'un cancer est parfois très long, de plusieurs années. Sa révélation symptomatique peut être concomitante d'un stress, alors qu'il était « en dormance ». S'agit-il d'une coïncidence ou bien la désorganisation biologique induite par le stress n'a-t-elle plus permis à l'organisme d'exercer un contrôle efficace sur l'activité tumorale ?

Ces difficultés rendent délicates, autant dans leur réalisation que dans leur interprétation, les études scientifiques cherchant à prouver un lien existant entre stress et cancer.

■ 2 – Stress et immunité

Si le stress aigu entraîne une libération de cortisol et de catécholamines, il est également acquis, expérimentalement, qu'il influence le système immunitaire. Les travaux de psycho-immunologie tendent à démontrer que le stress psychologique peut déclencher, en corrélation, un « stress oxydatif ». Ce « stress oxydatif » est un phénomène biologique qui accroît le vieillissement cellulaire et favorise le développement tumoral (cf. référence Fatima Metcha-Grigoriou). L'apoptose, c'est-à-dire la mort génétiquement programmée et contrôlée de toute cellule de l'organisme, permettant un renouvellement normal, est perturbée en cas de stress. Celui-ci génère une surproduction de cytokines, médiateurs des réactions inflammatoires et, au contraire, une diminution de l'interféron gamma IFN γ , indispensable dans la lutte contre les agents pathogènes, dont les virus. L'activité des lymphocytes Natural Killer NK est altérée. Ces « cellules tueuses » font partie de la première ligne de défense de l'immunité innée. Elles sont capables d'éliminer des cellules intruses, qu'elles soient tumorales ou infectées par un microbe, tout en sécrétant des médiateurs harmonisant la défense adaptative et plus sophistiquée des lymphocytes B et T. La capacité de réparation de l'acide désoxyribonucléique (ADN des noyaux cellulaires), dont la lésion intervient dans la genèse d'un cancer, peut être modifiée négativement par le stress.

Cependant, il convient de ne pas confondre les termes de « stress psychologique » et de « stress biologique » donné, par analogie, en laboratoire. Constaté ces données de recherche expérimentale ne permet pas de les transférer automatiquement à la recherche clinique en cancérologie. D'autre part, on accuse tout autant ces anomalies biologiques induites par le stress d'être responsables de certaines maladies auto-immunes. Soulignons enfin que les facteurs appelés « médiateurs », principalement le tabac et l'alcool, les polluants et les perturbateurs endocriniens, ne sont pas en reste pour altérer les défenses immunitaires.

■ 3 – Résultats des enquêtes cliniques

Plusieurs enquêtes cliniques ont été conduites, particulièrement dans le cas du cancer du sein. Elles sont de valeur et de signification inégales quant aux conclusions qui peuvent en être déduites.

Beaucoup sont peu fiables, car rétrospectives ou ne comportant qu'un trop petit nombre de patientes. Meilleures sont les études prospectives, tenant compte des facteurs confondants et des facteurs intermédiaires.

La publication de Claude Jasmin et les membres du groupe de psycho-oncologie, dans la Revue Française de Psychosomatique en 2007, tend à accréditer l'hypothèse qu'il existe un rapport entre certains facteurs psychologiques et le risque de développement d'un cancer du sein. Il s'agissait d'une étude cas-témoins, incluant 77 patientes : 19 atteintes d'un cancer du sein, 58 porteuses d'une anomalie mammaire bénigne. Les auteurs notaient que les facteurs de prédisposition (célibat, âge tardif du premier enfant, utilisation de contraceptifs oraux, antécédents familiaux), habituellement retrouvés chez des femmes atteintes d'un cancer du sein ne l'étaient pas chez leurs malades. Leur analyse faisait ressortir quatre items importants : angoisse diffuse, moi idéal prédominant, deuil ancien non élaboré, deuil récent non élaboré. Plutôt qu'une éventuelle dépression, qui n'affectait aucune des malades cancéreuses, ce sont des traits de caractère qui différenciaient celles-ci des non cancéreuses. Le principal trait de caractère des cancéreuses était de porter un moi idéal et une structure psychique mal organisée pour leur permettre de faire face à un stress psychologique majeur, tel la perte de quelqu'un de cher ou autre événement grave. Sans contester la sincérité des auteurs, une telle publication s'expose à deux critiques majeures, qui ne permettent pas de l'avaliser. Elle n'inclut que 19 patientes cancéreuses, tandis que le nombre annuel de nouveaux cas de cancers du sein est, en France, de 54 000. Une femme sur dix sera atteinte d'un cancer du sein. L'âge moyen de survenue est 61 ans, 80 % des cas surviennent après 50 ans, 10 % avant 40 ans. La seconde critique est qu'une telle publication stigmatise certaines femmes, dont le « profil psychologique » ne serait pas suffisamment résilient, voire hystérique... Rappelons que des facteurs favorisants hormonaux ont été clairement identifiés, qu'il existe des formes où l'hérédité a été démontrée (association cancer du sein et de l'ovaire en lien avec les gènes « *Breast Cancer* » BRCA 1 et 2, situés sur les chromosomes 13 et 17). Il convient de ne pas se laisser déstabiliser par ce type d'article, surtout si l'on a tendance à être angoissée : le taux actuel de survie à 5 ans, en cas de cancer du sein, est de 85 % et, à 10 ans, il est de 75 %. Les traitements sont adaptés à chaque cas. Mieux encore, la présence du récepteur protéique HER2 à la surface des cellules de certains cancers du sein – cette protéine est un accélérateur de la croissance tumorale, auparavant considérée comme facteur de mauvais pronostic, s'avère être une cible répondant avec succès aux nouvelles biothérapies.

Simon Schraub et collaborateurs ont repris, en 2009, les études épidémiologiques concernant la recherche d'un lien éventuel entre apparition d'un cancer (sein, prostate, poumon, côlon) et le vécu d'événements difficiles de la vie (stress), les troubles de la personnalité, la dépression. Ils ont retenu 32 publications dont la méthodologie était satisfaisante, c'est-à-dire la moins biaisée possible. En ce qui concerne le cancer du sein, quatre études sont légèrement en faveur de l'implication du stress dans sa genèse, quatre ne lui trouvent pas de rôle significatif, et une autre conclut à une association inverse entre stress et cancer. Aucune conclusion ne peut être établie pour ce qui est du lien entre cancer et dépression. Et, fort heureusement, ces séries n'observent aucun lien entre les traits de personnalité et le risque de cancer. Une importante contribution est celle de Yoichi Chida et collaborateurs. Il a réalisé une méta-analyse de 165 études, dont 25 prospectives. La dépression

augmenterait le risque de cancer, mais les études en faveur de son rôle comportent trop de biais notables. Dans un diaporama exhaustif, présenté aux 39^{èmes} journées de la Société Française de Sénologie et Pathologie mammaire, à Lille (09/11/2017), Michel Reich, passe en revue 6 méta-analyses publiées : les résultats sont contradictoires et ne permettent pas de confirmer un lien explicite entre stress ou dépression et la survenue d'un cancer. L'auteur expose les études prospectives les plus récentes pour le cancer du sein, tenant compte des facteurs confondants et incluant un grand nombre de patientes. Trois études ne trouvent aucun lien entre stress et cancer du sein : Minouk J. Schoemaker, 1783 malades ; Phyllis Butow, 2739 malades d'un cancer du sein ; Paul G. Surtees, 313 malades. Deux autres citées trouvent néanmoins un lien. L'une finlandaise (180 patientes ayant cancer du sein), de Kirsi Lillberg, retient un lien avec certains événements de vie comme le divorce d'un conjoint. L'autre, de Korda-Vidié V., concerne des patientes qui ont vécu le stress de la guerre en 1992 et 1995 en Bosnie-Herzégovine. Celui-ci aurait joué un rôle dans la survenue d'un cancer du sein pour 100 patientes étudiées.

Au total, il est certain que les traits de caractère d'une personne ne jouent pas de rôle dans la survenue chez celle-ci d'un cancer. Le lien entre événements de vie stressants ou dépression et éclosion d'un cancer n'est pas prouvé, car les séries donnent des résultats contradictoires ou non significatifs. Elles sont difficiles à mener et à interpréter du fait des facteurs intermédiaires et des facteurs confondants. Un stress donné peut induire des comportements, eux-mêmes modifiant l'immunité et facteurs de risque de cancer. D'autant qu'une dépression, par exemple, peut amener le patient à consulter, occasion de réaliser un bilan, qui peut faire découvrir un cancer.

■ 4 – Attitude pratique

L'événement de vie stressant ou la dépression sont vécus comme une explication plausible de la maladie grave, avec une connotation culpabilisante. Voici des phrases courantes : « *J'ai attrapé mon cancer... juste après mon licenciement... après le décès de mon père ou de ma mère... après que mon mari m'a quittée... quand je suis tombée en dépression...* ». Le clinicien, qu'il soit médecin généraliste, spécialiste d'organe, oncologue ou radiothérapeute, accueille le patient cancéreux et tend une oreille attentive à la représentation que celui-ci se fait de sa maladie. Il n'exerce pas seul, mais en lien avec les autres soignants ; là où le psychologue tient une place à part entière dans l'accompagnement, autant lors de l'annonce du diagnostic que des traitements. Il s'agit de mobiliser les ressources psychologiques personnelles, familiales et sociales aidantes, plutôt que de s'appesantir sur ces explications.

On ne redira jamais assez l'importance de la prévention et du dépistage des cancers. Le taux de participation au dépistage national du cancer colorectal chez les personnes âgées de 50 à 74 ans (examens tous les deux ans) est seulement de 33 %, celui du cancer du sein pour les femmes dans la même tranche d'âge et avec la même périodicité est de 52 %. Ces chiffres sont en deçà des objectifs espérés pour le dépistage. Ils sont très variables d'une région à une autre.

Ce qui est navrant, c'est l'exploitation de sombres officines, mais ayant vitrine brillante sur rue, qui jouent de la détresse des malades pour proposer des thérapeutiques « alternatives » anti-cancéreuses, mensongères, ruineuses dans les deux sens de ce mot. Certaines de ces « thérapeutiques » ont connu ou connaissent encore des adeptes.

En voici quelques unes :

Le Dr. Jean Solomidès, ex-membre du CNRS et de l'Institut Pasteur, partant de l'observation que l'excès d'oxydation détruisait les cellules tumorales, mit au point des médicaments riches en peroxydases, qu'il appela « physiatrons synthétiques ». Il eut son heure de gloire à la télévision... Les tenants des médicaments anthroposophiques recommandent les produits à base de gui. D'autres « biologistes » préconisent des compositions de leur cru, comme le 714-X ou Anablast du Dr. Gaston Naessens, vantent les perfusions de vitamine B 17 ou amygdaline. Et que dire de l'urinothérapie, en Inde « amaroli », pour faire plus mystérieux ou plus chic. Plus retors sont les centres qui proposent des jeûnes censés ne pas « nourrir le cancer », quand on sait que l'amaigrissement est un symptôme majeur des cancers évolués. Le summum de l'exploitation du désespoir des malades est l'utilisation détournée de la psychologie, telles la méthode du « docteur » Ryke Geerd Hamer, ou celle du « docteur » O. Carl Simonton.

Oui, la psycho-oncologie est une science humaine, nécessaire pour aider l'accompagnement et le soin des patients cancéreux. Elle n'a rien à voir avec les dérives sectaires, ni avec le charlatanisme faussement compatissant.

BIBLIOGRAPHIE

- Schraub S., Sancho-Garnier H., Velten M., *Existe-t-il un lien entre un événement psychique et le risque de survenue d'un cancer ?* Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, 2009, vol.57, n° 2: 113-123.
- Reich M. et l'équipe de Psycho-oncologie, *Stress et cancer du sein : idées reçues versus connaissances actuelles*, 39^e Journées de la Société Française de Sénologie et Pathologie Mammaire, Lille, 9 novembre 2017. Centre Régional de Lutte contre le Cancer, Oscar Lambert.
- Jasmin C., Monique G. Lê, Marty P., Herzberg R. et groupe de Psycho-oncologie, *Facteurs psychologiques et risque de cancer du sein : résultats d'une étude cas-témoins*, Revue Française de Psychosomatique, 2007,1, 31: 155-171.
- Antonova L., Aronson K., Mueller C.R., *Stress and breast cancer : from epidemiology to molecular biology*, Breast Cancer Research 2011, 13 (2): 208.
- Chida Y., Hamer M., Wardle J. et al, *Do stress-related psychosocial factors contribute to cancer incidence and survival ?* Nat Clin Pract Oncol, 2008, 5, (8): 466-75.
- Thurin J.-M., *Est-il possible d'identifier et de combattre les risques sociétaux, Cancer du sein... le stress joue-t-il un rôle ?* 30^e Journées de la SFSPM, La Baule 2008.
- Metchta-Grigoriou F., *Stress et cancer*, Centre de recherche de l'Institut Curie. <https://science.curie.fr/recherche/biologie-interactive-des-tumeurs>
- Lemogne C., Consoli S.-M., *Dépression et cancer : le mythe à l'épreuve de l'épidémiologie*, Psycho-Oncol, 2010,4: 22-27.
- Dolbeaut S., Dauchy S., Brédart A., Consoli S.M., *La Psycho-oncologie*, Éd. John Libbey, Eurotext, Paris 2007, ISBN 978-2-74-2000622-9.

Plus tard, sûrement

Nous aurons traversé la vie sans nous parler.

Toi, la mère, semblant t'en satisfaire ; moi, la fille, prétendant le déplorer mais reportant sans cesse l'occasion d'une possible rencontre. Moi bien plus curieuse de toi que toi de moi, mais toutes deux mutiques.

Enfant, je ne savais pas qu'on ne se parlait pas. Adolescente, je me taisais ou j'aboyais ; toi, tu hurlais ou t'absentais. Et puis, j'ai eu vingt ans, un mari, des enfants et je t'ai espérée davantage.

Parfois — rarement — quand quelque nécessité l'exigeait, tu montais, tu sonnais et restais immobile sur le seuil de la porte, toujours pressée quand tu passais chez moi. J'accusais réception du message, du colis, remerciais, lâchais une banalité, faisais semblant de croire à tes vagues excuses. Tu étais mal garée, avais un rendez-vous, un programme chargé...

Un coup de vent aurait passé moins vite.

Parfois, j'insistais tout de même, tu hésitais ; parfois tu acquiesçais : « Rien qu'un instant alors », et tu entrais, posais un bout de fesse sur un bout de canapé, ton manteau sur le dos. On ne savait quoi se dire, où regarder. On mimait la gaité, faisais semblant de parler. Je cherchais LE sujet plus vaste que ton désir de partir et ne le trouvais pas. Avec des questions sur ton bridge tant aimé, je gagnais cinq minutes. Mais vite, je renonçais. Ça ne menait à rien. Tu partais. Je te laissais partir.

Un jour, je serais là, modeste et triomphante. Tu serais vieille et j'aurais ma revanche. Du temps, tu en aurais et qui te pèserait. Un jour, j'en étais sûre, tu connaîtrais la solitude et le besoin de moi. Alors, je patientais et attendais notre heure.

Les années passant, tu ne demandais rien et, il est vrai, je ne proposais pas plus. Tu étais moins occupée et toujours très discrète. Moi, moins motivée et plus vengeresse.

Et, comme à mer pleine, la marée reflue sans s'arrêter, lorsqu'un jour, j'ai cru le temps venu, j'ai su qu'il était passé. Celle à qui je prétendais parler cœur à cœur n'existait plus. Tu n'étais plus vraiment toi, juste une vieille dame qui te ressemblait. À quoi bon questionner la vieille femme au corps déformé, à la mémoire déformante que tu étais devenue, si l'autre ne pouvait entendre ? Toute parole vraie devenait indécente.

Les ans ont continué de filer. Et toi, tu as continué de bridger et de vieillir sans te plaindre. Tu souffrais, mais le minimisais. Bourrée d'antidouleurs, tu coupais court aux questions en répétant la réplique de ta mère avant toi : « C'est la vieillesse, que veux-tu ! »

Tu gérais ta vie, consultant des médecins. Rarement deux fois le même. Ils ne te soulageaient guère mais, à chaque nouvelle rencontre, un espoir renaissait.



Photo F. Mayu

Sylvie Hérout

Je prenais des nouvelles, de loin en loin, tranquille et admirative : tu te prenais si bien en charge, et puis la vieillesse, à ton âge, quoi de plus normal ?

Je n'ai rien vu.

Un jour, pourtant, tu m'as appelée au secours. Un nouveau médecin à voir, recommandé, énième espoir. Cette fois, tu as avoué ton incapacité à y aller seule. Je me suis libérée pour t'accompagner, étonnée de cette faiblesse soudaine. Ta voix d'outre-tombe au téléphone... tout de même, tu m'avais habituée à mieux que cela. Tu en faisais trop, ce n'était guère digne.

Quand je suis arrivée chez toi, il était plus que temps de partir. J'ai été contrariée de te trouver couchée en travers de ton lit ; habillée, certes – chemisier blanc, ensemble pantalon noir très chic – mais ton pantalon baissé à mi-cuisse, et ta petite culotte aussi. Alors, j'ai remarqué ton visage ravagé. Sans me regarder, tu as expliqué très vite qu'au bout de tes bras, tu sentais des gants de boxe à la place de tes mains ; tu n'avais pu te rhabiller en sortant des toilettes.

Aussi remuée que perplexe, je t'ai aidée, emmenée. J'ai écouté le médecin t'engueuler d'avoir fait n'importe quoi jusque-là. Je n'ai pas osé protester que ce n'importe quoi était dicté par ses chers confrères. Il t'a examinée, n'a pas semblé inquiet. Il a prescrit ses examens et ses médicaments : « *Revenez dans quinze jours* ». Quinze jours de souffrance encore ! Tu as eu l'air désespéré. Il n'en a pas démordu. On était à huit jours de Noël.

Dix jours plus tard, tu étais paralysée et réclamais la mort.

Les médecins de ville, absents ou flous. Une hospitalisation ? Vous n'y pensez pas. Rappelez après les fêtes. Les urgences ? Vous feriez mieux de vous occuper de votre mère le soir de Noël au lieu de nous l'amener. Grâce à une relation, j'ai obtenu une bonne place dans un bon hôpital avec un bon médecin qui t'a prise en amitié. J'avais frappé à la bonne porte.

Seulement ce n'était plus le bon moment.

Deux mois plus tard tu étais morte.

Chaque jour est une vie

Livre de Jean d'Artigues

Éditions les arènes, le 19 juin 2019

Hélène Lebon



Chef d'entreprise récemment installé en Bretagne, c'est une douche froide qui s'abat sur Jean d'Artigues et sa famille en 2011. Sa femme est atteinte d'un cancer du sein et, de son côté, après quelques mois de symptômes incompréhensibles et chutes à répétition, le diagnostic tombe, il est touché par la SLA (sclérose latérale amyotrophique).

Mais après cette terrible annonce, une paix incroyable monte en lui. Coûte que coûte, Jean d'Artigues décide de livrer bataille, pour lui, son épouse, leurs quatre enfants.

Les questions se multiplient. Quel sens donner à ces deux épreuves ? Comment cumuler maladie et handicap ? Comment concilier deux approches différentes de la maladie ? Des difficultés conjugales se solderont par une séparation, avant le décès de son épouse. Comment continuer à vivre quand tout semble perdu ? Comment rester un phare auprès de ses enfants trop tôt confrontés au deuil, au handicap de plus en plus lourd ?

La souffrance est décrite, les poisons psychiques qui guettent sont cernés. L'auteur lutte, la maladie ne peut pas tout gagner en lui, elle ne l'habite pas, elle est localisée, surveillée. Il résiste et ne veut pas pactiser avec elle, même s'il sait qu'elle aura le dernier mot.

Sa discipline de fer et son envie de vivre l'amèneront à se lancer des défis : un semi-marathon, une transat en fauteuil et, surtout, à un engagement dans l'association des malades atteints de cette maladie de Charcot. Il sera une voix parmi les sans-voix, témoignera sans relâche et essaiera d'approfondir son renoncement à lui-même.

Cette ouverture à l'essentiel lui permettra de rencontrer une femme exceptionnelle et ce deuxième mariage est marqué sous le signe de la fécondité aux autres.

Ce combat contre cette dépossession inéluctable de toute liberté de mouvement est un témoignage bouleversant, empreint de lucidité, mais aussi d'espérance, de sérénité et d'humour. Un hymne à la vie, envers et contre tout.

Être vivant et le savoir

Film d'Alain Cavalier

Sortie le 5 juin 2019

Danièle Lecomte



Un film à ne pas manquer !

Alain Cavalier est un ami de longue date d'Emmanuelle Bernheim, auteure de *Tout s'est bien passé*, roman autobiographique racontant la fin de vie de son père qui choisit de partir en Suisse pour bénéficier d'une assistance au suicide.

Ensemble, ils décident de faire un film de cette histoire, Alain Cavalier tenant le rôle du père et Emmanuelle son propre rôle. Mais elle apprend qu'elle est atteinte d'un cancer et le tournage est reporté. Le projet ne se fera finalement pas car elle va mourir.

Il décide alors de faire un documentaire en hommage à son amie et retrace ce temps de vie avec la maladie à partir et autour de tous ces moments qu'ils ont partagés et qu'il a filmés. Alain Cavalier est un poète, un esthète, un amoureux inconditionnel de la vie sous toutes ses formes. Un chat, un oiseau blessé, des plantes ou des légumes qu'il observe, soigne et accompagne, deviennent des sujets de méditation sur la beauté des métamorphoses du vivant et sur la finitude. Ce film d'une grande poésie reste léger et tendre, l'humour est présent et les images sont magnifiques.

Il est intéressant d'observer qu'Emmanuelle Bernheim qui redoutait la dégradation physique imposée par la maladie a accepté de rester vivante jusqu'au bout et est morte à l'hôpital. La qualité de l'accompagnement que son ami lui a offert y a sûrement grandement contribué.

Ce film est une ode à la vie. Il a été présenté hors compétition au Festival de Cannes 2019. N'hésitez pas, allez le voir.

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 le DMP (dossier médical personnalisé). 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 aidée 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 2019

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 07 24 93 81
asp04m@free.fr - www.asp04.fr

09 – ARIÈGE

▶ ASP – ARIÈGE

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

11 – AUDE

▶ ASP – AUDE

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

▶ ASP L' OLIVIER

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

12 – AVEYRON

▶ ASP – AVEYRON

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

13 – BOUCHES DU RHÔNE

▶ ASP – PROVENCE

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

▶ ASP - RÉGION SALONAISE

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

14 – CALVADOS

▶ ASP – EN CALVADOS

Président : M. Dominique RIBAUUX
Maison des Associations
8 rue Germaine Tillion - 14000 CAEN
Tél. : 02 31 44 97 41 / 06 82 55 19 21
aspec14@free.fr - daribaux@orange.fr
http://association.aspec.free.fr

16 – CHARENTE

▶ ASP – 16

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

17 – CHARENTE MARITIME

▶ ASP – 17

Président : M. Michel BELEMBERT
Centre Hospitalier Saint Louis
Rue du Docteur Albert Schweitzer - 17019 LA ROCHELLE cedex 1
Tél. : 05 46 45 51 02 / 05.16.85.12.95
associationasp17@gmail.com
symenard17@orange.fr - clemaignan@orange.fr

19 – CORRÈZE

▶ ASP – CORRÈZE

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

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
marie-josephe.contrucci@ch-bastia.fr

22 – CÔTES D'ARMOR

▶ ASP – TRÉGOR

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

26 – DRÔME

▶ ASP – CHRYSALIDE

Président : M. Jean-Paul MICHELI
603 chemin Serre de Reynier - 26110 NYONS
Tél. : 04 75 27 74 22 / 06 28 34 24 54 / 06 18 64 75 00
asso.chrysalideasp26@laposte.net
michs@laposte.net - babluc.pidou@orange.fr

27 – EURE

▶ ASP – 27 76

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

29 – FINISTÈRE

▶ ASP – ARMORIQUE

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

▶ ASP – IROISE

Président : M. Pascal PARCHEMIN
C.H.U. MORVAN - Bâtiment 1
2, avenue Foch - 29200 BREST cedex
Tél. : 02 98 46 30 01 / 07 83 11 71 54
asp.iroise@laposte.net - pascal.parchemin@orange.fr
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 / 06 74 22 04 45
aspduleon@orange.fr - martial.pogéant@free.fr

► **ASP – PRÉSENCE ÉCOUTE**

Président : M. Hervé POUILLAUUEC
Centre Hospitalier de Morlaix
BP 97237 - 29672 MORLAIX cedex
Tél. : 06 41 99 02 97 / 06 50 71 19 99
presence.ecoute@laposte.net
jacquelinequemeneur@orange.fr

30 – GARD

► **ASP – GARD**

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

► **ARASP-LR**

(Association Régionale d'Accompagnement
en Soins Palliatifs en Languedoc Roussillon)
Présidente : Danielle FERRANDO
39 rue François d'Orbay - 34080 Montpellier
Tél : 07.82.29.27.07 - arasp_lr@yahoo.fr

31 – HAUTE GARONNE

► **ASP – TOULOUSE**

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

► **ASP – ACCOMPAGNER EN COMMINGES**

Présidente : Mme Maud FERAL
Maison des Associations
51, rue du Pradet - 31800 SAINT GAUDENS
Tél. : 05 62 00 19 52 / 06 73 38 77 97
aspcomminges31@yahoo.fr - daniele.burli@orange.fr

32 – GERS

► **ASP – 32**

Secrétaire : Jean-Claude UGUEN
18, Chemin de la Ribère - 32000 AUCH
Rép. : 05 62 60 19 56 / Sec. : 05 62 62 30 88
Trésorier : 06 86 64 99 45
asp-32@orange.fr - durandjp32@gmail.com

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

► **ASP – OUEST-HÉRAULT**

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

35 – ILLE ET VILAINE

► **ASP – FOUGÈRES – VITRÉ**

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

► **ASP – LE GESTE ET LE REGARD**

Présidente :
Mme Sophie CADEL
Espace Olivier Sabouraud
07 rue de Normandie - 35000 RENNES
Tél : 06 50 46 35 42 / 06 19 48 24 17
legesteetleregard35@gmail.com
my.bourget@hotmail.fr

37 – INDRE ET LOIRE

► **ASP – PRÉSENCE 37**

Président : Mr Didier Dobrodziej
21, rue de Beaumont - 37921 TOURS cedex
Tél. : 06 31 14 60 68 / 06 83 42 75 65
presence-asp37@laposte.net
didier.dobrodziej@wanadoo.fr
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
Mofitel - 50240 SAINT JAMES
Tél. : 02 33 89 89 17 - 09 53 08 88 24
verdier.fr@gmail.com

► **ASP – NORD - COTENTIN**

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

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 - /03 83 54 01 38
asp-accompagner@orange.fr
evelyne.fevet@sfr.fr
www.aspaccompagner.org

56 – MORBIHAN

► **ASP – 56 PAYS DE LORIENT**

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

► **ASP – 56 PAYS DE VANNES**

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 / 06 19 98 75 92
malorthiois@bbox.fr - benedel@free.fr

▶ ASP – DOMUS

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

▶ ASP – CAMBRÉSIS

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

▶ ASP – HÔPITAUX DE LA CATHO DE LILLE

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

▶ ASP – DOUAISIS

Présidente : Mme Marie-France BARBER
194, rue de Charleville - 59500 DOUAI
Tél. : 03 27 96 87 84 / 06 30 26 37 34
aspdouaisis@gmail.com
reginepoiriez-cossart@orange.fr

▶ ASP – DE LA MARQUE

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

60 – OISE

▶ ASP – OISE

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

61 – ORNE

▶ ASP – ORNE

Président : M. Pierre CHANTREL
CHI Alençon - Mamers
25, rue de Fresnay - 61014 ALENÇON cedex
Tél. : 02 33 32 31 88 / 06 30 70 12 49
asp@ch-alencon.fr
pierre.chantrel@wanadoo.fr

▶ ASP – DU PAYS D'ARGENTAN

Présidente : Mme Colomba DUFAY-DUPAR
21, Le Pré de la Vallée - 61220 BRIOUZE
Tél. : 02 33 12 54 67 / 06 88 10 08 09
pdd@orange.fr

▶ ASP – AIGLONNE

Président : Dr Thierry GIROUX
Centre Hospitalier Saint Louis - EMSP
10, rue du Dr Frinault - BP 189 - 61305 L'AIGLE
Tél. : 02 33 24 17 53 / 02 33 24 95 95
asp.aiglonne@gmail.com
nicole.taevernier@orange.fr

62 – PAS-DE-CALAIS

▶ ASP – ARTOIS

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

▶ ASP – GILBERT DENISSELLE - BÉTHUNE

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

▶ ASP - LA PLUME

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

63 – PUY DE DÔME

▶ ASP A.C.F.A

Auvergne Clermont Ferrand Accompagnements
Présidente : Mme Cathy YARDIN
38 rue Chateaubriand - 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
Antenne de Perpignan
3, rue Déodat de Séverac - 66000 PERPIGNAN
Tél. : 04 68 85 43 04 / 06 50 81 93 30
asppo@wanadoo.fr - danielle_ferrando@yahoo.fr

69 – RHÔNE

▶ ASP – 2

Présidente : Mme Renée DAUVERGNE
4, rue du 8 mai 1945 - 69800 SAINT PRIEST
Tél. : 04 78 21 66 58 / 06 82 21 57 76
asp2.stpriest@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 - 01 53 42 37 33
contact@aspfondatrice.org - benevolat@aspfondatrice.org
www.aspfondatrice.org

78 – YVELINES

▶ ASP – YVELINES

Président : M. Pierre VÉZY
24, rue du Maréchal Joffre - 78000 VERSAILLES
Tél. : 01 39 50 74 20 / 06 25 87 13 53
aspyvelines@gmail.com
gilles_walckenaer@yahoo.fr

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 32 / 06 83 40 45 50
asp.estuaire@laposte.net
annie.cout@wanadoo.fr

81 – TARN

▶ ASP – TARN

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

▶ ASP – TARN-NORD

Co-Présidentes : Christiane SAMUEL /
Elisabeth CAPOU/ Sophie BOSSHAERT
15, avenue de Géronne - 81000 ALBI
Tél. : 05 63 47 97 59
aspntn-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^e 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
www.soins-palliatifs-var.org

84 – VAUCLUSE

▶ ASP – L'AUTRE RIVE

Président : Jean-Paul GRARD
Centre Hospitalier Henri Duffaut
305, rue Raoul Follereau - 84000 AVIGNON
Tél. : 06 21 02 50 09 / 06 50 82 76 88
lautrerieasp84@gmail.com - jpgrard@orange.fr
www.lautreterrive.net

87 – HAUTE - VIENNE

▶ ASP – 87

C.H.R.U. Dupuytren
2, avenue Martin Luther King - 87042 LIMOGES cedex
Tél. : 05 55 05 80 85 / 06 09 23 09 27
asp87@wanadoo.fr
ceramie100@gmail.com

88 – VOSGES

▶ ASP – ENSEMBLE

Présidente : Mme Elisabeth DIDIER
27 rue Jacques Mellez - 88110 RAON L'ÉTAPE
Tél. : 06 22 11 07 47
aspensemble@wanadoo.fr - elisabethdidier@sfr.fr

89 – YONNE

▶ ASP – DU SÉNONAIS

Président : M. Daniel GENTIEN
c/o Mme Michèle CANDAU
7, rue du Cormier - 89100 SENS
Tél. : 07 87 39 49 40 / 06 19 87 82 16
aspdusenonais@orange.fr
francoise.gentien@sfr.fr

91 – ESSONNE

▶ ASP – 91

Président : M. Guy BISSON
3, rue Juliette Adam - 91190 GIF SUR YVETTE
Tél. : 06 43 72 76 50 / 06 48 71 14 28
asp-91@orange.fr - gymi.bisson@wanadoo.fr

97 – GUADELOUPE

▶ ASP – DE LA BASSE TERRE

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

97 – ÎLE DE LA RÉUNION

▶ ASP – SUD RÉUNION

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

▶ ASP – PRÉSENCE NORD RÉUNION

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

97 – MARTINIQUE

▶ ASP – U.2.A.M.

Présidente : Mme Anne-Marie MAGDELEINE
Association Ultime Acte d'Amour
5, avenue Louis Moreau Gottschalk - Plateau Fofu
97233 SCHOELCHER - MARTINIQUE
Tél. : 0596 73 02 49
d.r.u2am@outlook.fr - dan97243@hotmail.fr

98 – NOUVELLE CALÉDONIE

▶ ASP – A.Q.V.P.-NC

Association pour la Qualité de Vie des Patients
Présidente : Mme Marie-Pierre BERMEJO FORMET
5 rue Febvrier Despointes - Vallée du Tir
98 800

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.