

ASP *Liaisons*

N° 51 ■ Décembre 2015 ■ 8,00€

accompagnement ■ développement des soins palliatifs

Plaisirs et soins palliatifs

Sexualité en fin de vie
Le défi de la joie
La voix et le chant
L'aromathérapie

Au sortir d'un coma :
quel état de conscience ?

Couverture : François Mayu.

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

Sommaire

Éditorial

■ Nostalgie

Docteur François Natali

3

LES JOURNÉES DE PERCY 6 juin 2015

Plaisirs et soins palliatifs

■ L'aromathérapie en service de soins

Véronique Sagnio

4

■ La sexualité du couple en soins palliatifs, du tabou aux possibles

Nicole Pilon

5

■ Sexualité en fin de vie, liberté et limites

Docteur Jacques Chrétien

8

■ Accompagner dans l'imaginaire, le défi de la joie en soins palliatifs

Sandra Meunier

10

■ « Les uns contre les autres... »

La voix et le chant

Ruth Benaroch

14

■ L'olfaction

Docteur François Natali

18

LES ÉTATS DE CONSCIENCE

■ Au sortir d'un coma, quel état de conscience ?

Docteur François Natali

22

■ Fiche repère : accompagner dans un service d'état végétatif chronique

CABA

25

ERRATUM :

Dans le n° 50 d'ASPLiaisons, page 31,
l'article « Voyage en Chine » est écrit
par Patrick Maigret et non par François Natali
comme mentionné.

ACTUALITÉS

■ Dignité humaine et liberté individuelle des personnes en fin de vie

Richard Desgorces

27

■ La sédation profonde

Professeur Emmanuel Hirsch

30

■ Petites histoires superficielles de sédation profondes et continues

Jean-Louis Guillon

33

LU, VU ET ENTENDU

■ Puisqu'il faut bien mourir

Michèle Lavieuville

37

■ La mort d'Ivan Ilitch - Tolstoï

Patrick Maigret

43

■ Vanité des vanités, tout est vanité !

Patrick Maigret

45

PETIT GLOSSAIRE

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

Docteur Danièle Lecomte

46

Liste des ASP membres de l'UNASP

48

Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement

52

Directeur de la publication : Jean-François COMBE

Comité de rédaction :

Jean-Louis GUILLON, Pr Jean KERMAREC, Dr Michèle LAVIEUVILLE,
Michèle LOPEZ, Patrick MAIGRET, François MAYU, Dr François NATALI,
Dr Annick SACHET, Régine SAVOY, Antonio UGIDOS.

Dépôt légal n° 90/0116

Maquette : POLYGRAFF - 5, rue Robert Fleury 75015 Paris

Imprimé par : IMPRIMERIE MENARD

BP 98206 - 2721 La Lauragaise - 31682 LABEGE Cedex

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

Les Neztoiles proposent une approche d'accompagnement novatrice dans les lieux de souffrance, une forme d'art soignant merveilleuse.



Qu'est-ce qu'une Neztoile ?

Un personnage fantastique (artiste ou thérapeute professionnel) formé à la relation d'aide et aux pratiques de bien-être.

Nous apportons un soin de joie aux adultes hospitalisés en cancérologie, dans les unités de soins palliatifs et autres services longs séjours. Notre action peut toucher les familles des patients, particulièrement en USP et les résidents de maisons de retraite.

Notre mission

Nous accompagnons les patients dans l'imaginaire.

Nous sommes assistants de la joie, consultants en voyage, chercheurs de trésors, passeurs de rêves...

Nous apportons aux patients et à leur entourage du mieux-être et de l'évasion, ainsi qu'un autre regard sur la maladie, la vieillesse et la mort.

Nous désamorçons leurs angoisses et les aidons à retrouver des instants de bonheur ou de paix.

Nous soulageons aussi les soignants dans la prise en charge de ces patients.

Nos interventions

Nous sommes intégrés et coopérons avec les équipes soignantes de soins palliatifs, cancérologie et autres services pour adultes gravement malades.

Nous pouvons aussi donner une conférence - spectacle pour les soignants ou pour tout public afin de sensibiliser à l'accompagnement dans la joie.

L'art soignant

La Neztoile utilise des techniques de visualisation, des mises en situations créatives, l'écoute active, des approches relationnelles autour du bien-être : relaxation, chant, toucher sensible, techniques de respiration, écoute musicale, poésie, décoration d'espace...



Chaque Neztoile que vous rencontrez peut vous emmener en voyage, réactiver le fil de la joie, vous faire respirer et vous faire sourire d'émerveillement.

Le fonctionnement de l'association est assurée à 100 % par des bénévoles. L'intervention des Neztoiles est prise en charge par notre association, reconnue d'intérêt général, exclusivement financée

par des subventions, du mécénat et des dons déductibles des impôts. L'intervention d'une Neztoile dans un service hospitalier a un coût net de 10 000 € par année.



Neztoiles
52 rue de la République 92800 Puteaux
06 63 76 73 10
www.neztoiles.com



Docteur François NATALI

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

NOSTALGIE

Nostalgie, voici un sentiment aussi poignant que caressant, peu exprimé ni relevé par les équipes exerçant en soins palliatifs. Prononcer, écrire le mot fait venir immédiatement à la pensée les longs cortèges de réfugiés, obligés de quitter leurs pays à cause de guerres, de violences ou de catastrophes climatiques. Chacun d'entre nous l'a éprouvée, à plusieurs reprises, cette douce-amère nostalgie : celle de l'enfance, des lieux habités ou visités, de moments privilégiés, de rencontres parfois fugaces, d'amis perdus de vue ou disparus, celle des occasions manquées ou des projets non réalisés. La nostalgie a un futur, bien qu'elle se décline en blues, en mélancolie, en spleen. Charles Baudelaire le scande d'une manière lancinante dans un de ses poèmes *Spleen*, in *Les Fleurs du Mal* : *J'ai plus de souvenirs que si j'avais mille ans... / Rien n'égale en longueur les boiteuses journées, / Quand sous les lourds flocons des neigeuses années / L'Ennui, fruit de la morne incuriosité, / Prend les proportions de l'immortalité*. Le poète est accablé par des souvenirs et des secrets qui encombrant son « triste cerveau », contenant « plus de morts que la fosse commune ». Il est devenu indifférent à tout, de manière inguérissable. Sa nostalgie confine à un état dépressif.

La nostalgie possède cependant les vertus d'un baume apaisant, évoqué dans maints poèmes et chansons. Un lieu, une époque, une personne deviennent mythiques, et s'y référer aide à surmonter un moment ou une épreuve difficiles. Il y a certaine-

ment un lien entre rêve, mythe et nostalgie. Albert Camus transforme sa nostalgie en une source d'eau vive. Relisez son discours de réception du prix Nobel, le 14 décembre 1957. Le prologue est un hommage à son premier instituteur, monsieur Louis Germain. Albert Camus dit la noblesse du métier d'écrivain, qui n'a pas à être un prêcheur de vertu. Il dit aussi *que la liberté est mystérieuse, toujours à conquérir, que la liberté est dure à vivre autant qu'exaltante*. Voici le passage que je conserve recopié dans un carnet et que nous pouvons, lecteurs, goûter ensemble : *Je n'ai jamais pu renoncer à la lumière, au bonheur d'être, à la vie libre où j'ai grandi. Mais bien que cette nostalgie explique beaucoup de mes erreurs et de mes fautes, elle m'a aidé sans doute à mieux comprendre mon métier, elle m'aide encore à me tenir, aveuglément, auprès de tous ces hommes silencieux qui ne supportent plus dans le monde la vie qui leur est faite que par le souvenir ou le retour de brefs et libres bonheurs*.

Oui, il ne s'agit pas de se délecter de nos propres nostalgies ou de se laisser paralyser par celles-ci. Voyons-les plutôt comme des ressources pour mieux écouter les patients qui nous racontent leurs histoires de vie. Une personne clouée par l'impotence a été enfant, adolescente, jeune femme ou jeune homme et aime à en parler. Et qui sait si les malades atteints de la maladie d'Alzheimer ne nous communiquent pas la nostalgie de l'amour qui les a portés tout au long de leur vie.

Plaisirs et soins palliatifs

Ce thème a été retenu pour la journée de formation qui s'est déroulée le 6 juin 2015 à l'HIA Percy.

En fin de vie, la notion de plaisir est peu évoquée, voire taboue, et pourtant ceux-ci ont toute leur place.

Pour la personne malade, il s'agit de faire valoir et reconnaître ses choix et ses libertés dans l'univers parfois contraignant de l'institution. Contrer l'hypermédicalisation est un moyen pour elle de montrer qu'après tout, elle garde un certain contrôle de sa vie. Un symbole important pour des personnes trop souvent considérées comme incapables à prendre des décisions majeures. La représentation sociale des malades vulnérables restreint les marges de choix.

Tous les patients en soins palliatifs n'ont pas envie d'un verre d'alcool ou d'un plat savoureux, pour des raisons culturelles, religieuses ou tout simplement par goût. Pour tous, il existe d'autres plaisirs possibles : la musique, le rire, les soins du corps, la présence de son animal de compagnie, le fait de pouvoir fumer ou de maintenir une vie affective, sexuelle.

Même dans cette période, les désirs réalisables sont nombreux, et alors que les Français sont si inquiets des conditions qui seront celles des derniers moments de leur vie, il est intéressant que l'importance du plaisir soit d'avantage reconnu.

Le plaisir, c'est aussi un acte social. C'est aussi être en vie.

Que nos intervenants soient ici vivement remerciés pour la qualité de leurs témoignages, et leur constante et bienveillante implication auprès de leurs patients.

L'aromathérapie en service de soin

Le service de Pneumologie de l'hôpital de Melun est composé de lits orientés vers les maladies respiratoires, la cancérologie thoracique et les soins palliatifs (deux lits dédiés).

L'équipe médicale et paramédicale est très impliquée dans l'accompagnement des patients en soins palliatifs et sur les soins à apporter en fin de vie. La prise en charge des patients et familles est également soutenue par la présence de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), des bénévoles de l'ASP fondatrice et d'une équipe interprofessionnelle (diététicienne, kinésithérapeute, assistante sociale).

Depuis de nombreuses années, cette complémentarité de professionnels place le patient au cœur du soin et offre un bienfait collectif (patients, familles et équipe soignante). Ainsi, la volonté d'aller plus loin dans l'approche relationnelle, en apportant un bien-être et un confort physique et psychique a été le fil conducteur des réflexions des infirmières et aides-soignantes du service. L'accent est mis sur une prise en charge personnalisée car elle tient compte de l'individualité de la douleur des patients.

La première démarche nous a amenés, en 2012, à la pratique du toucher-massage par les soignants au moment des soins. Le toucher-massage est une technique qui permet d'éliminer les tensions physiques et mentales et d'accéder à un état de relaxation. Elle mène le patient vers une détente, un apaisement. C'est un moment privilégié entre le soignant et le patient. C'est aussi un temps que le soignant intègre dans son organisation de travail quotidien (lors d'une toilette, un change, un soin infirmier, le jour ou la nuit). Les agents du service ont été initiés au toucher-massage par l'infirmière de l'EMSP, afin de proposer aux patients un massage des mains, des pieds, du dos, du cuir chevelu avec l'utilisation d'huile végétale de noyau d'abricot.

L'aromathérapie est venue naturellement enrichir l'offre de soins à l'issue des pratiques de massages et des bienfaits qui en résultaient. Elle a débuté en 2013 avec pour objectif d'apporter un bien-



Photo F. Mayau

Véronique Sagno
Cadre de Santé
Service de Pneumologie
CH. Marc Jacquet Melun

être aux patients, mais aussi pour calmer les angoisses et l'anxiété, pour masquer les odeurs difficiles et pour l'accompagnement en fin de vie.

L'aromathérapie est l'utilisation des huiles essentielles et des essences de plantes par voie cutanée, orale ou atmosphérique afin d'assurer un complément de soin dans certaines affections ou symptômes. L'huile essentielle (HE) est un extrait liquide de plantes aromatiques obtenu par distillation à la vapeur d'eau. Les HE possèdent des propriétés physiologiques mais aussi émotionnelles. Cette thérapie exige une connaissance des propriétés des HE, mais aussi de leur précaution d'emploi.

Dans le service, nous avons opté pour l'utilisation de diffuseurs aromatiques ultrasoniques sous forme de brouillard, aussi bien la journée que la nuit pendant 10 à 20 minutes, idéal pour créer une atmosphère de bien-être et de relaxation. Des réunions de travail et une formation sur l'aromathérapie pour les référents (aides-soignants et cadre de santé, pharmacien, EMSP) ont permis la mise en place du projet et l'élaboration d'un protocole. La voie olfactive est une formidable voie d'accès au corps humain. Les molécules aromatiques, volatiles, pénètrent par les fosses nasales et livrent leurs informations au niveau du système limbique du cerveau, siège de l'olfaction, de la mémoire et de nos émotions.

Plusieurs synergies sont présentées au patient afin qu'il puisse choisir une odeur qui lui est agréable, au moment du soin. Le personnel réajuste le contenu des diffusions suivantes en respectant toujours le choix du patient qui peut évoluer en fonction de son état général. C'est donc une méthode qui offre un panel d'odeurs, adaptable aux sensations du patient tout au long de sa prise en charge. L'aromathérapie peut être installée seule ou avec un toucher - massage. Nous établissons une fiche par patient avec les soins prodigués et la synergie retenue soit : Ravintsara/Orange ; Ravinstara/Ylang Ylang ; Ravinstara/Lavande vraie ; Ravinstara/ Eucalyptus.

Nous avons démarré le projet avec deux diffuseurs et un troisième nous a été livré par l'EMSP.

■ Bilan sur 2 ans

- 94 patients ont bénéficié de l'aromathérapie. 40 d'entre eux ont réclamé en plus une diffusion nocturne. 2 patients ont refusé étant incommodé en général par les odeurs.
- 130 patients ont eu des séances de toucher-massage et 40 d'entre eux ont reçu des massages supplémentaires la nuit.
- La durée dépend du temps d'hospitalisation du patient ; elle peut aller de 10 à 40 jours.
- Les huiles essentielles les plus appréciées sont la lavande et l'orange.

■ Plaisirs des patients et plaisirs des soignants

► Pour le patient :

Il y a un résultat immédiat conduisant à un état de bien-être qui apporte un apaisement, une détente, une sensation de relâchement musculaire, une aide à l'endormissement et une diminution de l'anxiété. Cela procure une odeur agréable dans la chambre et dans le service.

► Pour le soignant :

Il y a un résultat priorisant l'approche relationnelle. C'est un accompagnement personnalisé du patient et de sa famille. C'est aussi la création d'une dynamique d'équipe, un investissement dans un projet et la valorisation du soin.

Nous pouvons dire que cette prise en charge spécifique améliore l'accompagnement du patient et de sa famille et procure du plaisir. Le soignant en retire un enrichissement personnel et professionnel.

Le patient partage des sentiments, des souvenirs à travers la communication qu'il a avec le soignant dans ces moments privilégiés. Ce climat de confiance permet de donner libre cours à la parole dont voici quelques témoignages :

« J'aime l'odeur, elle est agréable, elle m'aide à m'endormir – C'est une odeur qui me rappelle mes soirées d'hiver ou les moments de convivialité – Je me souviens de mon enfance – C'est une atmosphère douce, on oublie l'hôpital – Je suis anxieux et la nuit cela me détend – Le produit est parfait, je suis heureux – Les massages soulagent mes douleurs... »

En savoir plus : voir l'article « L'olfaction » par le docteur François Natali en page 18

La sexualité du couple en soins palliatifs, du tabou aux possibles

Alors que j'étais infirmière dans l'Unité de soins palliatifs de Luynes-CHU Tours (37), un groupe de réflexion s'est constitué pour travailler sur des situations de soins qui nous interpellaient. Dans ces situations de soins il nous semblait qu'une problématique en lien avec la sexualité était présente, et nous cherchions pourquoi elle nous mettait mal à l'aise et comment améliorer notre positionnement professionnel. La présentation qui suit est le résultat du travail du groupe de réflexion, constitué d'une cadre de santé, de deux infirmières de l'USP, d'une aide-soignante de l'USP et de deux infirmières de l'EADSP 37 (équipe d'appui départementale de soins palliatifs d'Indre et Loire).

■ Sexualité en situation de soins ?

Dans diverses situations de soins, que ce soit à l'hôpital ou au domicile des patients, nous avons pu observer l'expression de la sexualité sous trois formes :



Photo F. Mayu

Nicole Pilon
infirmière, EMSPA CH Blois (41)

► Sous forme d'expressions verbales :

- Un patient atteint d'une maladie neuro-dégénérative qui respirait à l'aide d'un appareil de ventilation non invasive (VNI) nous disait : *« ma femme ne me touche plus, elle ne me prend pas la main. Depuis que je suis sous VNI elle a déserté le lit conjugal ».*

- Ce patient qui lors des soins déclarait : « *j'ai besoin d'une femme* ».
- Cette patiente déficiente mentale qui, le soir avant de dormir, disait : « *j'ai besoin d'un câlin* ».

► Sous forme d'expressions non verbales :

- Ces situations où nous trouvions un conjoint allongé sur le lit avec la personne malade.
- Pour les soignantes, sentir une main venir se poser juste sur leurs fesses.
- Constater une érection lors d'un soin.
- Mais aussi, pour une soignante, une sensation de malaise alors qu'elle prodiguait un massage visant au confort et au bien-être : comment le patient percevait-il ce toucher peau à peau ?

► Sous forme de réponses à nos propositions de soins :

- Un patient porteur d'un important pansement au niveau d'une tumeur anale partait en permission à son domicile pour le week-end. Compte tenu de son incontinence urinaire, afin de limiter le nombre de réfection de pansement durant sa permission, nous lui avions proposé la pose d'une sonde urinaire. Il a refusé cette sonde, nous répondant : « *une permission avec ça, c'est pas la peine* ».
- Un patient ou un conjoint qui refuse l'installation d'un lit médicalisé au domicile.
- Une conjointe qui refuse que des soignantes fassent la toilette de son mari.

Devant ces situations nous faisons le constat que les soignants se sentent souvent seuls et démunis. Leurs réactions ne sont pas toujours adaptées. Les demandes émanant des patients sont souvent minimisées ou ignorées. Aborder ces questions lors des transmissions relève souvent du défi, entraînant moqueries, mépris ou rejet.

■ Obstacles à la prise en compte de la sexualité

Malgré notre perception de ces problématiques, dans notre groupe de réflexion, nous nous trouvions confrontées à nos difficultés à nous entendre sur le sujet et donc à pouvoir construire une démarche professionnelle. Nous avons dû interroger ce qui faisait obstacle à la prise en compte de la sexualité dans notre pratique soignante. De nos lectures et de nos échanges **trois obstacles se sont dégagés** :

► La polysémie du terme **sexualité** :

- **Sexualité** n'a pas le même sens pour tout le monde. Pour certains la sexualité c'est le sexe, c'est faire l'amour ; pour d'autres la sexualité comprend la fonction génitale et la dimension du désir, de l'affection, des émotions et des liens humains.

► L'impact des représentations personnelles :

- Chaque individu à ses propres représentations de la sexualité, liées aux expériences, au vécu actuel, à l'éducation, aux tabous véhiculés familialement et socialement. Pas toujours conscientes, ces représentations vont avoir un impact considérable sur la

pratique soignante, qui sera de l'ordre de la réaction plutôt qu'une action réfléchie : c'est qualifier un patient d'obsédé, ressentir une sensation de malaise, ou encore être dans le rejet en cas d'érection.

► Le manque de formation :

- Pour les soignants, la formation sur le thème de la sexualité se limite à une approche technique centrée sur les maladies touchant les organes génitaux. Cette approche limitée ne leur permet pas d'aborder paisiblement et justement les problématiques sexuelles.

■ Constat

À ce stade de nos réflexions nous posons le constat que :

- La persistance d'une dynamique sexuelle ne peut être occultée chez les patients en phase palliative (puisque nous l'observons).
- La prise en compte de la sexualité requiert une prise de conscience des obstacles : polysémie, représentations personnelles et manque de formation.
- Un langage commun est nécessaire pour pouvoir communiquer efficacement.

■ Définir la sexualité

Nous avons alors cherché à définir la sexualité et avons retenu la définition de l'OMS (2002). De cette définition, détaillée, il ressort que :

- La sexualité est inhérente à l'être humain.
- La sexualité ne se réduit pas à l'organe sexuel.
- La sexualité s'exprime sous différentes formes.
- La sexualité est influencée par l'environnement.

Nous retiendrons donc que les personnes malades restent des êtres sexués, quel que soit le stade de la maladie.

■ Trois axes de soins

Pour notre groupe de réflexion, à défaut d'une formation sur cette problématique, ce travail d'analyse des obstacles à la prise en compte de la sexualité et des constatations qui en découlent a permis une transformation de notre regard sur les situations cliniques.

Nous avons alors pu dégager trois axes de soins :

► Re-connaître la sexualité comme inhérente au principe de vie :

Dans la pratique soignante, connaître la sexualité ne suffit pas ; il convient de la re-connaître avec un regard nourri des réflexions précédemment menées.

- Accepter la sexualité comme inhérente au principe de vie.
- Sensibiliser les acteurs de soins pour permettre une meilleure vigilance professionnelle.
- Connaître les facteurs favorisant une problématique sexuelle :

l'hospitalisation, les traitements (notamment ceux qui vont modifier l'image corporelle), la perturbation de l'image de soi, la fatigue, la dépression, le sentiment de culpabilité de ne pas répondre au désir de l'autre, d'être une charge...

- Être attentif aux signes verbaux et non-verbaux : entendre les plaintes, demandes, les paroles échangées lors des discussions autour du lit médicalisé, des permissions, du retour à domicile. Voir les signes non-verbaux du patient, du conjoint, du couple.
- Adopter une attitude de non-jugement : être attentif à son propre ressenti et à la façon dont on transmet les informations ; ce qui est pertinent ou confidentiel.

► Favoriser la sexualité du couple :

Favoriser est à entendre ici dans le sens de permettre, autoriser. Il s'agit de réintroduire une facette de l'existence peut-être mise à mal dans le parcours de soins, d'exprimer notre ouverture d'esprit à ce sujet tout en demeurant dans le cadre d'une relation soignant - soigné.

- Aborder le thème de la sexualité par des déclarations ou des questions du type : « *Comment vivez-vous la séparation liée à l'hospitalisation ?* » ; « *Éprouvez-vous des difficultés à garder votre place de conjoint dans le contexte de la maladie ?* » ; « *Les soins impliquent du matériel. Nous ferons en sorte qu'il prenne le moins de place possible pour ne pas gêner vos échanges et votre rapprochement* » ; « *L'équipe sera attentive à respecter votre intimité* » ; « *Un lit médicalisé paraît souhaitable à la maison. Que ressentez-vous à l'idée d'installer un tel lit chez vous, à l'idée de ne plus dormir ensemble ?* » ; « *Comment, à la maison, vivez-vous l'intrusion de soignants dans votre intimité ?* » ; etc.

Cela permet au couple de se questionner et d'échanger, de s'autoriser à reprendre une place peut-être accaparée par les soins.

- Encourager la proximité du couple en proposant au conjoint de participer à certains soins procurant confort et plaisir (massage, moment du bain,...). Cela vise à restaurer une dynamique d'échanges sensuels.
- Développer ou maintenir l'estime de soi du patient : par l'habillement dans la journée, avec les vêtements personnels, quitte à les ouvrir dans le dos pour faciliter l'enfilage si le patient en est d'accord ; par l'attention aux odeurs, qu'elles émanent de la chambre, des pansements ou de la bouche du patient. Il s'agit de permettre au patient de s'estimer lui-même et de se sentir estimé, de se sentir désirant et désirable. Il convient de distinguer se sentir désirable et aller dans la satisfaction du désir.

Ce faisant, il s'agit de développer ou maintenir la libido, cette énergie qui sous-tend les instincts de vie.

► Faciliter la sexualité du couple :

Faciliter, c'est la question du comment ? Que mettre en place ? Quels moyens matériels, humains, vont permettre la sexualité du couple en soins palliatifs ?

- La chambre : permettre de la personnaliser (photos, objets familiers) ; limiter le matériel de soins ; informer sur l'utilisation

des volets, du lit médicalisé, des barrières de lit ; autoriser l'aménagement du mobilier, y compris l'installation d'un lit pour le conjoint.

- Le lit médicalisé au domicile : informer de l'existence de lit médicalisé double. Une part du coût restant à la charge du conjoint.
- Organiser les soins en les regroupant pour libérer un espace-temps au couple.
- Réfléchir à la mise en place d'une pancarte sur la porte de la chambre pour garantir l'intimité.
- Favoriser la concertation soignant-soigné en ce qui concerne les dispositifs médicaux qui peuvent perturber l'identité sexuelle (sonde vésicale, protections absorbantes,...). Tenir compte de l'avis du patient n'est pas toujours suivre l'avis du patient, mais c'est ouvrir un espace de parole, de discussion, de réflexion.
- Un référent pour les problématiques sexuelles dans une équipe peut être un moyen pour les soignants de ne pas porter seuls les questions autour de la sexualité, pour aider à un meilleur positionnement professionnel.

■ ... et encore des questions

Après avoir mené ce travail de réflexion, d'autres questions se posaient à nous :

- Redonner des sensations de plaisir, n'est-ce pas violent pour le patient qui a parfois fait le deuil de la sensualité ?
- Quelles limites pour le soignant dans des soins ayant comme objectif de redonner du bien-être ?
- Comment accompagner le deuil de la fonction sexuelle ?
- Par quelles pensées, quels fantasmes, quels ressentis une personne est-elle envahie en sachant le corps de son conjoint accaparé par les soignants ?

■ Dans les faits

Après avoir partagé notre réflexion sur ce thème avec l'ensemble de l'équipe de l'USP nous avons constaté :

- Une attention plus marquée aux problématiques sexuelles.
- Un meilleur positionnement professionnel (plus d'actions réfléchies, moins de réactions impulsives).
- Plus d'échanges en équipe autour de ces problématiques.
- Un lit médicalisé été mis à disposition des proches souhaitant dormir tout près de leur conjoint.
- La nuit, lorsqu'un conjoint restait auprès de la personne malade, un passage uniquement à la demande était proposé entre le premier et le dernier « tour ».

■ Dans les faits

- Le patient reste un être sexué quel que soit le stade de sa maladie.
- La sexualité est présente dans les situations de soins.
- La nécessité pour les soignants d'une réflexion individuelle à ce sujet.
- La nécessité d'une réflexion collective pour aboutir à une démarche soignante optimisée.

Sexualité en fin de vie, liberté et limites

■ Introduction

Lorsque j'ai commencé mes études de médecine, les progrès de la médecine scientifique et technique étaient tels que le malade en fin de vie était devenu uniquement objet de soins, hospitalisé (70% des malades meurent à l'hôpital), avec pour seul projet, prolonger la vie, coûte que coûte.

Et lorsqu'il ne pouvait plus guérir, le malade était abandonné par les médecins, puisqu'il n'y avait plus rien à faire». La mort était considérée comme l'échec de la médecine.

L'apparition de la notion de soins palliatifs, « *c'est tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* » suivant l'expression célèbre de Thérèse Vanier, a transformé ce paradigme. Le malade, dont la douleur et les autres symptômes sont traités, est pris en charge dans sa globalité. Il est accompagné ; le bénévolat d'accompagnement est reconnu et encouragé dès la circulaire Laroque de 1986. Redevenu personne et non maladie, il peut devenir « *acteur et décideur de sa fin de vie* », comme l'a écrit Blandine Beth.

Qu'en est-il trente ans plus tard ?

- Le traitement de la douleur et des autres symptômes est bien codifié et le plus souvent efficace. La douleur n'envahissant plus toute sa conscience, le malade retrouve une possibilité de penser, d'échanger, de vivre.
 - Différentes lois ont renforcé les droits du malade :
 - Loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
 - Loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé.
 - Loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, révisée en 2008.
 - Projet de loi Claeys-Leonetti actuellement en cours de vote.
- Toutes ces lois renforcent les **droits** des malades vis-à-vis des soignants, du pouvoir médical.

Pour autant, le malade est-il devenu décideur de sa fin de vie ? A-t-il la liberté de choisir sa vie ? Peut-il envisager sa sexualité ?



Photo F. Mayu

Docteur Jacques Chrétien
Le Croisic

■ La liberté des personnes en fin de vie est souvent très limitée

► Par la maladie :

Atteinte de l'image corporelle, altération physique et psychique, douleurs et symptômes incomplètement maîtrisés, effets secondaires des traitements, communication difficile...

► Par le malade lui-même :

Je voudrais évoquer l'article de la revue *Sexologie* paru en 2010, *La sexualité des personnes en fin de vie* par Rothenberg et Dupras. Cette étude utilise les stades de Kübler-Ross :

- Le refus, qui isole la personne, qui évite les relations.
- L'irritation, qui laisse penser au malade qu'il est trahi par la vie.
- La colère, qui l'empêche de s'investir. Et ses proches, qui sont responsables de tout.
- Le marchandage, responsable d'autocensure. La personne fuit le plaisir.
- La dépression, qui entraîne l'impossibilité du plaisir, qui inhibe toute liberté.

► Par la famille, l'entourage :

Les proches sont souvent dans le désir de réparation. Ils veulent absolument le bien du malade (Quel bien ? Le bien pour eux ?).

Tout obstacle au fantasme de la « belle mort » entraîne une grande culpabilité. Tout doit être réglé, la mort maîtrisée, programmée, calme, souriante, « hygiénique ».

► Par la pression sociale :

Culpabilité liée à la médecine statistique.

Ce qui serait bon pour la santé est devenu « le bien ». Cinq fruits et légumes par jour, pas salé, pas sucré, pas de graisses, pas de viande, pas de poisson (les métaux lourds...), pas de tabac, pas de sexualité dans cet état !

La fin de vie et la mort ont-elles une place dans notre société ?

► Par l'irruption du monde soignant,

avec ses certitudes et ses rigidités, à l'hôpital et même à domicile. Simples exemples, le lit médicalisé, les horaires...

Comment malgré tout cela rester libre ? Comment disposer de son corps ?

En bref, en fin de vie, comment choisir sa conduite, comment fumer, boire de l'alcool, manger n'importe quoi, se coucher tard, ne pas se laver, sortir, faire du jardin, recevoir des copains, crier, se droguer, refuser de prendre son traitement, **avoir une sexualité** ?

■ Sexualité en fin de vie

► Définition de la sexualité

- Pour le micro Robert : *ensemble des comportements relatifs à l'instinct sexuel et à sa satisfaction.*
- Pour le Larousse : *ensemble des diverses modalités de la satisfaction sexuelle.*

Notre propos ne se limitera donc pas à l'acte sexuel lui-même, mais à la sexualité au sens très large, à la sensualité.

► La prise en charge de la sexualité fait bien partie de la prise en charge de la personne en fin de vie

Les définitions les plus connues des soins palliatifs n'évoquent pas la sexualité :

- Définition de l'OMS : *Les soins palliatifs intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients... Ils proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort.*
- Définition de la SFAP : *Les soins palliatifs prennent en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle... Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès.*

Et pourtant, notre expérience prouve que la sexualité est un élément important pour beaucoup de personnes en phase terminale.

Respecter et prendre en compte ses besoins sexuels contribue au maintien de l'autonomie et de la dignité de la personne en fin de vie.

De plus, pendant cette période de « déchainement libidinal » selon Éric Fiat, **la sexualité est présente dans toute relation avec la personne en fin de vie.**

► Le malade en fin de vie est une personne sexuée

Il est capable de séduction, de poursuivre ou de développer une relation amoureuse.

Pour certains malades, « *je séduis donc je suis* ». Rappelons le film *C'est la vie*, tourné à la maison de Gardane, où un malade (Jacques Dutronc) et une bénévole (Sandrine Bonnaire) ont une relation amoureuse.

Parfois le malade est « surpris dans une activité solitaire », masturbation, lectures érotiques, film vidéo. Je mets volontairement ces mots entre guillemets pour souligner la gêne qui s'installe souvent avec l'entourage.

Il peut souvent retrouver une activité sexuelle partagée, que ce soit le simple plaisir d'embrasser, de serrer dans ses bras, d'être couché contre la personne qu'il aime, parfois d'avoir une relation sexuelle.

La prise en charge globale du malade doit évoquer la sexualité, pour respecter et prendre en compte ses besoins. Et me semble-t-il, l'information doit être transmise à l'équipe soignante.

► Le bénévole (comme le soignant) est une personne sexuée

Le bénévole est-il toujours conscient que sa simple présence, que le prendre soin comporte une composante affective et sexuée ? Il représente pour le malade quelqu'un du monde extérieur à la maladie, objet de possibles transferts.

Comment accueillir des propos, des attitudes, des gestes à connotation sexuelle ?

Que faire avec le toucher ? Comment faire avec le corps de l'autre, objet d'empathie et d'attention ? Notion de proxémie. Jusqu'où aller ? Alors que les discussions sont vives entre bénévoles et soignants, et entre les bénévoles eux-mêmes, sur ce qu'il peut faire et ce qu'il ne doit pas faire, peut-on dans un geste de simple humanité (ou de tendresse) tenir la main d'un malade, le caresser ? La proximité de la fin de vie est-elle un frein ou autorise-t-elle une certaine proximité ?

Comment admettre sa propre émotion ? Comment la maîtriser ?

Comment et où en parler ? Il faut rappeler le peu de formation et de réflexion des soignants à ce sujet, et la difficulté d'évoquer la sexualité en équipe. Le sujet peut-il être abordé dans les groupes de parole ?

► En guise de conclusion, quelques pistes de réflexion :

La prise en charge de la sexualité de la personne en fin de vie fait partie intégrante de son accompagnement.

Le bénévole doit être attentif à la possibilité d'un lien particulier, d'une interférence entre lui et la personne en fin de vie. Il doit réfléchir et essayer de se former à cet aspect de l'accompagnement, en particulier aux problèmes du toucher, de l'intimité. Il doit trouver un espace pour partager ses émotions et trouver un soutien.

Accompagner dans l'imaginaire : le défi de la joie en soins palliatifs

★ Sourire, toc toc toc...

Bonjour je suis Anabelle.

«Je suis docteur de la joie, assistante de moral de troupe, consultante en voyage, souffleur de poésie, chercheur de trésor depuis 12 ans d'âge sur terre... Oui, car j'ai des centaines d'années pour de vrai. En fait, j'accompagne les gens comme toi qui partent vers le pays du très très très très loin d'où on ne revient plus.»

Tel est le début de ma conférence-spectacle très sérieuse donnée en Neztoile Anabelle, sur la question de la joie en soins palliatifs.

Ça fait 13 ans que je tente d'apaiser les patients en fin de vie par l'intermédiaire de mon personnage elfique. Art-thérapeute de formation, j'avais le souhait sincère d'amener de la joie là où il y a souffrance par le biais d'un personnage profond et léger à la fois. J'ai donc pensé à l'hôpital car c'est là qu'on souffre beaucoup. C'est comme ça que j'ai commencé à travailler en neurologie pour adultes. Ça a totalement marché. Les patients au contact d'Anabelle ont beaucoup exprimé leur détresse et en même temps ont énormément ri, ont été emmenés en balade imaginaire, ont retrouvé une lumière dans les yeux et ont souvent battu des cils en signe de contentement. Quel succès pour commencer !

Quelques mois plus tard quand on m'a demandé d'intervenir en soins palliatifs, j'ai trouvé ça osé et malvenu. J'avais peur de choquer, de troubler le silence et la peine des familles.

C'était méconnaître ces lieux innovants avec des soignants qui souhaitent apporter de la vie jusqu'au bout et ne pas entendre la nécessité intérieure des patients qui est de s'apaiser.

Bien sûr que les patients en fin de vie souhaitent éprouver de la joie. Qui n'en n'aurait pas besoin ou pas envie inconsciemment ou consciemment, à ce moment du parcours où la tristesse est tellement là ?

Un des besoins fondamentaux dans la vie de l'homme, c'est la joie. Toute la vie nous recherchons cette joie. Alors que nous en sommes souvent privés à cause de la maladie où elle devient plus difficile à ressentir, faudrait-il pour autant renoncer à cette émotion essentielle ?

C'est nourrie de bon sens, de propositions d'accompagnement émotionnels, de sourires, de Chaplin, d'Elisabeth Kübler-Ross, de vent dans les arbres, de contemplation de grands espaces et de respirations apaisantes que je suis allée dans les unités de



Photo © Karim Arsed

Sandra Meunier
Art-thérapeute
Neztoile

soins palliatifs.

Avec ce monde des arts et de la profondeur, j'ai ouvert les portes.

Nous nous sommes regardés droit dans les yeux et j'ai recueilli leurs gémissements et balayé leurs soupirs. J'ai alors proposé la possibilité de l'accompagnement de rêve centré sur la joie.

Ils ont tellement validé ma présence qu'à présent je peux à mon tour vous raconter ce qu'il se passe dans ces chambres et pourquoi cette pratique d'art soignant centré sur la joie est nécessaire et devrait même être remboursée par la sécurité sociale.

★ L'homme des gondoles à Venise

Quand je toque à sa porte et que j'entre, je vois un monsieur de 82 ans allongé sur son lit en pyjama.

Il ne veut pas d'Anabelle.

«Non non Mademoiselle. Ça ne m'intéresse pas. J'attends mes petites filles.»

Anabelle répond juste : *«Je travaille ici. Je suis assistante du docteur.»*

Il est allongé et regarde Anabelle entrer un tout petit peu plus.

Pas méchamment, il réitère : *«Mais non, non, je n'ai pas envie.»*

Je suis un peu plus dans sa chambre pour tester le niveau du refus car je sens que je peux entrer tout de même.

«Non, j'ai pas le moral. C'est pas le moment.»

A ces mots, j'entre franchement car cette confiance est un vrai premier pas.

«Ab mais justement ! Je suis assistante du moral de troupe.»

Il regarde Anabelle un peu plus longuement.

«Oh...»

«Je suis représentante de la joie, souffleur en poésie, chercheur de trésor.»

Entrée avec la lanterne lumineuse et tous mes sourires, je sens qu'une partie de lui accepte.

«Tu t'appelles comment ?»

«Gaston ?»

Il complète, *«...oui le téléphone.»*

J'adore...

Et son visage change en regardant de plus près Anabelle : *«Ab oui...c'est vrai que ça fait du bien de vous voir toute colorée, comme ça...Ça change.»*

Alors que je m'apprête à sortir car je ne veux pas trop l'importuner, je vois une photo accrochée dans sa chambre et me rappelle les paroles de docteur Valérie : *«Il a adoré son voyage en octobre à Venise.»*

«Ab Venise !» lance Anabelle l'air de rien.

A ces mots, tout son être se réveille.

«Ab oui...Venise, c'était merveilleux...Mais oui, c'est ça. Vous me faites penser à Venise !»

Et c'est là que la bascule a totalement lieu.

Il me regarde et s'émerveille. *«Habillée comme ça, vous êtes tout à fait Venise. C'est magique...»*

Ni une, ni deux, je l'emmène dans Venise.

Je ferme la porte : *«Gaston, ferme les yeux, et ressens. Ton lit se transforme en gondole...»*

Je lui ai fait visiter tout Venise, les petits canaux, le vent dans les cheveux, la liberté, les couleurs, le petit resto italien, la place Saint-Marc, les pigeons, les œuvres d'art à tous les coins de rue, les petits ponts...

Il sourit, il rit. Nous y sommes.

La musique italienne nous accompagne.

Je le regarde : *«Ben dis donc, que tu es lumineux, tu vas super bien !?»*

Et lui de me répondre : *«C'est fou. Je suis heureux !! Alors que tout à l'heure, j'étais déprimé. Je ne voulais pas vous voir car ça n'allait pas du tout.»*

«Tu te rends compte, comme tu es fort ? C'est la même situation : tu es allongé dans ton lit. Rien n'a changé et pourtant tout a changé.»

«C'est tout à fait ça. Vous êtes une magicienne ! C'est de sentir votre joie et de la voir. C'est communicatif. Et puis, vous me faites tellement penser à Venise !»

«Nous sommes magiciens ensemble Gaston !»

Il ne cesse de dire : *«Ab c'est fou ! Je ne m'y attendais vraiment pas !...j'étais si triste. (...).»*

«Puisque tu sais dans ton corps passer de la tristesse à la joie, pourrais-tu dire le chemin à tes petites-filles que tu aimes tant ?»

On laisse plein de post-it roses dans sa chambre où il dit en quelques mots sur l'essentiel de la vie : *«quand on est triste, il faut se rappeler des moments heureux et rentrer dedans», «l'essentiel c'est la famille», «il faut vivre et accepter tout ce qui arrive avec l'âge»...* Il y en a 6, 7 disposés un peu partout. Il rit !

Sa femme rentre et semble très heureuse de le découvrir ainsi. Elle nous prend en photo et découvre ses post-it. Lui, il ne cesse de répéter qu'il n'en revient pas. Il n'avait pas du tout le moral et là, il est heureux...

On rit. *«Je te félicite d'autant plus que tu sens bon le pyjama propre !»* lance Anabelle assez inconvenante.

Sa femme me montre des photos de famille, me raconte leur vie...

«Allez, faut que j'aille voir les autres ! Au-revoir les amoureux...»

Quand je vis une rencontre comme celle-ci je sors de la chambre complètement chamboulée de joie, d'étonnement, de questions, de surprises.

«Alors, ça marche !?» sont les mots que je ne cesse de me répéter.

Amener les patients dans leur souvenir de joie, ça les nourrit vraiment et ça les aide à les sortir de leur torpeur ? Pour ce patient, oui, ça marche. Transmettre à sa descendance le nectar de ses pensées de vie, oui c'est utile et ça le met dans la joie.

Je crois que je resterai toujours la première étonnée.

Et puis je me souviens des phrases de Christiane Singer qui a écrit son dernier livre en soins palliatifs - Dernier fragment d'un long voyage :

«Notre devoir le plus impérieux est peut-être de ne jamais lâcher le fil de la Merveille. Grâce à lui, je sortirai vivante du plus sombre des labyrinthes.»

«Allons-nous partager un moment de vie intense ? La seule chose qui m'intéresse : allons-nous partager du présent ? Du pur, du beau, du vif, du présent ? Voilà, voilà ! La vie comme art ! La rencontre œuvre d'art ! Voilà.» Voilà donc qu'elle a mis en mot ce que nous faisons réellement. Nous reconnectons la personne en fin de vie à ce qu'elle a de plus vivant en elle, en l'émerveillant et en l'amenant dans sa plus grande profondeur.

C'est pour ça que je suis une Neztoile et que j'ai transmis la pratique à d'autres accompagnants qui voulaient réveiller aussi la joie.

Mon personnage Anabelle vient d'un monde merveilleux, enchanteur, lumineux. Une Neztoile est belle et brille.

Une Neztoile vient d'un monde extraordinaire et va là où l'on souffre...

★ Une Neztoile, ça arrive avec le désir, la joie profonde et ça va la réveiller, la distiller...

Voici donc le concept : apporter des soins de joie aux personnes très malades ou en fin de vie.

Si vous avez renoncé à la joie en fin de vie, nous, nous la proposons encore en Neztoile par la rencontre du merveilleux et du joyeux. Nous tentons de la réveiller, en artisan du bonheur. Ne pas perdre le fil, le retrouver, le décorer...

J'ai tellement été émerveillée moi-même par ma rencontre avec les patients que j'ai écrit beaucoup d'histoires pour me rappeler que ça marche.

Je les raconte en conférence-spectacle, ce que j'ai fait à Clamart pour l'ASP fondatrice afin de sensibiliser les accompagnants à la nécessité de notre propre joie intérieure et de notre apaisement quand nous allons accompagner.

J'ai l'impression qu'en faisant revivre l'essentiel de mes échanges avec les patients, nous avons des clés pour être au plus juste de nos accompagnements.

★ Peut-on encore aider une personne à être dans la joie avant de mourir ? Est-ce vraiment possible ?

J'ai envie de dire oui.

Oui, si le patient accepte le voyage vers plus de joie car les trois-quarts de l'accompagnement se font par la personne que nous

rencontrons et par sa capacité à elle seule à retrouver le chemin et à accepter de lâcher sa souffrance. Tout va donc dépendre du patient et l'on va chercher ensemble là où la joie se trouve.

Ils m'apprennent tout...

Ils m'apprennent surtout qu'il n'y a pas de généralité dans l'accompagnement.

Il n'y a que des êtres différents avec des besoins différents.

Il y a des personnes qui ont des ressources fabuleuses de joie. Il suffit juste d'entrouvrir la porte pour que le lien intime avec leur cœur soit nourri.

Pour d'autres, il faudra trouver des histoires de plein air, les inviter à laisser une trace écrite à leur famille, faire écouter une musique magnifique, faire entrer des chants d'oiseaux dans la chambre.

Tant de possibilités car tant d'humains différents...

Il faut surtout et d'abord lâcher la toute puissance et la croyance qu'on pourrait proposer la meilleure façon d'apaiser.

Parfois mon accompagnement ne marche pas. Les patients n'ont pas envie de merveilleux et restent accrochés à leur souffrance. Je le comprends très bien.

Je leur envoie alors le meilleur de moi-même, c'est-à-dire mon plus grand sourire. Et c'est bien ainsi.

Il faut bien admettre qu'en soins palliatifs, les patients sont très souvent fatigués et parfois a priori non communicants. Parfois les accompagnants bénévoles ont du mal à se frayer un chemin de rencontre.

En Neztoile, la poésie prend le dessus et les symboles de joie vont nourrir des pratiques associées à l'hypnose.

★ Un ailleurs

Lui aussi, il a les yeux grands ouverts. Il est tant fatigué qu'il ne parle plus beaucoup. Encore une personne que la bénévole ne pourra rencontrer. Car dans la discussion, ce n'est pas possible. Elle sort et me laisse la place.

Je mets de la musique douce pour induire la possibilité de l'imaginaire.

Ça cache le ronronnement du moteur qui gonfle le matelas anti-escarres.

Il est très maigre et très fatigué ce vieux monsieur de plus de 80 ans. Son regard est assez flou.

Comme une évidence, je lui fais respirer des bulles de lumière qu'on ne voit pas forcément à l'œil nu mais que mon doigt magique peut révéler. Il accepte d'inspirer et d'expirer véritablement. Oui, il écoute Anabelle là où il est.

Il respire tant de bulles de lumières que tout son squelette devient

lumière explique Anabelle.

J'insiste sur tous les détails de ses os lumière jusqu'à son crâne.

« *Tu ressens quoi ?* »

Il met du temps à répondre car chaque mot prend beaucoup d'énergie.

« *C'est super !* »

Cet aveu m'étonne. Alors ça marche. Il fait le voyage avec Anabelle !?...

Je sors une plume bleu pour qu'il se ressente oiseau. C'est à son tour de devenir léger comme une plume. Parfois ses yeux partent en arrière. J'ai l'impression qu'il doit voler vraiment quelque part...

« *Tu te sens bien ? Ça va ? Tu te sens léger ?* »

« *Oui...* » souffle-t-il très péniblement.

Je pars avec ça. Son regard en alternance, dans le vague et dans la présence, dit au revoir. Il n'en n'est qu'au début du voyage.

Il est apaisé, là, tout de suite. Ça, c'est la certitude du moment.

Voilà des actes poétiques et magiques centrés sur la joie, réussis. Voilà le travail d'une Neztoile en soins palliatifs où le défi de la joie est remis en question, à chaque rencontre.

C'est heureux de rendre heureux et tout le monde peut le faire.

Qu'on soit médecin, infirmière, frère, sœur, bénévole, mère, Neztoile, on peut tous mettre dans notre accompagnement, une intention de joie qui apaise et donne des ressources aux personnes en fin de vie.

L'état d'être de joie n'est pas lié à un métier. C'est un travail de toute une vie jusqu'à la mort.

N'est-ce pas une très bonne nouvelle ?

Souriez, c'est un bon départ...



Photo © Karim Assad

★ Témoignage de Neztoile Capucine

Au cours de mon voyage de ce jour, je devais aller voir une patiente de 53 ans, en fin de vie. Une soignante vient me trouver pour me dire que cette dame est en train de mourir, que sa famille est présente et qu'il vaut mieux ne pas y aller.

Au fond du couloir, je rencontre un homme d'une trentaine d'années, qui pleure. Capucine croise son regard et lui dit :

- *Mince, je suis perdue, et toi ?*
- *Non, pas moi ; moi j'attends*
- *Ab bon, et t'attends quoi ?*
- *J'attends...* et les larmes arrivent doucement, coulent tranquillement le long de ses joues...

Je comprends qu'il s'agit du fils de la patiente qui est en train de mourir. Je reste près de lui. Je sens que ma présence lui fait du bien. Puis j'attrape mon piano à doigts et joue. Je vois ses yeux se fermer, son corps se détendre et sa respiration s'apaiser.

Il me dit :

- *C'est beau ce que tu joues ; tu viens ici tous les jours ?*
- *Je viens ici quand les personnes ont besoin de moi.*
- *Tu es courageuse ; c'est beau ton métier, et c'est difficile.*
- *Tu vis quelque chose de difficile toi ici...*
- *Oui, c'est dur pour moi ce qui se passe.*
- *Je te sens triste.*
- *Je le suis.*
- *Alors écoute...*

Je me rapproche, pose mon piano à doigts sur sa main. Lorsque je joue, cela provoque des vibrations.

- *Tu sens ?*
- *Oui*
- *Écoute, l'instrument sent ton émotion, il fait chanter ta tristesse.*
- *C'est beau...*
- *Es-tu inquiet ?*
- *Non, je ne suis pas inquiet, mais très triste...*
- *Ta tristesse elle se fait entendre, elle chante...*
- *Je vais te laisser vivre ce que tu as à vivre maintenant ; j'entends que c'est difficile, mais moi je sais que tu as la ressource de traverser cela ; je voudrais te dire que je suis avec toi.*

Je lui donne une petite plume blanche de mon arrosoir de ceinture et je pose doucement ma main sur son épaule. Il me regarde de nouveau et me dit « *ce que tu fais c'est beau et c'est courageux. Merci d'être là* ». Son père et son frère sont sortis de la chambre, m'ont à peine vue, si pris dans le tourbillon du départ de leur épouse et maman ; et moi je me suis éclipsée.



ACCOMPAGNER LA FIN DE LA VIE

S'INFORMER, EN PARLER

Numéro d'Appel National

 0 811 020 300

PRIX APPEL LOCAL

WWW.SOIN-PALLIATIF.ORG
AVEC VIGIPALLIA

La Mission d'Intérêt Général du CNDR Soins Palliatifs est financée par les pouvoirs publics.
Son site Internet reçoit le soutien de Malakoff Médéric, partenaire national et du Fonds pour les Soins Palliatifs.

SOIN PALLIATIF
Centre National De Ressources

Écoute - Connaissance - Expertise - Échange

« Les uns contre les autres... »

La voix et le chant

Je suis comédienne, chanteuse, metteur en scène et art-thérapeute. La voix a toujours été un objet précieux pour moi, mais c'est lors de répétitions en vue d'une création de spectacle avec des adolescents autistes que j'ai commencé à comprendre l'importance du fait de savoir porter sa voix, lorsqu'on s'adresse à des personnes qui justement ne l'utilisent pas. Pas d'échange possible, aucune porte à ouvrir et un énorme sentiment d'impuissance.

Mais alors comment faire ? Comment appréhender le fait de s'adresser à quelqu'un qui ne répond pas ? Qui n'entend pas, peut-on se surprendre à penser. Est-ce peine perdue ? J'ai refusé cette idée de tout mon corps. Et c'est le cas de le dire. Il s'agit de comprendre que la voix, c'est du corps. Notre voix n'est pas un instrument. Elle est le résultat d'une action sur notre corps. L'instrument c'est notre corps. Que ce travail soit conscient ou non, la voix est donc un produit corporel. Elle est le son de l'instrument.

Elle est le résultat d'un acte. Acte moteur motivé par un je ne sais quoi, que nous pourrions peut-être appeler, le désir !

Aujourd'hui, pour aborder la voix, et ce qu'elle trimbale de désir – et de plaisir – j'ai décidé de vous parler d'une courte expérience dans un service de réanimation.

Lorsque je suis arrivée, à ma demande, dans le service de réanimation de l'hôpital Saint-Joseph, pour écrire un texte sur la voix en service de réanimation, les médecins ont été très accueillants. Je n'avais prévu aucun plan de travail, et je n'avais aucun objectif, préférant rester ouverte à ce qui pourrait se passer. Ils m'ont invitée à chanter pour les patients. J'ai tout naturellement accepté, n'ayant absolument, à aucun moment, imaginé que cela pourrait être possible.

Du premier jour, il ne me reste que silence. Pas de bruits, pas de bip, des voix sourdes, du sérieux, beaucoup de sérieux, des couleurs, pastelles, du vert, du bleu, du blanc. Et des chambres roses. Le visuel a pris toute la place.

L'écoute a besoin de temps.

L'équipe soignante m'a proposé d'aller voir une dame qu'ils trouvaient très anxieuse et à laquelle un peu de chant ferait du bien. J'y suis allée. Une dame intubée, l'air triste. Elle avait cependant un regard très vif, qui semblait attendre des réponses à des questions qu'elle ne pouvait pas poser. Sa famille était présente.

J'ai proposé quelques titres que j'avais en tête. La dame a choisi un morceau d'Édith Piaf. Et je me suis mise à chanter. Elle a immédiatement laissé couler ses larmes. J'ai eu très envie de lui prendre la main, mais on venait justement de me faire les recommandations d'hygiène : se laver les mains en entrant et en sortant de la chambre



Photo F. Mayu

Ruth Benaroch

Art-thérapeute,
comédienne et chanteuse

surtout en ce moment car la grippe rôde...faire très attention à ne pas toucher les malades. « Ils ont leur cercle, qu'il ne faut pas enfreindre. De toutes façons, vous n'aurez pas à vous en approcher pour chanter ! »

Je n'ai pas su quoi répondre. Ça prendrait trop de temps à expliquer. Et je ne serais certainement pas comprise. Nous verrons par la suite me suis-je dit.

J'ai obéi, mais en me sentant attachée. Comme si mes mains n'étaient pas libres. Avec l'extrême conscience qu'en me sentant dans cet état, mon corps trahirait quelque chose qui irait contre ma volonté.

La famille de cette dame était là. Et en m'imaginant à leur place, je pressentais que ma présence ne pouvait pas résonner autrement que comme une intrusion. Même si cela ne paraissait pas évident pour les soignants, toute personne qui entre dans la chambre d'un patient est un intrus. La chambre du malade devient un peu son « chez lui ». Alors que les soignants semblent être chez eux aussi. Un peu comme un propriétaire qui louerait son bien et viendrait faire un coucou de temps en temps à son locataire, pour son bien, mais sans le prévenir.

Toutes les fois où je suis allée chanter dans la chambre de quelqu'un qui recevait des visites, cela a induit ce même effet. L'impression de ne pas être à ma place car un moment intime était en train de se vivre, et je n'avais pas à être là.

Cette première expérience me renvoyait un immense besoin de quelque chose que je ne parvenais pas à définir. Quelque chose manquait.

J'avais besoin de plus. Connaître le pourquoi de leur présence, avoir quelques repères, savoir ce que je pouvais m'autoriser ou non. Je sentais un indescriptible manque. Comme si tout devait se jouer sur l'instant, qu'il fallait faire de l'efficace. Peut-être était-ce parce que je savais que je ne resterais pas longtemps et que je ne pouvais donc rien promettre, rien engager. Peut-être aussi parce que j'avais assisté à une réunion de synthèse qui m'avait donné le sentiment que les personnes qui arrivent en réanimation ne restent pas longtemps...je ne sais pas...

Sortant de cette chambre, j'ai chanté pour une autre dame. Elle adorait Piaf et m'a fait chanté presque tout son répertoire. Elle a pleuré, beaucoup pleuré. Elle a fredonné avec moi, se demandant si elle avait le droit avec ses problèmes de poumons. Et puis elle s'est ouverte à moi, m'a raconté son mariage, ses enfants, sa séparation. Et puis son nouvel homme, sa dernière fille. Et tous ses autres hommes, car lorsqu'elle était jeune, « elle était cœur d'artichaut ».

On a plaisanté. Puis nous nous sommes quittées car il le fallait bien. Je suis sortie pour poser les textes que j'avais en main, et je suis revenue pour me passer les mains sous le produit nettoyant à la porte de la chambre. Elle m'a regardée... peut-être en croyant que j'allais lui dire un dernier mot, que je revenais vers elle, encore une fois. Je ne saurai jamais si elle a pensé ce que j'ai cru percevoir, mais son regard était tellement...incarné.

Après ce que nous venions d'échanger, je pense que ces quelques microbes, j'aurais pu les garder encore quelques secondes, pour m'en débarrasser dans le lavabo du couloir.

À ce moment, j'ai alors décidé, pour me laver les mains, d'attendre de faire quelques pas dans le couloir pour me diriger jusqu'au lavabo. À chaque sortie de chambre et nouvelle entrée dans une autre je ferais désormais ainsi. Cela prendrait un peu plus de temps, mais cela me permettrait de préserver encore un peu la chaleur du moment passé. Ne pas l'aseptiser. Respecter les consignes d'hygiène, sans pour autant ne penser qu'à cela.

Sortant de cette chambre, je suis passée devant celle d'un patient « sédaté », comme on dit.

Je ne connaissais pas ce mot. Cela laisse planer le fait qu'il ne souffre pas, qu'il dort. Mais également, et surtout, l'impression que son état tient par la décision du corps médical. On entend, il me semble, que rien ne dépend du patient. Son état ne lui appartient plus puisqu'il est sous l'effet de l'action des soignants. Il est « sédaté » ; les antalgiques le calment et le font dormir.

Mais qu'est devenu le coma ? Les gens dans le coma n'existent-ils plus ?

L'homme qui rendait visite à ce patient m'a souri et saluée. Je me suis donc présentée.

Moi : *Bonjour, je suis chanteuse. Voulez-vous que je chante une chanson ?*

L'homme fataliste : *Oui, si vous voulez, mais il n'entend rien.*

Moi : *On ne sait jamais !* – Me suis-je entendue répondre.

Savez-vous ce qu'il aime ?

J'ai lutté pour ne pas dire « ce qu'il aimait ». Quelque chose me poussait à parler au passé.

L'homme : *Oui, il aime beaucoup Mylène Farmer.*

Moi : *Ab, je n'ai rien de Mylène Farmer. Je suis désolée !!*

L'homme : *Sinon Mécano !?*

Moi : *Mince, je n'ai rien non plus. Talon aiguille ? Vous connaissez ?*

Cela me semblait aller avec le style de musique qu'il m'évoquait et je me suis laissée aller à proposer ce que je sentais du moment en feuilletant mon répertoire.

Moi : *Sinon, j'ai « Les uns contre les autres ». Vous connaissez ?*
L'homme, avec une moue dubitative : *Oui, ça, ça peut lui plaire.*

Moi : *D'accord.*

Je m'installe donc sur le tabouret qui était à côté de son lit, m'approche de son oreille et entame mon chant... doucement... intimement.

Moi, chantant : *On dort les uns contre les autres*

J'avais à peine commencé lorsque deux aides soignantes sont entrées dans la chambre pour lui faire ses soins.

On vit les uns avec les autres,

L'aide soignante : *Bonjour Monsieur, nous allons faire les soins.*

Moi : *On se caresse, on se cajole.*

Et hop le coton tige dans la bouche.

On se comprend, on se console...

Elles avaient le sourire et m'ont dit très gentiment de ne pas m'interrompre car cela était très agréable, mais je dois avouer que la situation était assez délicate.

Mais au bout du compte on se rend compte qu'on est toujours tout seul au monde.

Situation encore plus délicate !

Ces mots n'ont jamais résonné dans ma tête avec autant de poids que ce jour-là. Le contexte ne réclamait pas de tels mots et mon inconscient venait de me jouer un tour. Oui, évidemment, on se rend compte qu'on est toujours tout seul au monde et surtout dans cette situation. Mais comment ai-je pu être aussi sotte !?

J'avais alors deux solutions. Rester sur cette « erreur », faire comme si de rien n'était, et continuer la chanson jusqu'à la fin. Ou trouver rapidement une solution, pour ne pas répéter cette phrase une seconde fois. J'avais l'extrême conscience que ce que j'appellerai pour l'instant mon intérieur ne ferait que trahir mon malaise et ne manquerait pas de se sentir dans ma voix. Il me fallait absolument rapidement assumer cet état intérieur pour m'autoriser à jouer avec. À jouer avec l'instant. Saisir le plaisir de l'instant quoi qu'il arrive !

Cela m'a confirmé que j'étais absolument certaine par tous mes pores que la personne que j'avais en face de moi était bien encore un sujet, mais qu'est-ce qu'elle était seule !!! C'est bien cela que voulait crier mon inconscient !!!

J'ai alors décidé d'improviser. De laisser place à l'humour et de dire en chantant ce que je pensais de cette situation.

Il fallait que j'essaie d'oublier les présences autour pour ne pas me disperser et ne m'adresser qu'à ce monsieur. Ne pas me laisser happer par les différents désirs présents dans la pièce et réussir à rester seule avec lui. Seuls au monde. Mais tous les deux. Tous les deux, dans le plaisir de cet instant fragile !

J'ai donc improvisé sur la musique du morceau :

Et je suis désolée !

Car je me rends compte que ces paroles

Ne sont pas très très très très gaies.

Et que j'aurais dû choisir autre chose !

Mais je ne sais pourquoi, cette chanson je la trouve toujours jolie.

Mais je vais peut-être en choisir une autre

Qui sera un p'tit peu plus douce ! Un petit peu plus douce.

Je lui ai alors chanté une berceuse comorienne, qui m'a permis de l'envelopper de façon plus chaleureuse. Un chant dans une autre

langue, une langue inconnue, permet de laisser la voix seule, faire son travail.

Comme une main qui caresse et ne dit rien. Rien de plus que ce que le corps de l'autre veut bien entendre...

Lorsque je suis partie, le monsieur qui était venu rendre visite à cet homme m'a demandé si j'étais présente dans le service de façon régulière. J'ai dû lui répondre que non et que je ne savais pas quand je reviendrais, avec l'impression d'un abandon. Je suis revenue la semaine d'après. Je n'avais pas de Mylène Farmer, car à vrai dire, je ne m'attendais vraiment pas à le retrouver. Il m'a dit en plaisantant :

L'homme : *Alors vous avez des Mylène Farmer ?*

Moi : *Non, je suis désolée. Vous voulez que je lui chante une nouvelle chanson ?*

L'homme : *Non, je pense qu'il est fatigué ! Il faut le laisser se reposer. Désolé, ça ne vous dérange pas ?*

Moi : *Bien sûr que non. Vous avez raison. Enfin, c'est pas pour...* J'étais déconcertée par cette dernière phrase : « Ça ne vous dérange pas ».

Comme si je chantais pour moi !

Mais peut-être !?

Enfin ce n'est pas le moment de se poser cette question !

Pour qui ? Pour moi, pour lui, pour moi...?

Quoiqu'il en soit, voilà que cet homme avait pris conscience que son malade pouvait être en vie, encore en vie, et qu'il avait « besoin de se reposer ». Même si je me sentais terriblement coupable de ne pas avoir pensé à prendre un chant de Mylène Farmer au cas où, c'était tellement... juste ! Je ne pouvais pas ne pas entendre qu'il venait de redonner un désir à cet homme, un corps, un besoin de se reposer. Cet homme qui une semaine plus tôt « n'entendait rien » m'avait-il dit.

Me voilà convaincue que de venir chanter pour des personnes qui visitent un patient sédaté, ou dans le coma, prend tous son sens.

Cet échange en chanson peut tout simplement faire du lien entre le patient et sa famille, qui se retrouve là, à ne savoir que faire, que dire.

Dort-il ? Ne dort-il pas ? Entend-il ? N'entend-il pas ? Est-ce que cela vaut le coup que je lui parle ? Mais je vais être ridicule si on me voit...

Lorsque je n'étais pas dans une chambre, je laissais mon corps me porter. Je marchais dans le couloir d'un bout à l'autre, lentement. Je faisais des allers-retours en attendant qu'une rencontre ait lieu, lorsque je vis un monsieur doux et souriant devant la porte d'une chambre. Il m'a souri. Je lui ai dit bonjour !

L'homme : *Bonjour.*

Et je me suis présentée.

Moi : *Je suis chanteuse.*

Je lui ai proposé de chanter une chanson à la dame qui était alitée.

L'homme, avec un large sourire : *Si vous voulez.*

Commençant à me sentir un peu plus à l'aise. Je lui demandai donc s'il souhaitait des chants en Français ou dans d'autres langues, avec le secret espoir qu'il préférerait la seconde proposition.

L'homme : *Comme vous voulez. Vous chantez quoi d'habitude ?*

Moi : *J'aime beaucoup les chants tziganes.*

Je vis alors son visage s'éclairer.

L'homme : *J'adore les chants tziganes !*

Je me réjouis à mon tour puisque jusqu'à présent les personnes optaient plutôt pour des chants français. J'aime aussi. Mais pas autant que la langue tzigane, qui me chavire.

J'ai un chant qui parle de l'enfance et qui dit que le soleil brille pour tous sur terre. Ca vous va ?

L'homme : *Oui, allez-y !*

Je chante donc : *Le shavore* (chant traditionnel romanes)

Le sbávore náskeren,

Le manusbá vorbinen,

táj pámende pekbel o kbám,

szávora szám, vojászá,

szogodi pá lál mukblyám.

Káj kámende cirdel jilo,

ke kámende sbáj kbelen,

táj rákbá(g)yol, nyévo grupo,

káj e cserbáj te kámász,

vámáre vászteszá reszász.

Pendant que je chante, je le regarde. Je regarde sa femme. Comme pour leur transmettre toute la simplicité de ma présence. Il a laissé ses larmes perler. J'ai senti à ce moment un partage indéniable. Nous étions vraiment tous les trois. Tous les trois, en train de partager ce moment. Il devenait le récepteur qui pouvait transmettre à son épouse. C'est son désir qui pouvait agir à ce moment. Au-delà du chant.

Ke-e vándá mende trubul,

te áblyol, e lumá,

vámen te sbáj, áblyuvász,

ábá ánde lá,

ke szakoneszke te,

tátyárel o kbám.

J'ai chanté pour lui.

Dans la chambre précédente, j'avais chanté pour le malade. Et le lien s'est fait par le chant. Je me suis faite vecteur entre ces deux hommes qui ne communiquaient pas.

Mais dans cette chambre, c'était différent. Mon chant s'est adressé à celui qui avait un regard. C'est lui qui pouvait devenir le vecteur et transmettre à sa femme.

Le chant se termine. Je lui demande s'il veut que j'en chante encore un.

L'homme, avec un large sourire : *Oui ! Avec plaisir !*

J'entame donc un nouveau chant tzigane, lorsque quelqu'un l'appelle : il doit aller chercher les affaires de son épouse dans un autre service. Durant son absence, je continue de chanter, lorsque soudain la jambe de la patiente se met bouger. Je n'ose pas penser que mon chant puisse provoquer une telle réaction.

Je m'interromps. Ne sachant comment réagir. Peut-être est-ce habituel. Peut-être pas...

Je sors tout de même me renseigner (sans prévenir la patiente).
Moi, m'adressant à une aide soignante : *Excusez-moi, des mouvements nerveux sont ils possibles ? Car la dame d'à côté à bougé la jambe.*

L'aide soignante, avec un sourire amusé : *Oui oui, rassurez-vous, les mouvements nerveux sont possibles.*

L'homme revient, je continue à chanter. La jambe de la patiente ne cesse de bouger. Nous constatons tous les deux. Puis elle se met à bouger la langue. La sortant et la rentrant. Je suis mon mouvement intérieur et je lui caresse la jambe en même temps que je chante. Ceci en m'interrogeant sur les recommandations d'hygiène.

Voyant ce Monsieur un peu désespéré, sans lui dire que je venais de poser la question, et pour ne pas le laisser sans réponse, je lui propose d'aller en parler à quelqu'un de l'équipe. Il y va. Il revient. Et me dit tout naturellement avec ce même sourire qui ne le quitte jamais : *C'est normal apparemment.*

Très calme, comme si la réponse lui suffisait.

Ça m'étonne, mais je continue de chanter.

Il m'en demande une troisième. Je chante. Elle continue de bouger de temps en temps, comme si cela devenait une habitude pour nous. Lorsque je m'interromps, il finit par me raconter comment cela s'est passé pour elle avant leur arrivée dans ce service. Elle a été victime d'une rupture d'anévrisme.

Je ne peux m'empêcher de penser qu'il ne l'avait pas vu bouger jusqu'à ce moment. Qu'en conclure ? Hasard ou coïncidence... ?

Peut-on envisager qu'une voix puisse aller toucher le corps de l'autre ? Pour répondre à cette question, il me semble qu'il suffit de se demander si une main peut raconter au corps de l'autre, si un regard peut caresser un corps.

Oui, tout est une histoire de désir.

Tout dépend du sous-texte qu'on y met. Et ce qui sous-tend le sous-texte, c'est bien le désir.

Comme je vous l'ai dit, je suis aussi comédienne. Il y a un exercice que les comédiens pratiquent très souvent pour ne pas dire continuellement. Dire quelque chose en pensant consciemment et intimement autre chose.

Si je dois dire : « *Le ciel est bleu aujourd'hui !* », mon sous-texte fera toute la différence au moment de l'énonciation de ma phrase. Si en énonçant cette phrase, je me dis :

- qu'il ne faisait pas beau hier ;
- ou que j'aimerais qu'il fasse beau tous les jours car je suis en pleine déprime ;
- ou que le ciel était identique lorsque je me suis mariée ou le jour de l'enterrement de mon père, la phrase ne résonnera évidemment pas de la même façon.

On comprend qu'il y a :

- une façon d'exprimer un sentiment intérieur, de laisser parler sa voix intime – mais qui est une voix quant même –,

- et une façon de le dire, de le mettre à l'extérieur, avec une adresse. C'est à ce moment, lorsque notre voix est adressée, qu'elle vient nous renseigner sur nous-mêmes.

On comprend aisément que lorsque l'on travaille dans un service de réa, ou de soins palliatifs ou tout autre service d'ailleurs, si le soignant qui doit faire les soins entre dans une chambre en se disant : « Je ne peux rien pour lui, qu'est-ce que je fous là ? » c'est complètement différent de : « J'accepte de ne pas pouvoir faire grand chose pour vous, mais je vais essayer, en espérant que cela vous fasse du bien, en essayant de prendre plaisir à partager cet instant de vie avec vous ».

Lorsque le soignant arrive dans une chambre en disant : « Bonjour, je viens pour faire vos soins » sa phrase n'est pas du tout teintée du même message. Et ceci, même si les deux phrases sont complètement identiques.

Comme je vous le disais en commençant, c'est donc en travaillant avec des enfants autistes que j'ai compris l'importance de ce sous-texte, de cette voix intérieure qui est en fait la matrice de la voix émise. C'est en comprenant l'effet de l'action volontaire sur cette voix intime que j'ai pu m'adresser à eux. Plus que m'adresser, être entendue !

C'est en me jouant la comédie que j'ai pu être entendue d'eux. À un moment du travail, j'ai fait comme si j'étais une enfant et j'ai joué avec eux. Au plus profond de moi, j'ai agi sur mon intérieur, sur ma voix intime, pour ne plus vouloir agir sur eux, ne plus vouloir être entendue, mais agir sur moi. Pour m'amuser avec eux, simplement être avec eux et saisir le plaisir de l'instant. C'est de cette façon, me semble-t-il, que j'ai pu les appeler. En prenant plaisir moi-même sans me préoccuper du leur, ou presque !

Mais cette voix intime, d'où naît-elle ? Comment la comprendre pour l'apprivoiser ? Est-ce que j'ai vraiment agi sur elle ou sur autre chose ?

Pour tenter de répondre à ces questions, je me dis qu'il suffit d'avoir bien à l'esprit que l'objet voix est notre premier lien au monde. Au monde du dehors. La première source d'information extérieure à nous-même est la vibration du corps de notre mère. La vibration corporelle au sens propre du terme, puis la vibration sonore, celle de sa voix. Sans oublier les battements de son cœur qui seront notre première musique.

Puis le sens, le sens de ces vibrations, la force du désir de notre mère, les sons qui s'entrechoquent pour venir nous dire quelque chose. C'est de là, de cet endroit que nous comprenons le monde. La compréhension par le langage parlé, vient beaucoup plus tard. Nos premières sensations vocales passent par notre corps tout entier, et par le désir de notre mère, qui donnera ses contours mélodiques à sa voix, désir qui fabriquera la matrice de notre propre voix, sa source.

Lorsque nous comprenons cela, nous vient évidemment à l'esprit que la voix ne se réduit pas à la langue. Elle est désir, elle est émotion, elle est histoire, elle est symbolique, elle est d'abord intime, elle est le début de notre histoire d'amour avec la vie ! Nous avons donc, en tant que soignant, à travailler sur cet intime, sur notre intime, sans en avoir peur, savoir l'entendre et le laisser se dire, pour pouvoir être là, au présent, dans la fragilité de l'instant, pour celui vers qui l'on va.

L'olfaction

*L'herbe des champs
libère sous mes semelles
son parfum.*

Haïku de Masaoka Shiki (1866-1909)

*La cloche se tait,
parfum de fleur en écho,
ah! Quelle soirée.*

Haïku de Bashhō (1644-1694)



Docteur François NATALI

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

Le nez est une structure complexe, bien plus qu'une simple prise d'air qu'elle filtre et qu'elle réchauffe pour l'envoyer aux voies respiratoires. La fonction olfactive est essentielle, sujet de cette mise au point.

■ Les fosses nasales sont irriguées par une triple innervation :

■ sensitive, végétative et sensorielle, support de l'olfaction.

► L'innervation sensitive dépend de la cinquième paire crânienne, nerf V ou trijumeau. La branche supérieure du trijumeau, dite ophtalmique V1, se divise elle-même en trois terminaisons se glissant au fond de l'orbite. Une de ces trois divisions est le nerf naso-ciliaire, dont le rameau ethmoïdal antérieur va véhiculer la sensibilité des narines et de la partie antérieure du nez. La branche moyenne du trijumeau, dite maxillaire V2, se divise en trois terminaisons, dont le nerf sphéno-palatin (encore appelé ptérygo-palatin) dont les filets véhiculent la sensibilité des cornets, de la cloison nasale, de son plancher et du palais.

► L'innervation végétative ressort d'un enchevêtrement complexe mettant en relation : le ganglion nerveux sphéno-ptérygo-palatin,

appendu au V2, des connexions avec les nerfs VII (facial) et IX (glosso-pharyngien), et de nombreux filets sympathiques cheminant avec les artères. Ce réseau végétatif concerne l'appareil lacrymal, les muqueuses buccale, nasale, pharyngienne. Cela explique les éternuements, le larmoiement lors d'une agression de la muqueuse nasale.

► L'innervation sensorielle mérite un exposé plus détaillé dans le cadre de la revue ASP-Liaisons qui consacre plusieurs exposés à la place du plaisir en soins palliatifs.

■ Les voies de l'olfaction

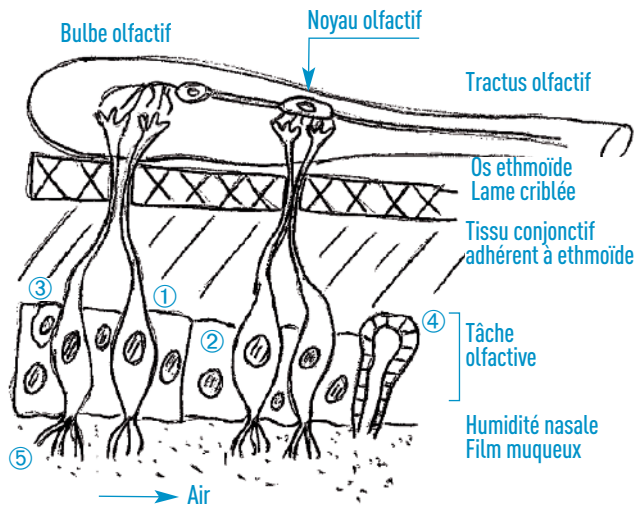
► 1 – Le capteur des odeurs : la tâche « jaune » olfactive (schéma 1)

La région olfactive est située à la partie toute supérieure des fosses nasales, à cheval sur le cornet supérieur et le septum (cloison) nasal, comme le montrent les schémas anatomiques 1, 2, 3, 4. Sa surface couvre quelques centimètres carrés, 10 cm² tout au plus, et diminue avec l'âge. Elle est adhérente, grâce à un tissu conjonctif appelé lamina propria, à un os de la base du crâne, l'éthmoïde. Plus exactement à la lame criblée de l'éthmoïde qui forme le plafond des fosses nasales.

Examinons en détail cette région olfactive, qui doit son nom de tâche jaune au pigment de certaines cellules.

- La zone des cellules en comporte trois sortes :
 - les neurones olfactifs, dont les cils, récepteurs des odeurs baignent dans le fond de la fosse nasale, et dont le nombre est d'une dizaine de millions ;
 - les cellules de soutien, contenant un pigment jaune, assurant les échanges métaboliques ;
 - les cellules basales, destinées au renouvellement cellulaire.

Schéma 1 – DÉTAIL DE LA MUQUEUSE OLFACTIVE



- ① Neurone olfactif – ② Cellule de soutien – ③ Cellule basale
④ Glande olfactive – ⑤ Cils olfactifs

Il existe aussi de petites glandes olfactives sécrétant le film muqueux où les odeurs sont dissoutes et s'absorbent pour être captées par les cils des neurones olfactifs.

La couche de cellules et de glandes repose sur une couche de tissu conjonctif, appelée lamina propria, riche en capillaires sanguins, lymphocytes. Elle est traversée par les prolongements des neurones olfactifs. Elle est adhérente à la lame criblée de l'os ethmoïde. Comme son nom l'indique, celle-ci est perforée de canaux laissant passer les prolongements des neurones olfactifs, qui atteignent un renflement nerveux, le bulbe olfactif. Il y a donc deux bulbes olfactifs, chacun correspondant à la tâche olfactive de la fosse nasale droite et de celle de gauche.

► 2 – Le premier nerf crânien : du bulbe olfactif à l'encéphale

Le bulbe olfactif constitue une structure complexe de sept couches de cellules nerveuses aux fonctions diverses, dont principalement les cellules dites « mitrales » et les cellules « à panache ». C'est dans le bulbe olfactif que se fait le premier relais des neurones olfactifs dont les prolongements ont traversé la lame criblée. Au sein du bulbe olfactif, des noyaux reprennent ainsi les informations venues des

fosses nasales. Le bulbe olfactif se prolonge par le tractus olfactif qui arrive sous l'encéphale. Celui-ci va pénétrer dans les aires du cerveau dédiées à l'olfaction, en se divisant en deux branches principales ou stries, l'une médiale, l'autre latérale. Cet ensemble : bulbe, tractus et stries, constitue le premier nerf crânien, un à droite et un à gauche.

► 3 – Dans l'encéphale : la zone limbique de l'olfaction (schémas 2 et 3)

Schéma 2 – VUE MEDIALE DE L'ENCÉPHALE

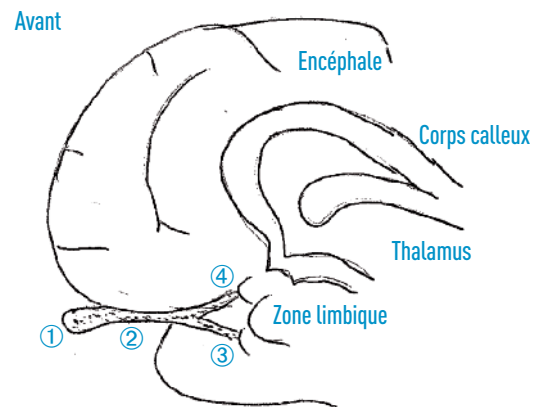
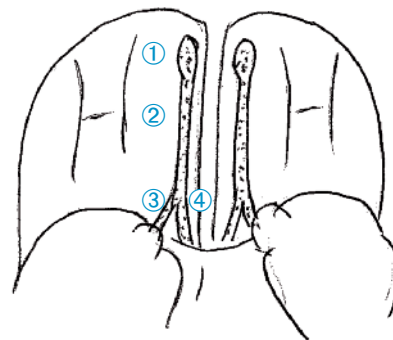


Schéma 3 – VUE INFÉRIEURE DE L'ENCÉPHALE



- ① Bulbe olfactif – ② Tractus olfactif
Système limbique : ③ Strie olfactive latérale → Uncus cérébral
④ Strie olfactive médiale → Gyrus cérébral

Les stries se terminent dans la partie inférieure du lobe frontal et la partie inférieure et médiale du lobe temporal. Plus précisément, elles se terminent dans ce qui est appelé le rhinencéphale, lui-même appartenant au système limbique. Le système limbique est, comme son nom l'indique, une formation cérébrale en manchon/bordure, comportant plusieurs structures essentielles, dont le gyrus cingulaire, l'hippocampe, le rhinencéphale. Ainsi les structures olfactives cérébrales sont à l'intérieur du système limbique en relation avec la mémoire (hippocampe), l'émotion (gyrus cingulaire). D'autres connexions relient le système limbique avec les autres structures supérieures du cortex. Le rhinencéphale est en effet la partie la plus ancienne de l'évolution cérébrale.

■ Biochimie de l'olfaction

Les cils des cellules nerveuses olfactives baignent dans le mucus des fosses nasales. Les molécules odorantes, qu'elles viennent portées par l'air passant par les narines ou qu'elles proviennent des aliments déglutis (cf. lien goût/odorat), sont diluées dans cette couche humide. Les cils comportent à leur surface des récepteurs des odeurs, qui comme tous les récepteurs sont des protéines spécialisées, dites G-Protéines/AMP-cycliques. La molécule odorante se fixe donc sur ce récepteur, ce qui entraîne une cascade de réactions à l'intérieur du neurone olfactif, transformée en signaux électriques/ioniques, véhiculés par les fibres nerveuses des bulbes et nerfs olfactifs. Le rhinencéphale intègre ces signaux, en relation avec les zones mémoire, émotion, conscience, ce qui donne la perception des odeurs. Le cerveau fait en quelque sorte une « lecture » des molécules odorantes qui seraient les « lettres » de l'odeur.

Toute cette organisation intime a, bien entendu, une régulation génétique des récepteurs des odeurs, expliquant les différences entre les personnes et aussi le rôle de l'apprentissage.

Évoquons pour clore ce chapitre l'acuité de l'odorat des chiens, des chats, des rongeurs comme les souris. Cela s'explique par l'anatomie nasale, l'importance de la zone olfactive et du rhinencéphale. Ainsi le chien Berger allemand possède une zone olfactive de 150 à 200 cm² versus 5 à 10 cm² chez l'être humain, et le nombre de cellules olfactives et de leurs cils capteurs est des millions de fois plus élevé. Les chiens sont ainsi utilisés pour la chasse, recherche de drogues... et de truffes. Les chats et autres félinés ne sont pas moins dépourvus d'odorat, marquant leurs territoires par les phéromones de leurs urines.

■ Pathologie de l'olfaction

Les perturbations de l'odorat sont nombreuses, en moins – hypo ou anosmie –, en excès-hyperosmie –, ou en déformation – dysosmie, cacosmie. Un simple rhume d'origine virale va diminuer la perception des odeurs. La grossesse entraîne une hypersensibilité aux odeurs, en raison de l'hyperproduction d'estrogènes.

La cause de l'anosmie est le plus souvent due à une infection rhinosinusienne, en particulier une polypose naso-sinusienne, liée d'ailleurs souvent à l'asthme.

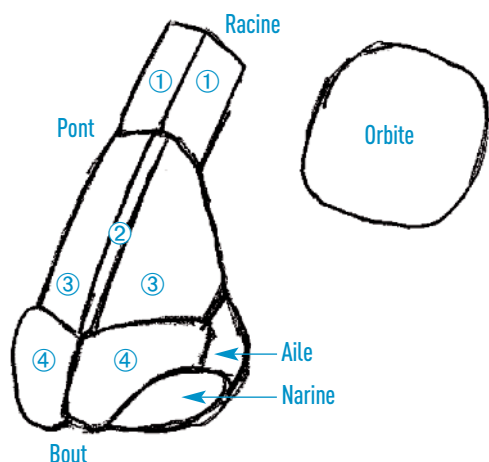
L'altération de la zone olfactive peut être due à la radiothérapie, la chimiothérapie. L'utilisation de drogues en prises nasale peut aussi abîmer la tâche olfactive.

L'atteinte des voies olfactives peut être souvent traumatique ou suite à des interventions chirurgicales dans les fosses nasales.

La maladie d'Alzheimer comporte une altération précoce de l'odorat. D'autres maladies dégénératives, telles la maladie de Parkinson, les grandes perturbations endocriniennes acquises ou génétiques (hypogonadisme), certaines psychoses, démontrent aussi des troubles olfactifs.

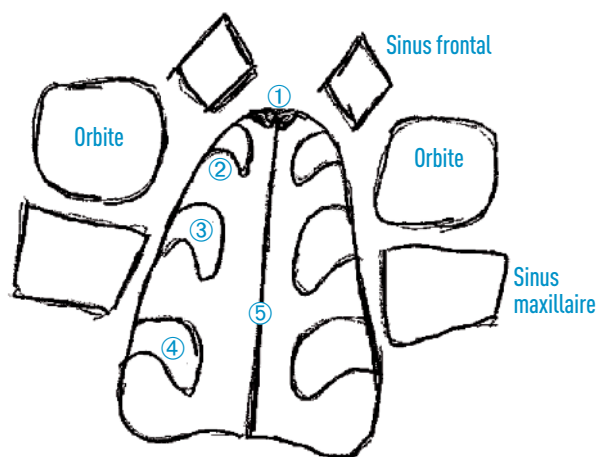
Le clinicien averti se doit donc ne pas négliger le symptôme anosmie et entreprendre les examens complémentaires orientés par le recueil d'informations cliniques, au besoin jusqu'à la réalisation d'une IRM cérébrale, de potentiels évoqués. Car une anosmie persistante peut entraîner un état dépressif. Certains psychotropes et neuroleptiques altèrent l'odorat.

Schéma 4 – STRUCTURE EXTERNE DU NEZ



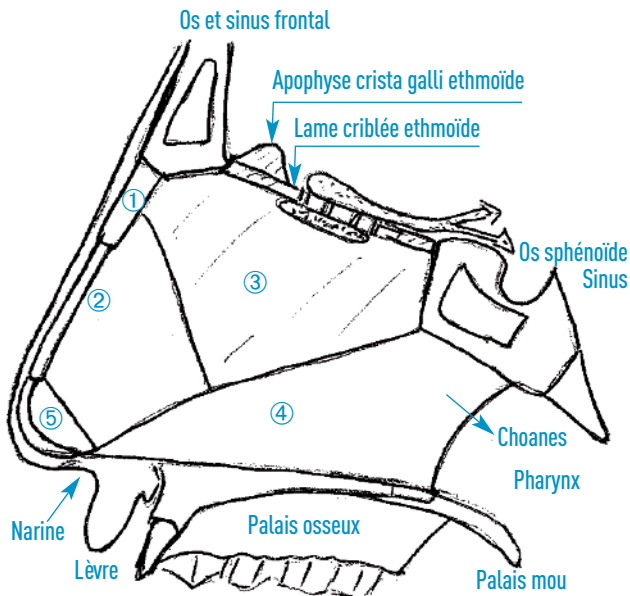
- ① Os nasal – ② Cartilage septal (cloison) – ③ Cartilage latéral
④ Cartilage alaire (aile nez)

Schéma 5 – FOSSES NASALES



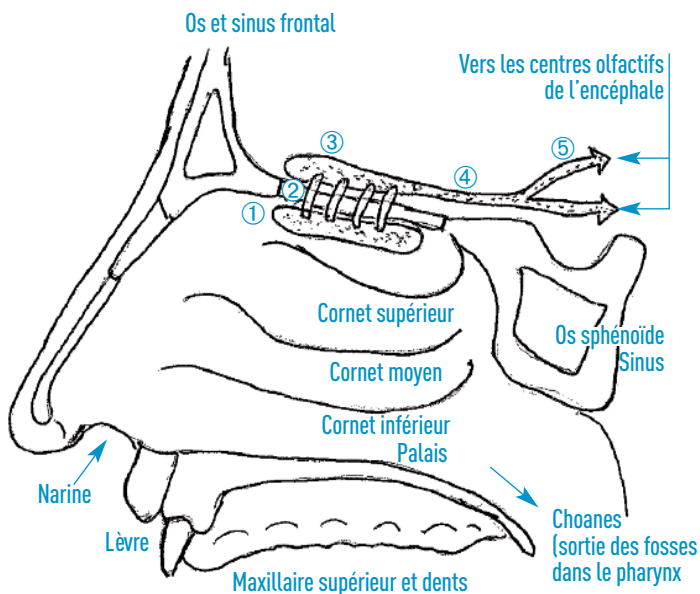
- ① Tache maxillaire – ② Cornet supérieur – ③ Cornet moyen
④ Cornet inférieur – ⑤ Cloison

Schéma 6 – LA CLOISON NASALE



- ① Os nasal – ② Cartilage septal – ③ lame perpendiculaire de l'ethmoïde
④ Vomer – ⑤ Cartilage alaire

Schéma 7 – PAROI LATÉRALE DE L'INTÉRIEUR FOSSE NASALE / CORNET



- ① Région olfactive du nez : tache jaune – ② lame criblée de l'os ethmoïde traversée par les filets olfactifs – ③ Bulbe olfactif
④ Tractus olfactif – ⑤ stries olfactives médiale et latérale

La littérature est abondante sur le sujet de l'odorat. L'hyperosmie, un phénomène bien plus rare que l'anosmie, a été mise en scène par le neurologue anglais, Oliver Sacks, récemment décédé à 81 ans, le 30 août 2015, des métastases hépatiques d'un mélanome de l'œil. Son livre *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau* est plus qu'un best-seller. L'auteur décrit plusieurs maladies neurologiques intrigantes, dont un cas d'hyperosmie qui l'aurait lui-même concerné. Dans le chapitre *Dans la peau du chien*, il décrit le cas d'un jeune étudiant en médecine, dont l'odorat se trouve amplifié après abus d'amphétamines et cocaïne. « J'ai rêvé que j'étais un chien - c'était un rêve olfactif - et je me suis réveillé dans un monde infiniment odorant, un monde où toutes les autres sensations, si accentuées qu'elles puissent être, restaient pâles comparées à l'odeur. »

Le lecteur, de cette mise au point sur l'olfaction, pourra l'enrichir de ses souvenirs personnels, expériences et lectures variées. Pour ma part j'évoquerais en conclusion deux poèmes qui me sont chers. L'un, de René-Guy Cadou (1920-1951), est très connu, souvent appris à l'école, comme une comptine d'automne. En voici les deux premières strophes :

*« Odeur des pluies de mon enfance,
Derniers soleils de la saison !
À sept ans comme il faisait bon,
Après d'ennuyeuses vacances,
Se retrouver dans sa maison !*

*La vieille classe de mon père,
Pleine de guêpes écrasées,
Sentait l'encre, le bois, la craie,
Et ces merveilleuses poussières
Amassées par tout un été. »...*

L'autre est d'Anna de Noailles (1876-1933), « Les parfums » in « Le cœur innombrable » :

*« Mon cœur est un palais plein de parfums flottants
Qui s'endorment parfois aux plis de ma mémoire,
Et le brusque réveil de leurs bouquets latents
- Sachets glissés au coin de la profonde armoire -
Soulève le linceul de mes plaisirs défunts
Et délire en pleurant leurs tristes banderoles. »*

De Napoléon Bonaparte à Sainte-Hélène, propos notés par le comte de Las Cases in « Le mémorial de Sainte-Hélène » : « Il s'arrêtait sur les charmes de la terre natale : tout y était meilleur, disait-il, il n'était pas jusqu'à l'odeur du sol même ; elle lui eût suffi pour le deviner les yeux fermés ; il ne l'avait retrouvée nulle part. » (Éd. La Pléiade, Gallimard, p.653).

Les états de conscience

Au sortir du coma : quel état de conscience ?

Ce texte est établi d'après la lecture du livre du professeur Steven Laureys *Un si brillant cerveau. Les états limites de conscience*. Édition Odile Jacob, 2015.

Steven Laureys dirige le Coma Science Group, CHU-Université de Liège. La lecture de son ouvrage, très accessible, éclairera tous ceux qui s'intéressent aux états d'éveil non répondants ou d'éveil pauci relationnel.

■ Les différentes modalités évolutives d'un coma

Soit une lésion cérébrale, par traumatisme ou par privation prolongée d'irrigation sanguine et d'oxygène (accident vasculaire cérébral (AVC), arrêt cardiaque), ayant entraîné un coma.

En l'absence d'un retour rapide à la conscience, l'évolution se fait soit vers :

- la mort cérébrale ;
- un état appelé autrefois « végétatif », selon une désinence créée en 1970, en lien avec les progrès de la réanimation. Cette qualification n'a plus lieu d'être employée, en raison non seulement de sa restriction péjorative, mais aussi des nouvelles techniques d'exploration de l'activité cérébrale.

► 1 – Mort cérébrale

La réanimation permet de maintenir respiration, circulation et nutrition artificielle, alors que le cerveau n'est plus capable de coordonner l'activité automatique encore persistante des différents noyaux du tronc cérébral. Le tronc cérébral est la zone du système nerveux central, jonction entre le cerveau et la moelle épinière. Les différents centres ou noyaux qu'il contient sont essentiels à la vie.



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

Chez les malades admis en état de coma et dans un premier temps réanimés, s'est posée aux soignants la question de savoir si le patient était en état dit de « coma dépassé ». À ce terme proposé par les pionniers français de la réanimation, Pierre Mollaret et Maurice Goulon, s'est substitué le terme de « mort cérébrale ». Celle-ci correspond à la cessation permanente des fonctions nécessaires pour que le sujet soit une entité indépendante/autonome, tant du point de vue respiratoire, que circulatoire/pompe cardiaque, que de la conscience. Établir le diagnostic de mort cérébrale autorise l'arrêt des techniques de soins intensifs, et le don d'organes si la personne ou sa famille ne s'y est pas opposée. Les critères de mort cérébrale sont ceux dits de Harvard 1968 :

- preuve que le sujet est dans le coma : absence d'ouverture des yeux et de mouvements volontaires aux sollicitations ;
- cause du coma déterminée ;
- absence de facteurs pouvant interférer dans l'évaluation du coma, tels que : hypothermie, intoxication ou sédation médicamenteuse, troubles hormonaux ou de l'équilibre ionique ou acido-basique sanguin ;
- absence de tous les réflexes du tronc cérébral, comme absence de rétraction pupillaire à l'éclairage brusque des yeux, absence de réflexe nauséeux, absence de respiration spontanée ;
- absence de réponse motrice à des stimulations nociceptives.

Une seconde évaluation est faite 6 heures plus tard, afin de confirmer le non fonctionnement du tronc cérébral et du cerveau.

Des examens complémentaires assurent alors le diagnostic :

- électroencéphalogramme (EEG) : tracé plat, sans aucune activité ;
- Doppler artériel transcrânien ou artériographie cérébrale : absence de débit sanguin ou « boîte vide ».

► 2 – Les états post-coma, dits éveillés, mais dont le niveau de conscience pose question

Voici un patient sorti après quelques jours du coma. Il paraît éveillé, mais il ne répond plus que de manière réflexe aux différents tests de stimulation. Le tronc cérébral, qui est dans une certaine mesure plus résistant que le cerveau lui-même à une anoxie prolongée, a conservé une réponse réflexe et un automatisme. Qu'en est-il de l'état de conscience ? C'est le cœur du questionnement. Les travaux cliniques et les nouvelles techniques d'imagerie, non seulement structurelles, mais plus encore fonctionnelles, permettent de récuser l'ancienne appellation « état végétatif » et de distinguer :

- état d'éveil non répondant (ex état végétatif persistant) ;
- état d'éveil à conscience minimale ou pauci relationnel, état où le patient conserve au moins une certaine conscience de l'environnement, fluctuante, bien qu'il ne puisse pas s'exprimer.

Un état d'éveil non répondant qui persiste au-delà de 18 mois n'a plus de probabilité d'évoluer vers un état pauci relationnel. C'est dire combien il faut mobiliser les compétences diverses pour déceler les signes de conscience minimale.

► 3 – Le locked-in syndrome

Il faut bien différencier ces deux états précités du locked-in syndrome. Une lésion accidentelle ou vasculaire (ischémie, hémorragie) a endommagé certaines zones du tronc cérébral, dont les fibres de la motricité et les centres d'automatisme. Mais le cerveau lui-même n'a subi aucun dommage sérieux. Le patient est éveillé, comprend et ressent tout, émotions diverses et douleurs. Entièrement paralysé, il ne peut pas s'exprimer : il est prisonnier de son corps, d'où le terme de « locked-in ». Jean-Dominique Bauby a rendu célèbre en France ce syndrome. Victime d'une hémorragie du tronc cérébral, il a dicté un texte avec les seuls mouvements de sa paupière gauche désignant les lettres nécessaires sur l'alphabet que lui montrait une amie. Ce livre, *Le scaphandre et le papillon*, a été un best-seller. J-D. Bauby a créé une association des patients atteints du locked-in syndrome, afin qu'aidés par leurs proches ils ne soient plus considérés comme des « plantes vertes ». Ces malades sont fragiles, dépendants de complications infectieuses, cutanées, respiratoires, urinaires, causes des décès, comme ce fut le cas pour J-D. Bauby.

Pour mémoire, rappelons que d'autres états de paralysie conservent une parfaite conscience : tétraplégie par lésion de la moelle épinière cervicale (fracture compressive de la première/deuxième vertèbre cervicale), sclérose latérale amyotrophique ou maladie de Charcot qui touche progressivement les corps cellulaires des moto neurones de la moelle épinière et des centres bulbares

■ La zone cérébrale de la conscience

La substance grise cérébrale compte environ 17 milliards de neurones et la substance blanche assure les inter-relations par plusieurs milliers de milliards de connexions. L'activité cérébrale résulte d'échanges neurochimiques véhiculés par divers neuropeptides, et génère une activité électrique enregistrable sur un électroencéphalogramme. Parmi ces médiateurs, citons la dopamine, déficiente dans la maladie de Parkinson, la sérotonine et la noradrénaline, impliquées dans la régulation des émotions, de l'humeur. Les neuroanatomistes et les neurophysiologistes ont montré qu'il existe dans le cortex cérébral des zones d'activité spécifiques : aire de la motricité, aire de la sensibilité, aire d'expression du langage ou aire de Broca située à gauche chez un droitier et vice-versa chez un gaucher, aire de compréhension du langage située dans le lobe temporal gauche chez un droitier, aire visuelle occipitale, aire auditive, aire de la mémoire dans l'hippocampe, aire cognitive et émotionnelle dans le gyrus cingulaire. Le neurochirurgien canadien Wilder Penfield, opérant dans les années 1930 des patients atteints d'épilepsie ou de tumeurs cérébrales, a établi une projection sensitive et motrice du corps au niveau du cortex cérébral. Cette sorte de photographie reflète un corps totalement disproportionné, l'homunculus de Penfield : la tête est énorme avec de très grosses lèvres, les mains larges et le pouce géant, le tronc est réduit. Cette projection correspond à l'activité cérébrale des différentes parties du corps et non pas à la réalité anatomique. Les techniques actuelles d'exploration du système nerveux central confirment la validité fonctionnelle du schéma de Penfield. Pour ma part, dans le cadre de mon expérience de consultation des douloureux chroniques, je me demande si lorsqu'une zone du corps a été violemment traumatisée (accident, sévices ou torture), elle n'acquiert pas une nouvelle proportion dans la projection de Penfield, expliquant la pérennisation de la douleur, alors même que les examens somatiques sont normaux ou à un stade cicatriciel.

Notre conscience a deux composantes :

- sensorielle, du monde extérieur ;
- conscience de soi, du monde intérieur, le for intérieur.

Les nouvelles techniques montrent que cela correspond à deux aires cérébrales interconnectées et également en relation avec les autres aires spécialisées citées précédemment.

Ces deux aires se situent dans la partie fronto-pariétale :

- cortex fronto-pariétal latéral pour conscience sensorielle ;
- cortex fronto-temporal interne pour conscience de soi.

Quand une des deux zones est très sollicitée, l'autre diminue son activité. L'hypnose, le yoga ou la méditation permettent de se détacher de la conscience de l'environnement, des sensations douloureuses.

Toute la difficulté est donc de percevoir s'il existe un état de conscience, même minimale au sortir d'un coma prolongé chez ces patients éveillés, mais complètement dépendants.

Primauté à la clinique, en utilisant une grille d'évaluation, complétée par des observateurs différents et à différents moments.

L'électroencéphalogramme, (EEG), est un examen de base ancien pour enregistrer une activité cérébrale. Les potentiels évoqués auditifs

et somesthésiques étudient la réponse cérébrale générée par une stimulation auditive ou de la sensibilité.

Le PET-Scanner ou tomographie par émission de positons avec eau radioactive ou glucose radio actif permet de suivre l'afflux sanguin cérébral dans une zone censée être activée par une stimulation : si la zone « répond », elle va fixer le traceur car consommant du glucose et apparait en rouge-orangé, sinon elle reste « éteinte », de couleur bleue.

L'Imagerie par résonance magnétique fonctionnelle, (IRMf), est basée sur les propriétés magnétiques de l'hémoglobine, détectant les variations d'oxygénation de celle-ci. On demande au patient non-répondant ou pauci-relationnel d'imaginer une activité, tel ou tel déplacement, tel ou tel jeu/sport, et on observe quelles sont les zones qui « s'allument », en particulier les zones fronto-pariétales de la conscience.

D'autres techniques sont encore utilisées : stimulation magnétique transcrânienne couplée à EEG, IRM dite de diffusion.

Les explorations ont été menées comparativement chez : des sujets normaux éveillés, lors des phases de sommeil profond et de sommeil paradoxal (rêve), sujets anesthésiés, patients dans le coma, en état d'éveil non-répondant, en état d'éveil pauci relationnel, en état de locked-in syndrome. C'est ainsi que les chercheurs et cliniciens ont découvert qu'il existe deux zones de la conscience, normalement en interaction dynamique, témoignant d'une connectivité fonctionnelle autant que structurelle.

Ainsi grâce au PET-Scanner au glucose radioactif, il est observé une activité cérébrale cotée :

- sujet normal éveillé ou patient locked-in syndrome : 100 ;
- sujet en état de mort cérébrale : 0% « boîte vide » ;
- sujet normal endormi, en sommeil profond 60%, sommeil paradoxal ou rêve 100% ;
- sujet sous anesthésie générale : 50 % ;
- patient en état d'éveil non répondant : 40% ;
- patient en état d'éveil pauci relationnel : activité plus importante à taux fluctuants.

Il semble exister un taux d'activité cérébrale, en dessous duquel, 50%, le sujet tombe dans l'inconscience. Encore faut-il que l'activité détectée dans la zone de conscience interagisse avec d'autres aires cérébrales, comme motricité, sensibilité, cognition/émotion. Un cas particulier est le syndrome de Cotard. Le sujet, qui est bien éveillé et paraît physiquement autonome, se dit « mort intérieurement ». Le PET-Scanner au glucose constate une consommation très réduite au niveau de l'aire de la conscience de soi.

En résumé :

Coma/AG/Sommeil	« Éveil non répondant »	« Éveil pauci relationnel »	« Locked-in »
Éveil 0	+	+	+
Conscience environnement	0	fluctuant	+

■ Au delà de la technique

Les équipes soignantes cliniciennes aidées par les chercheurs en neurosciences, conjointement avec les divers accompagnants, juristes, philosophes spécialisés en éthique médicale, peuvent mieux qu'auparavant argumenter les prises de décision pour un patient en état d'éveil non répondant ou en état d'éveil pauci relationnel. On estime à 1700 le nombre de patients dans un tel état en France. Le déchirement de quelques familles médiatise certaines situations. Dans la majorité des cas une alliance se lie entre familles, soignants, accompagnants. J'ose une observation étrange. Des corps de saints sont conservés dans des châsses et des pèlerins viennent prier devant, des hommes politiques sont embaumés et présentés à la vénération de millions de sujets qui défilent silencieux ou en pleurs. Tous sont bel et bien morts, mais sont considérés comme vivants par leurs fidèles, ou en tout cas toujours capables d'influencer leur propre avenir, leur pensée, leur comportement. Les patients en état d'éveil non-répondants ou en état pauci relationnel, paraissent vivants, mais la société dans son ensemble les considère comme morts. Quel paradoxe : les vrais morts embaumés auraient comme une potentialité de vivants, et les vivants feraient peut-être mieux d'être vraiment morts. On comprend le désarroi des proches et l'importance d'un soutien bien au fait de la question des états post-comas.

Quel est le ressenti émotionnel des patients à conscience minimale, fluctuante ? Nous projetons tellement de fantasmes et de préjugés, et c'est aussi une des difficultés d'écrire des directives anticipées.

Steven Laureys rapporte une enquête menée auprès de 80 patients atteints du locked-in syndrome, donc complètement dépendants, mais à conscience conservée. Ils ont été questionnés sur leur estimation de leur qualité de vie au cours des deux dernières semaines précédant l'enquête, en positionnant un curseur sur une échelle de -5 à +5. La majorité des cas note positivement entre +3 et +4. Seulement 5 patients sur 80 ont déclaré qu'ils n'avaient plus envie de vivre, du fait d'une vie sociale très réduite et aussi du fait d'un non accès aux nouvelles technologies de communication.

L'approche scientifique de la conscience n'enlève rien à la mystérieuse beauté de ce qu'elle constitue un sujet. Le mystère n'est pas quelque chose qu'on renoncerait à comprendre. Au contraire le mystère invite à questionner, « à le creuser », donc à réunir des chercheurs aux moyens d'observation différents.

Fiche repère : Accompagner dans un service d'état végétatif chronique

C.A.B.A.

Collège des associations d'accompagnement de la SFAP

Au cours de l'année 2015, le C.A.B.A. a rédigé plusieurs «fiches repères», dont celle présentée ci-dessous : «Accompagner dans un service d'état végétatif chronique». Et ce, pour envisager la singularité des accompagnements...

Ces fiches peuvent être consultées sur le site de l'UNASP (www.soins-palliatifs.org).

- ▶ Accompagner dans un service d'état végétatif chronique.
- ▶ Accompagner une personne en fin de vie à son domicile.
- ▶ Accompagner en psychiatrie.
- ▶ Adultes, adolescents et enfants en deuil.
- ▶ Bénévolat d'accompagnement dans une équipe ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques.
- ▶ Établissement d'hébergement pour personnes dépendantes (E.H.P.A.D.).
- ▶ Service de réanimation médicale et toxicologique.

Avertissement : cette fiche repère est destinée aux responsables associatifs et de la formation pour mieux appréhender les caractéristiques d'un service et décider de la pertinence de s'y engager en connaissance de cause.

Le service

C'est en général une petite structure (8 lits environ), un lieu chaleureux, accueillant pour des patients dont cela va devenir le « lieu de vie ».

Les patients arrivent généralement suite à des accidents multiples : route, violence, accident vasculaire cérébral, tentative de suicide, accident domestique ; Après une période de coma qui a évolué vers un état végétatif chronique (EVC) ou un état pauci-relationnel.

Lorsqu'ils arrivent dans le service, il n'y a pas ou très peu de possibilités de récupération.

Le patient

Suite à la prise en charge initiale (neurochirurgie, réanimation), le patient est accueilli en structure de suite (service d'éveil, de médecine physique et réaction (MPR) afin que le diagnostic d'EVC ou d'état pauci-relationnel soit posé.

Sur dossier le patient est accueilli après décision collégiale dans un service EVC où l'on dispense des soins dans le cadre d'une prise en charge globale.

Ces patients sont lourdement handicapés, il n'y a pas de guérison possible et plus de progrès à envisager, mais pas de fin de vie non plus. Ils sont vivants et à ce titre nous leur devons ce lien social par l'accompagnement afin de les conforter dans leur dignité.

Les soignants

Le personnel soignant est pluridisciplinaire : médecin, infirmière, aides-soignantes, kinésithérapeute, psychologue.

Le personnel est volontaire pour travailler dans ce service.

Le positif de leur travail :

- sorties éventuelles des patients à organiser ;
- stimulation sensorielles ;
- rencontre avec les familles ;
- technicité.

Par contre, ils subissent une grosse sollicitation physique (transferts de lit au fauteuil et vice-versa).

Leur travail nécessite une attention soutenue quotidiennement pour éviter un travail machinal devant des patients très peu réactifs ; il n'y a pas ou peu de sollicitation de la part des patients.

Maintenir du sens dans la relation patients-soignants ; Faire face à l'agressivité ou au désespoir des familles et des proches.

La famille

On est face à des familles très touchées émotionnellement, quelques fois agressives envers l'équipe soignante car leur proche est vivant, mais n'est plus la même personne qu'avant l'accident.

La famille peut être très présente ou absente. Concernant les prises en charge, les familles sont souvent demandeuses, au-delà du raisonnable (kiné, orthophonie, etc.).

■ Le bénévole

Il est très important que la présence d'une association de bénévoles fasse partie du projet initial de l'établissement. Cela demande pour l'association une formation adaptée au vu de la spécificité de cet accompagnement.

Comme pour les soignants, le principe du volontariat est préalable à toute action et requiert des bénévoles expérimentés.

Le bénévole est confronté à la difficulté de ne pas enfermer le patient dans un espace imaginaire ou infantilisant. Il est souhaitable de « désapprendre » le silence et se réapproprier la parole afin de rencontrer le patient, le certifier dans son humanité en le nommant.

L'observation est aussi extrêmement importante, tout en sachant ne pas sur-interpréter des signes, d'où la nécessité d'une équipe pluridisciplinaire et la mise en place d'un binôme de bénévoles qui accompagne dans la complémentarité et fait ainsi entrer la vie dans la chambre du patient.

■ Commentaires

Comme dans tout accompagnement, tout ce que nous savons, c'est par l'autre que nous le savons. Au nom de quoi suis-je à côté de ce sujet inerte ?

Parce que je suis du côté de mes pulsions de vie.

Cela demande peut être plus qu'ailleurs de faire la relecture fréquente de notre projet d'accompagnement.

« Un corps est toujours un corps dépendant, mais c'est un sujet libre. »
Françoise Dolto.

Source : **Marie Quinquis**, association Rivage

sf22 22^{ème} congrès national de la

16 - 18 juin 2016
Palais des congrès de Dijon

De l'impossible vers les possibles...

Créer
Innover
Permettre

SFAP
SOCIÉTÉ FRANÇAISE
D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE SOINS PALLIATIFS

Congrès National de Soins Palliatifs
www.sfap.org

Inscription / Information
<http://congres.sfap.org>

Dignité humaine et liberté individuelle des personnes en fin de vie

Le film *Quelques heures de printemps*, réalisé en 2012 par le cinéaste Stéphane Brizé, raconte l'histoire d'Alain (Vincent Lindon) qui, à sa sortie de prison, va habiter chez sa mère Yvette (Hélène Vincent) avec laquelle il entretient des relations conflictuelles. Yvette est atteinte d'un cancer du cerveau incurable et décide d'aller en Suisse où une association se propose de l'assister dans son suicide. Une « cérémonie des adieux » bouleversante commence alors au terme de laquelle Yvette trouvera « une mort très douce » dans les bras de son fils¹. Il est bien évidemment hors de propos, dans les lignes qui suivent, de revêtir les habits d'un critique de cinéma. La référence au long-métrage de Stéphane Brizé est juste un point de départ, un prétexte à une confrontation des notions de dignité humaine et de liberté individuelle avec, en arrière-plan, la question si délicate de la fin de vie.

✱

La dignité² est une notion ancienne qui a intégré le droit récemment. Avec quelle signification ? Le premier sens du concept de dignité date de l'Antiquité gréco-romaine. La *dignitas* désignait les fonctions qui conféraient à une personne un rôle éminent, prestigieux. Ainsi définie, la dignité discrimine, hiérarchise. Tous les hommes ne sauraient être également dignes. Il y a les dignitaires du régime et le reste de la population. L'article 6 de la Déclaration des droits de l'homme de 1789 repousse catégoriquement cette



Richard Desgorges
Professeur à l'Université
de Rennes 1

vision de la société : « Tous les citoyens [...] sont également admissibles à toutes dignités, places et emplois publics, selon leur capacité, et sans autre distinction que celle de leurs vertus et de leurs talents. » Dans un deuxième sens, la dignité est honnêteté, mérite, pudeur. À l'inverse, l'indignité est vulgarité, familiarité, laisser-aller. Par exemple, lorsqu'un magistrat prête serment, il jure de se comporter avec dignité, autrement dit avec décence³. Cette conception de la dignité, à savoir la bonne ou la mauvaise conduite, n'est pas étrangère au droit, mais elle n'est pas, ou n'est plus, prépondérante. Le droit positif fait un autre usage de la dignité. Le basculement a eu lieu au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, après Auschwitz. Dans son troisième sens précisément, ce qui fait la dignité de l'homme, ce n'est ni ses bonnes manières, ni sa richesse, ni sa lignée familiale, ni ses attributions dans la société, mais c'est qu'il est un être humain, qu'il fait partie de l'humanité. Plus précisément, la dignité implique que nul ne puisse être traité d'une telle façon que la valeur incomparable de sa vie en vienne à être niée, par exemple en le rabaissant à un « sous-homme ». La dignité est due à toutes les personnes humaines, sans exception. Ainsi comprise, la dignité est une notion absolue et inaliénable.

Il y a plusieurs façons de justifier cette conception de la dignité. On en retiendra deux⁴. La première justification est religieuse et extrinsèque à l'homme. Les religions du Livre déduisent la dignité de l'homme de sa ressemblance à Dieu⁵. Les chrétiens ajoutent

1 Allusions et hommages à Simone de Beauvoir.

2 É. Fiat, *Petit traité de dignité. Grandeurs et misères des hommes*, Larousse, 2012.

Les développements qui suivent doivent beaucoup au livre de M. Fiat.

3 Ord. 58-1270 du 22 décembre 1958, art. 6 : « Tout magistrat, lors de sa nomination à son premier poste, et avant d'entrer en fonctions, prête serment en ces termes : "Je jure de bien et fidèlement remplir mes fonctions, de garder religieusement le secret des délibérations et de me conduire en tout comme un digne et loyal magistrat" ».

4 À nouveau, les développements de M. Éric Fiat nous ont été d'une très grande utilité pour la rédaction de ce paragraphe.

5 J.-M. Lustiger, « La personne devant le Cardinal Archevêque de Paris » : D. 1996, p. 6.

que la résurrection du Christ après la mort sur la Croix dans d'horribles souffrances, et après de nombreuses humiliations, est bien la preuve qu'aucun homme ne perd sa dignité aux yeux de Dieu. La seconde justification est laïque et intrinsèque. Elle a été initiée par Pic de la Mirandole⁶ à la Renaissance et amplifiée par Kant pendant le siècle des Lumières. Pour le maître de Königsberg, il existe une loi morale qui parle en tout homme, qu'il l'entende ou qu'il ne l'écoute pas. C'est une loi innée, un principe *a priori* qui précède tout raisonnement et toute expérience. Selon Kant, cette loi morale dit que l'homme est une fin en soi, que l'homme n'est pas un moyen, en résumé que l'homme est digne, toujours et partout. Kant conclut : « tous les hommes sont dignes d'une dignité absolue et [tous] doivent être respectés, et ceci, même si Dieu n'existait pas. »⁷

Après la Shoah, dans la lignée des conclusions du procès de Nuremberg, il est apparu nécessaire de juridiciser ce que les religions monothéistes puis Kant ont enseigné, à savoir que tous les hommes sont pareillement dignes, que tous ont une valeur absolue et, qu'en conséquence, tous doivent être respectés inconditionnellement comme membre d'une seule et même communauté, l'espèce humaine. Faire de la dignité un vaccin juridique lorsque le droit est infecté par la barbarie, tel est le but de la juridicisation de la dignité. Et le remède n'est pas de trop. Il a par exemple permis au Conseil d'État d'interdire un spectacle prétendument humoristique faisant l'apologie des exterminations des juifs pendant la Seconde Guerre mondiale⁸. *Brevitatis causa*, on retrouve, dans la consécration de la dignité par le droit, l'ambition que le philosophe Emmanuel Levinas assignait à la philosophie : « Prévenir l'instant d'inhumanité »⁹.

En 1994, à l'occasion de sa saisine en vue de l'examen de la constitutionnalité des lois bioéthiques, le Conseil constitutionnel, s'appuyant sur le Préambule de 1946, lequel se comprend à l'aune des circonstances de la Seconde Guerre mondiale, fait de « la sauvegarde de la dignité de la personne humaine contre toute forme d'asservissement et de dégradation » un principe positif à valeur constitutionnelle¹⁰. Le Conseil constitutionnel comble ainsi le retard du droit français par rapport aux autres systèmes juridiques. En effet, d'une part, au niveau international, dès 1948, la Déclaration universelle des droits de l'homme proclame : « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits ». D'autre part, au niveau interne, en Allemagne, la première phrase du premier article de la Loi fondamentale du 23 mai 1949 énonce solennellement : « La dignité de l'être humain est intangible ». Cette « pole position » est chargée de sens.

Depuis 1994, outre l'emblématique article 16 du Code civil¹¹ : « La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie », les références à la dignité se sont multipliées. Entre parenthèses, cette multiplication comporte le risque d'un gaspillage du concept. Pour être efficace, le renvoi à la dignité gagnerait à être exceptionnel, subsidiaire. Reffermons l'incise.

Tout un chapitre du Code pénal est consacré aux atteintes à la dignité de la personne¹², dans lequel ont été regroupés, entre autres, la traite des êtres humains, le proxénétisme, le fait d'avoir recours à la prostitution de mineurs ou de personnes vulnérables, l'exploitation de la mendicité, le bizutage et l'esclavage domestique. Le point commun à tous les textes en appelant à la dignité, pas seulement à ceux du Code pénal, est d'empêcher peu ou prou l'instrumentalisation de l'être humain. D'où les interdictions des « pratiques eugéniques tendant à la sélection des personnes » et du clonage humain¹³. Et, pour ceux qui en douteraient, le législateur a mis en place une forme de « soutien pédagogique » : le Code de l'éducation rappelle que l'école a précisément pour mission de faire « acquérir à tous les élèves le respect de l'égale dignité des êtres humains ».

La notion de dignité a donc intégré le droit positif français. C'est un fait acquis. « Celui qui prétend prendre les droits de l'homme au sérieux, disait le philosophe américain Ronald Dworkin, est obligé d'accepter l'idée, vague mais puissante, de dignité humaine »¹⁴, mais pas seulement.

La dignité est devenue davantage qu'un droit de l'homme supplémentaire dans la liste. Elle est considérée aujourd'hui comme l'axiome, la matrice des autres droits fondamentaux ; elle constitue, en recopiant le professeur Dominique Rousseau, « un droit à avoir d'autres droits »¹⁵. Selon M. Bernard Edelman, la dignité se situe à un niveau encore plus élevé que les droits de l'homme. C'est, écrit-il, « un droit naturel supranational »¹⁶.

Seulement, cette prééminence de la dignité renferme une ambiguïté : celle de la relation entre la dignité et la liberté¹⁷. En cas de conflit entre la dignité et la liberté, laquelle l'emporte ? La liberté ou la dignité ? Une personne peut-elle s'enorgueillir de sa liberté individuelle pour accomplir valablement un acte objectivement contraire à la dignité humaine ? Ou bien, la dignité s'applique-t-elle à tous, de la même manière, sans possibilité pour chacun de faire valoir sa liberté d'agir ? Derrière cette question¹⁸, c'est toute la problématique de la protection de l'individu contre lui-même¹⁹. Une personne a-t-elle la faculté de consentir sur son corps un acte en lui-même attentatoire à la dignité humaine²⁰ ? Ramenée à la question de la fin de vie : un droit de mourir (la liberté) est-il compatible avec le respect de la personne humaine (la dignité) ?

D'un côté, l'échec des tentatives destinées à bannir la prostitution, au nom du principe de la dignité de la personne, suggère que la liberté individuelle l'emporte sur la dignité. Techniquement, en droit, pour arriver à cette solution, il faut admettre que la dignité forme la matière d'un droit subjectif (d'une prérogative individuelle).

6 J. Pic de la Mirandole, *De la dignité humaine*, 1504.

7 E. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, 1785.

8 CE, 9 janvier 2014, *Dieudonné*, n° 374508.

9 L. Perrouin, *La dignité de la personne humaine et le droit*, Th. Toulouse I, 2000, p. 347.

10 Cons. const., 27 juillet 1994, n° 94-343/344 DC : D. 1995, p. 237, note B. Mathieu.

11 D. Fenouillet, « Respect et protection du corps humain. Protection de la personne » :

J.-Cl. Civil, Art. 16 à 16-2, Fasc. n° 10.

12 C. pén., art. 225-1 à 225-25.

13 C. civ., art. 16-4.

14 R. Dworkin, *Prendre les droits au sérieux*, PUF, 1995, préf. P. Bouretz.

15 D. Rousseau, « Synthèse » : *Le principe du respect de la dignité de la personne humaine*, Actes du séminaire UniDem, Montpellier 2-6 juillet 1998, p. 109.

16 B. Edelman, « La dignité de la personne humaine, un concept nouveau » : D. 1997, chron. p. 185.

17 J. Rochfeld, *Les grandes notions du droit privé*, PUF, 2011, n° 1.28, p. 58.

18 P. Le Coz, « Chapitre 1. Dignité et liberté : vers une contradiction insoluble ? » : *Journal international de bioéthique* 2010, p. 15 et s.

19 S. Hénnette-Vauchez, « Une dignitas humaine ? Vieilles outre, vin nouveau » :

Droits 2009, n° 48, p. 59.- J.-P. Feldman, « Faut-il protéger l'homme contre lui-même ? La dignité, l'individu, la personne humaine » : *Droits* 2009, n° 48, p. 87.

20 S. Dumas-Lavenac, *L'acte sur le corps dans l'intérêt médical d'autrui*, Th. Rennes I, 2012.

L'individu a alors, en tant que sujet de droit, un droit subjectif au respect de sa propre dignité ; droit subjectif auquel il peut renoncer pour laisser parler sa liberté²¹. Autrement dit, une personne est libre de renoncer à sa dignité (« sa dignité », car c'est son droit subjectif à la dignité), comme tout un chacun a la faculté de ne pas faire valoir ses droits. C'est l'individu qui apprécie ce qui est bien ou mal pour lui, s'il est mieux de mourir ou de rester en vie. On aperçoit sans peine en arrière-plan la philosophie utilitariste de David Hume²². Est-ce ainsi que le droit positif envisage la dignité ? Peut-être. L'article L. 1110-2 du Code de la santé publique, créé par la loi Kouchner du 4 mars 2002, dispose : « La personne malade a droit au respect de sa dignité »²³. D'ailleurs, pour un auteur contemporain que je cite : « *dignité et liberté individuelle de disposer de soi s'accordent parfaitement au point de s'identifier l'une à l'autre* »²⁴. En suivant cette analyse, une personne est fondée à demander à autrui de l'aider à mourir, parce que, selon elle, sa vie ne vaut plus la peine d'être vécue, la dignité l'ayant abandonnée ou étant passée en dessous d'un seuil tolérable. En 2013, en Belgique, un transsexuel a pu obtenir des médecins un suicide assisté après l'échec de l'opération chirurgicale destinée à lui fabriquer un pénis l'ayant laissé dans une souffrance psychique existentielle²⁵.

D'un autre côté, le côté opposé, la dignité prévaut sur la liberté individuelle²⁶. Le consentement d'une personne acceptant de renoncer à sa dignité est sans valeur juridique. La dignité est indisponible ; elle échappe à l'emprise de l'autonomie²⁷. Deux décisions de justice, au moins, indiquent que la jurisprudence va dans cette direction. Certes, ces deux arrêts ne concernent pas directement la fin de vie, mais leur portée dépasse largement les faits de

l'espèce. Premièrement, en 1995, dans l'affaire du « lancer de nain », le Conseil d'État a validé l'arrêté municipal par lequel le maire de la commune de Morsang-sur-Orge avait interdit, au nom précisément de la dignité humaine, la tenue d'un « spectacle » consistant à balancer un nain dans la foule. La dignité implique assurément de ne pas considérer l'homme comme un projectile, note le Conseil d'État. Sauf qu'en l'espèce, le nain était volontaire ; il gagnait sa vie de la sorte. Pouvait-il de ce fait s'affranchir de la dignité ? Non, répond la Haute juridiction administrative : l'absoluité de la dignité humaine ne peut transiger avec la liberté individuelle²⁸. Deuxièmement, en 2005, la Cour européenne des droits de l'homme a donné son aval à la condamnation pénale de personnes qui se livraient à des pratiques sadomasochistes entre adultes consentants. En l'espèce, les juges belges ont estimé, et la Cour de Strasbourg ne leur donne pas tort, que : « même à une époque caractérisée par l'hyper-individualisme et une tolérance morale accrue, y compris dans le domaine sexuel », les mœurs litigieuses « étaient tellement graves, choquantes, violentes et cruelles qu'elles portaient atteintes à la dignité humaine »²⁹. L'autonomie personnelle n'a semble-t-il pas la force de tenir en échec la dignité. En résumé, selon le doyen Cornu : « La protection [de la dignité] est de droit objectif. [...] Il n'existe pas de droit subjectif à la dignité »³⁰ dont on pourrait se délier.



Difficile de conclure sur un tel sujet. D'ailleurs, l'objectif n'était pas d'aboutir à une conclusion, tâche qui revient de droit au législateur, mais de présenter les arguments juridiques favorables ou défavorables afin que le lecteur se fasse une opinion éclairée.

21 Th. Hassler et V. Lapp, « Droit à la dignité : le retour ! » : *Petites affiches* 31 janvier 1997, p. 12.- O. de Tissot, « Pour une analyse juridique du concept de "dignité" du salarié » : *Droit social* 1995, p. 972.

22 C. Bachelard-Jobard, *L'eugénisme, la science et le droit*, PUF, 2001, préf. P.-A. Taguieff, p. 214.

23 Les mots « sa dignité » sont également employés par Cass. 1re civ., 7 mars 2006 : *JCP* 2006, 10105, note E. Dreyer.

24 O. Cayla, « Le coup d'État de droit » : *Le Débat* 1998/3, n° 100, p. 108 et s., spéc. p. 124.

25 J. Bataille, « La Belgique repousse les limites de l'euthanasie » : *www.lavie.fr* 8 octobre 2013.

26 *Contra* : E. Dreyer, « La dignité opposée à la personne » : *D.* 2008, p. 2730.

27 J. Rochfeld, op. cit., n° 1.28, p. 59.

28 CE, ass., 27 octobre 1995, *Commune de Morsang-sur-Orge*, n° 136727 : *RDP* 1996, p. 563, note M. Gros ; *Petites affiches* 24 janvier 1996, p. 28, note M.-C. Rouault.

29 Cour EDH, 17 février 2005, *K. A. et A. D. c/ Belgique* : *D.* 2005, p. 2973, note M. Fabre-Magnan.

30 G. Cornu, *Introduction. Les personnes. Les biens*, Montchrestien, 12e éd., 2005, n° 467.- Dans le même sens, M. Pichard, *Le droit à. Étude de législation française*, Economica, 2006, préf. M. Gobert, n° 145.

La fin de vie : quels nouveaux droits ?

Sénat, colloque, 20 février 2015

La sédation profonde

« Faut-il, peut-on aller plus loin dans les cas exceptionnels où l'abstention thérapeutique ne suffit pas à soulager des patients aux prises avec une douleur irréversible ? Et qui appelle un acte médical assumé au terme d'une décision partagée et réfléchie ? Poser cette question, c'est ouvrir une perspective qui elle-même entraîne un débat.¹ » Ce débat « noble et digne » que le Président de la République a souhaité le 17 juillet 2012 s'achèvera dans quelques jours avec une nouvelle loi relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Comment respecter la liberté d'une personne dépendante d'une maladie ou d'altérations qu'elle ne maîtrise plus ? Comment envisager, avec elle ou pour elle, lorsqu'elle ne s'exprime plus, les conditions d'une liberté digne d'être encore vécue, en société, parmi nous ? Y compris lorsque, dans certaines circonstances extrêmes, respecter la personne consiste à ne plus être préoccupé que de la dignité et du bien-être de ses derniers instants, dans un environnement soucieux d'une présence et d'une attention humaines jusqu'au bout. Il n'est pas du tout certain qu'à elle seule, en dépit de ses qualités, la loi puisse répondre à des enjeux qui, c'est évident, relèvent de notre conscience et de nos responsabilités individuelles.

C'est pourquoi j'évoquerai dans mon propos trois points qui me semblent contribuer à une approche critique de la sédation profonde : le « mal mourir », puis la souffrance et la sédation, enfin, brièvement, la médicalisation jusqu'à son terme du processus de fin de vie.

■ Premier point : « le mal mourir »

À défaut d'être en capacité – comme certains y prétendaient hier – de « changer la mort », voire de la « maîtriser ». Il conviendrait désormais d'intégrer le modèle d'une « bonne mort », d'un « bien mourir » opposé à cette conception du « mal mourir », figure emblématique de l'inacceptable, de l'insupportable que l'on se contente de fustiger sans aller plus avant dans l'analyse sociétale de ce qui le



Photo © Damien Blumenfeld

Emmanuel Hirsch
Professeur d'éthique médicale,
université Paris Sud

déterminerait. Il est en effet plus avantageux d'ériger des symboles que de s'investir au quotidien pour qu'évoluent les mentalités et les pratiques contestées depuis plus de trente ans par ceux qui, pour leur part, assument la responsabilité politique de l'humanité du soin jusqu'au terme de la vie.

Plutôt que d'intervenir sur le « bien vivre », ce « vivre avec » revendiqué comme un droit fondamental par les personnes malades et leurs proches, nos responsabilités se sont figées dans la préoccupation de leur assurer un « bien mourir ». Les règles du « vivre ensemble » s'étendront demain à l'administration – reconnue comme un droit – d'une sollicitude active dans la mort. Car la fin de vie n'est plus perçue que dans ses expressions les plus extrêmes. Comme une « souffrance totale » estimée incompatible avec une certaine idée des droits de la personne. Après avoir asséné comme une vérité l'inapplicabilité de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, le « mal mourir » s'est imposé comme une évidence scandaleuse, justifiant sans plus attendre l'intervention du législateur. Peut-on encore affirmer qu'à ce jour en France – en institution ou au domicile – on meurt aussi et de manière majoritaire accompagné dans la dignité et le respect, et qu'aucune loi n'encadre, fort heureusement, ces relations en humanité ?

Il n'est plus l'heure de se soucier de l'état d'esprit que révèle, face à d'autres défis politiques et sociétaux déterminants, l'urgence législative « à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité ». L'impatience est telle que l'on devient pour le moins indifférent aux conséquences de ce qui se décide aujourd'hui, alors qu'il est tant question de lien social, de « valeurs qui font société », notamment là où les vulnérabilités humaines en appellent à nos solidarités.

¹ François Hollande, président de la République, maison Notre-Dame-du-Lac, 17 juillet 2012.

■ Deuxième point : la souffrance, la sédation

« Éviter toute souffrance et ne pas prolonger inutilement sa vie » récapitule dans une prescription lapidaire nos devoirs d'humanité à l'égard d'une personne atteinte « d'une affection grave et incurable ». Face au « mal mourir » qui est l'expérience d'une souffrance existentielle profonde et complexe, notre souci de dignité se satisfera désormais de la perspective d'un « traitement à visée sédative et antalgique ». Afin de mieux saisir le sens de l'évolution législative envisagée à propos de la sédation profonde, évoquons ce qui la justifierait : la souffrance.

La souffrance est une expérience personnelle, intime, qui ramène à soi et fragilise le rapport à l'autre. On ne peut pour autant renoncer à s'efforcer de penser son interpellation, ne serait-ce que pour mieux comprendre ce qu'une telle confrontation révèle de notre humanité, ou au contraire ce en quoi elle en abolit l'ultime raison d'être et de persister.

La lutte contre la douleur ne se réduit pas à de pieuses intentions, ni à la seule acquisition d'un savoir-faire, aussi indispensable soit-il. Voilà peut-être posé un des dilemmes éthiques auxquels nous soumet la personne qui souffre. Comment envisager une position indiscutablement fondée, dès lors que les stratégies d'apaisement de la douleur s'avèrent susceptibles d'abrèger une existence ? Ne refuse-t-on pas parfois à la personne ses ultimes moments de lucidité, pour ne pas dire de liberté, leur préférant un soulagement antalgique qui anticipe l'instant de sa mort ? Que représente, lorsque la personne est consciente, la négociation d'une sédation dès lors que ses bienfaits sont conditionnés par l'acceptation d'une échéance ainsi déterminée ? Certains la comprennent même comme l'expression atténuée ou dissimulée d'une euthanasie consentie de manière tacite.

Ne plus que souffrir, avec pour seule obsession l'entaille profonde qui accable au-delà du pensable. L'intensité d'une souffrance qui, on le comprend, ne cessera pas, incite à solliciter une délivrance qui n'apparaît plus possible que dans la cessation de la vie. La sédation² en phase terminale, objet actuel de tant de disputations, peut parfois être considérée comme l'issue préférable, lorsqu'il s'avère impossible de contrôler cette perception d'un envahissement qui accule la personne à ne plus être que souffrance ! Ce n'est pas tant la mort qui est attendue, que ce qui permet de trouver une échappée, quitte à y perdre la vie.

L'insupportable de la maladie grave ne peut être limité à l'annonce des incertitudes qui ébranlent une existence et semblent rendre plus évidente, voire imminente, l'échéance de la mort. La peur de la solitude, du rejet, de l'incommunicabilité, de la perte de dignité évoquée précédemment, parvient à un niveau extrême lorsque la personne est comme enfermée dans sa souffrance. Le cumul de douleurs, exacerbées au point d'en être indistinctes, ramène à l'insurmontable sentiment de déchéance et précipite la rupture des derniers liens qui rattachent encore à la vie.

2 « La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et /ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. » « Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes », Recommandations, SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs), 2009.

Il s'agit là du défi majeur, dès lors que l'on ne peut plus que pratiquer une sédation, c'est-à-dire l'administration d'une dose d'antalgique qui contribue à un apaisement artificiel équivalant parfois à l'ultime démarche d'un soin d'accompagnement jusqu'à la mort.

Une certaine interprétation du principe de précaution tend aujourd'hui à l'appliquer aux conséquences possibles d'une souffrance qui ne bénéficierait pas d'une sédation appropriée. Ainsi compris, la précaution est l'outil d'une vigilance ou d'une bienveillance sociale qui, à titre préventif, inciterait à privilégier cette approche préférable au pire. En toute neutralité, en quelque sorte. Il vaudrait mieux éviter, par exemple, un suicide dramatique qu'une sédation terminale.

Les situations dites de dépendance et celles dont n'émerge plus que la souffrance se confondent dès lors qu'elles affectent l'autonomie³ de la personne. C'est dans ces moments intimes, d'une particulière complexité, que se posent les plus redoutables questions : celles qu'il nous faut pourtant assumer ensemble. Il n'est pas dit que les logiques du renoncement, de l'évitement ou de l'abandon constituent l'attitude responsable, en dernier recours, pour tester ou retrouver l'humanité là où elle s'avère à ce point contestée.

N'est-il pas de l'ordre de nos obligations que d'être en capacité d'une mobilisation politique qui permette à chacun de parvenir au terme de son existence sans avoir été contraint à faire le deuil de sa dignité et de sa citoyenneté ? Au point de ne plus attendre de la société que l'acte d'une mort par compassion, d'une mort sous sédation, d'une mort médicalisée.

De quelles valeurs procède ce recours à l'anesthésie pour éviter toute exposition à notre finitude, à notre humanité ? Qu'en est-il du courage promu d'une mort « choisie », « autonome » ramenée au protocole d'un endormissement morphinique sous contrôle médical ? Qu'en est-il d'une mort « dans la dignité » invoquée comme « ultime liberté » par ceux qui en délèguent l'office à une procédure administrative et à un acte médical ?

■ Troisième point : la médicalisation jusqu'à son terme du processus de fin de vie

À la suite d'une curieuse construction qui dans les années 1980 contestait la démesure du pouvoir médical et le scandale de « l'acharnement thérapeutique », c'est à son arbitrage que l'on s'en remettra demain plus encore pour abrèger une existence considérée indigne d'être poursuivie. Certes, afin de sauver les apparences on y mettra pour la bonne forme la rédaction de directives anticipées opposables, voire un processus décisionnel collégial en certaines circonstances. Et le terme de sédation qui dénommera le protocole médical ayant pour fin la mort d'une personne ne saura être attaché à l'acte euthanasique, tant les manipulations sémantiques permettent de préserver les apparences. La sédation serait ainsi « profonde » ou « terminale », pour ne jamais dire « euthanasique ». En fait, ces mêmes médecins que l'on contestait avec une telle véhémence hier dans leurs arbitrages et leur manque d'humanité

3 « Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie », Conseil de l'Europe, mai 2014 : « 20. L'autonomie ne doit cependant pas se confondre avec l'autodétermination absolue de la personne. En effet, la décision en santé résulte de la rencontre de la volonté du malade et d'un professionnel soumis à ses obligations découlant des principes de bienfaisance et de non-malfaisance. »

vont se voir confier l'exécution d'un dispositif élaboré avec la minutie d'un acte notarial et à la demande, nous dit-on, de 96 % des Français⁴.

Cette délivrance de la vie ainsi déléguée par nos politiques à la compétence médicale, semblerait la solution qui s'impose, plus efficace en fait que l'exigence de respect et de sollicitude témoignés à la personne malade et à ses proches dans le cadre d'un accompagnement vrai. S'en satisfaire comme d'une conquête de la liberté et d'une avancée démocratique, c'est renoncer à considérer notre présence et notre attention auprès de celui qui va mourir comme l'ultime expression de la réelle solidarité qu'il attend de notre part.

À quelle obstination déraisonnable tient la réduction de la phase ultime de notre débat sur la fin de vie aux détails de l'administration d'une mort médicalisée, là où certainement, ce qui importerait de penser ensemble, en société, comment nous mobiliser pour rendre possible une mort socialisée ?

Notre fonction sera peut-être désormais d'accompagner auprès des professionnels la mise en œuvre sur le terrain du soin d'une approche différente des circonstances qui relèveront de la nouvelle législation relative à la fin de vie. Je pense notamment aux soignants qui seront en situation de pratiquer la sédation profonde en application des protocoles qui s'imposeront à eux. Peut-on affirmer que c'est ainsi que nous parviendrons à trouver de la sérénité face à ce que nous ne savons plus évoquer ensemble qu'en des termes médicaux et juridiques ?

■ Conclusion

Pour conclure, convenons, d'une part, que s'il est un droit c'est celui d'être reconnu dans la dignité de son existence jusqu'au terme de sa vie. Et d'un point de vue politique il impose des choix et des dispositifs aujourd'hui carencés. La souffrance existentielle

est renforcée par le sentiment d'inutilité sociale, d'invisibilité, le cumul de négligences et d'indifférences équivalentes à la sensation d'abandon, de « mort sociale ». C'est ajouter de la souffrance à la souffrance elle-même que de ne la considérer que dans ce qui en serait l'expression pathologique, n'appelant dès lors qu'une réponse biomédicale dont l'indication extrême serait la sédation à la demande de la personne. Il n'est pas sans objet de tenter de comprendre ce que révèle de nos valeurs sociales, cet ultime témoignage de notre considération à l'autre ainsi assisté dans l'exercice de son droit à quitter la vie sous sédation. De quelle idée de la solidarité et de la fraternité procède cette expression de notre sollicitude ?

On le comprend bien, il ne saurait être question de s'ériger en moraliste et de nous départir d'un sens des responsabilités au regard de ces circonstances du long mourir ou de l'existence ramenée au parcours incertain d'une maladie chronique ou évolutive qui semble imposer ses règles. Mais nous satisfaire, sans autres approfondissements, de réponses convenues, c'est ignorer le vécu au quotidien de personnes malades ou affectées de handicaps profonds. Elles veulent tout d'abord être reconnues dans le droit de « vivre avec » plutôt que dans celui de bénéficier d'une compassion sédative là où leurs aspirations en appellent tout autant à une réponse politique qu'à un juste soin. Elles craignent aussi ce qu'un modèle du « bien mourir » pourrait avoir de péjoratif sur leurs aspirations à bénéficier, en toute justice, de capacités d'existence qui atténuent leurs dépendances, voire l'incidence de normes sur certaines prises de décisions ne serait-ce que dans le cadre de limitations ou d'arrêt de thérapies actives. Il convient, de manière anticipatrice, de se demander quelle pratique incarnera l'exemplarité et la norme demain, et dès lors ce qu'il en sera de notre capacité de s'y refuser ou non.

L'idéologie du « bien mourir » imposera demain des normes, un « bien faire » qui visent l'abolition de toute exigence de questionnement, la délivrance des tourments existentiels comme des souffrances, et proposeront le cérémonial « apaisé » d'un dispositif encadré par la loi. Est-ce ainsi que s'entend la vie démocratique en termes d'humanité, de dignité et de responsabilité ? Il n'est pas certain que cette nouvelle législation de la « mort choisie » voire « revendiquée » n'ajoute à nos vulnérabilités sociales des souffrances inapaisables.

⁴ Sondage IFOP/ADMD, « Le regard des Français sur la fin de vie », octobre 2014.

Petites histoires superficielles de sédations profondes et continues...

La nouvelle loi, issue du rapport Claeys-Leonetti introduit un nouveau droit pour les patients, le droit à bénéficier d'une « sédation profonde et continue » : de quoi s'agit-il ? Ces petites histoires, plus ou moins imaginaires, ou plus ou moins inspirées de faits réels (certains s'y reconnaîtront peut-être) veulent illustrer l'application de ce nouveau droit. Il s'agit d'un regard citoyen, malade potentiel et n'ayant comme expérience de la mort, que celles des autres...

■ La première histoire se déroule dans une Unité de soins palliatifs (USP)

Le malade P, comme une Personne, qui s'est approprié la loi arrive en USP : *Docteur, j'en ai assez ; j'ai mal, je sais que la mort est au bout, mon oncologue me l'a dit. Je veux dormir jusqu'à ma mort, je vous le demande et j'y ai droit, j'en ai assez !*

Le médecin M : *Oui vous y avez droit. Mais vous n'êtes pas venu ici pour mourir ! Vous mangez à peu près normalement, vous bougez, mais vous avez mal, ça c'est manifestement vrai, je vous crois. Votre oncologue ne vous a pas envoyé ici pour mourir, mais pour apaiser ces douleurs ; nous pourrions y arriver en dosant mieux les antidouleurs et avec quelques séances de radiothérapie.*

P : *Ah oui ! Et vous croyez que je vais gober encore une fois cette histoire ! Faites-moi dormir !*

M : *Écoutez-moi ! Voilà l'histoire, celle qui vous attend, celle que vous a racontée votre oncologue et que je vous répète : votre maladie progresse, nous ne l'arrêterons pas. Elle vous fait mal et il est sans doute possible de calmer ces douleurs. Je ne peux pas vous dire que vous ne sentirez plus rien, mais vous pourrez rentrer chez vous dans deux ou trois semaines. Nous avons de bonnes chances d'y arriver, et si nous n'y arrivons pas nous reparlerons à ce moment de la sédation que vous demandez.*

P : *Et si je ne suis pas d'accord ?*

M : *C'est votre décision de refuser tout traitement. La loi vous y autorise. Mais pour la sédation que vous demandez, vous savez qu'elle est conditionnée par « une affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme, présente une souffrance réfractaire au traitement ». Or je ne sais pas si vos souffrances sont réfractaires au traitement tant que je n'ai pas essayé ! C'est pour cela que je vous propose d'abord d'essayer, et si ça ne marche pas, je vous promets qu'on vous fera dormir.*

La suite sera concluante ; le malade rentrera chez lui, les douleurs apaisées. Il pourra même entreprendre quelques sorties. Mais la maladie progressera, et trois mois plus tard, totalement incapable de se déplacer et de nouveau douloureux, il est hospitalisé. Le pronostic est sombre et l'oncologue lui propose l'USP, qu'il connaît déjà.

À l'USP :

M : *Comment vous sentez-vous ?*

P : *Très mal !*

Jean-Louis Guillon

Président de l'ASP Yvelines

M : *Ces quelques semaines chez vous se sont-elles bien passées ?*

P : *Elles se sont passées !*

M : *Vous les regrettez ?*

P : *Non. Mais vous vous souvenez de ce que vous aviez dit... Vous allez me faire dormir.*

M : *Pourquoi pensez-vous que votre oncologue vous a envoyé ici ?*

P : *Pour que mes derniers jours soient les meilleurs possibles. Il m'a dit qu'on ne pouvait plus ralentir la maladie.*

M : *C'est cela. Mais pour vous faire dormir, il aurait pu le faire lui-même ! Vous savez qu'il a insisté pour avoir un lit, et que c'est à votre demande ; vous souvenez-vous pourquoi il a tant insisté ?*

P : *C'est parce que j'habite juste à côté, et que mes enfants sont tout près. L'hôpital est à quarante kilomètres...*

M : *Et il me semblait normal de vous accueillir ici.*

P : *Quand me ferez-vous dormir ? Maintenant ?*

M : *Nous sommes d'accord avec votre oncologue, nous comprenons votre demande. Mais je vous fais une suggestion : si vous êtes ici, c'est parce que vos proches sont près de vous ; ils vont venir vous voir et je suppose que vous avez envie de les voir, encore éveillé. Quand vous dormirez ce sera définitif, vous ne vous réveillerez plus. Et d'ailleurs je ne vous fais pas vraiment dormir : j'utilise ce moyen parce que je n'ai pas mieux pour que vous n'ayez plus mal. Voilà ce que je vous propose : si vous souhaitez vous endormir maintenant, je vous endors. Si vous souhaitez voir vos proches, en parler avec eux, prendre cette décision avec eux, vous serez endormi quand vous le déciderez. Je peux passer vous voir cet après-midi, je suppose qu'ils vont venir ; je leur explique et ensuite je serai obéissant ; promis.*

P : *On fait comme ça.*

Le médecin passera une heure auprès du malade entouré de ses proches. Il expliquera la sédation « profonde et continue » ; dira qu'il est d'accord et qu'il la fera quand elle lui sera demandée.

Elle ne sera jamais demandée ; la souffrance était telle que son apaisement nécessitera des doses médicamenteuses, dont des sédatifs, qui altéreront définitivement la conscience du malade qui décèdera une semaine après son arrivée en USP.

■ Une seconde histoire, dans un service d'oncologie

Une jeune femme de trente-cinq ans, en fin de vie, entourée de son mari, de ses trois enfants et de ses parents et beaux-parents. Elle est soignée dans ce service depuis trois ans, avec des phases de rémission et des phases très difficiles souvent associées aux périodes de traitements, notamment de chimiothérapie. Elle est en phase terminale de la maladie, sous alimentation et hydratation artificielles, parfois très endormie, tant par une intense fatigue que par des sédations discontinues, quand les souffrances physiques et morales sont intenses.

Le mari, au cours d'une phase « consciente » : *Docteur, que va-t-il se passer ?*

M : *Votre épouse va s'éteindre doucement.*

Le mari : *Mais cela fait maintenant trois semaines qu'elle passe plus de temps à dormir. Trois semaines que nous ne pouvons que très peu lui parler. Depuis une semaine elle me parle de mourir chaque fois qu'elle parle. C'est difficile...*

M : *Nous pourrions l'endormir, une sorte d'anesthésie qui lui permettrait de mourir sans souffrir, mais sans doute plus rapidement qu'en laissant mourir votre épouse sans l'endormir. Mais vous êtes près d'elle, avec vos enfants, et c'est peut-être mieux pour vous tous... Elle ne nous a jamais dit qu'elle voulait mourir. Je ne pense pas qu'elle souhaite aussi dormir tout le temps, parce qu'elle est heureuse de vous voir, même si c'est court. Le lendemain :*

M : *Votre épouse m'a demandé de dormir. En avez-vous parlé avec elle ?*

Le mari : *Oui, après ce que vous m'avez dit hier, j'en ai parlé avec elle. Elle m'a dit qu'elle ne voulait pas que ses enfants viennent soit pour la voir dormir, soit pour pleurer, soit pour être incapable de parler, et ces derniers jours ils ne peuvent que très rarement parler avec elle. Ils viennent après la classe et elle est toujours épuisée.*

M : *Votre épouse va mourir dans les heures ou dans les jours qui viennent. Elle a souhaité dormir, vous êtes-vous aussi d'accord. Je souhaite en reparler avec vous deux et si vous le souhaitez toujours, si elle le souhaite, je l'endormirai.*

Le mari : *Quand l'endormirez-vous ?*

M : *Quand elle le demandera. Or je considère qu'elle l'a demandée.*

Le médecin passe dans l'après-midi, et explique ce qui va se passer : « je vais vous endormir, et vous ne vous réveillerez pas, vous ne souffrirez pas. Je pense que votre vie s'arrêtera dans un délai de 24 à 48 heures. » Le médecin explique que probablement cela ne bouleversera pas l'échéance compte tenu de l'état de santé de la malade, mais lui permettra une fin de vie apaisée. Il propose cette sédation en soirée.

Le mari et l'épouse : *Merci. Au revoir docteur.*

M : *Nous nous dirons au revoir ce soir. Je serai là. Vers 21 heures si c'est possible pour vous.*

Ce médecin, particulièrement disponible et attentif, a intégré l'application de la loi dans son service de la façon suivante :

- Toute personne dont le pronostic vital est engagé à court terme est susceptible d'effectuer cette demande. Ce médecin sollicite systématiquement l'avis de son staff sur ces patients : accepterions-nous la sédation profonde et continue si elle nous était demandée ?

- Quelle serait la durée de cette sédation irréversible ?
- Doit-on prendre nous-mêmes cette initiative et la proposer aux patients concernés ?

Cette anticipation est destinée à préparer une réponse rapide à ces demandes et à rassurer les proches sur la durée de la sédation.

■ Le patient peu averti

Un malade, en phase terminale, souffrant, et en accord avec ses proches, ne veut plus continuer ainsi. Il demande à dormir jusqu'à son décès. Le médecin lui parle alors d'une sédation « profonde et continue ». *Profonde ? Vous allez me faire mal ? C'est une longue aiguille ?*

Le Médecin : *C'est le sommeil qui est profond, pas l'aiguille qui s'enfonce profondément ! D'ailleurs il n'a aura pas de piqûre, nous utiliserons la perfusion.*

P : *Et je vais dormir combien de temps ?*

M : *Vous ne vous rendrez compte de rien, et même pas du temps. C'est comme une anesthésie.*

P : *Mais vous voulez dire qu'après on viendra me voir dormir jusqu'à ma mort... Pendant combien de temps on va venir me voir dormir comme ça ?*

M : *Quelques jours, une semaine...*

P : *Finalement est-ce que cela change quelque chose ?*

M : *Oui, vous mourrez dans votre sommeil, sans souffrance. Pendant ce temps-là vous ne pourrez plus communiquer oralement avec ceux qui viendront vous voir. Ce qui est souhaitable c'est d'en parler avec eux. Je peux le faire avec vous si vous le souhaitez.*

Pas de conclusion sur cet exemple. Il interroge sur le bien-fondé éthique de la sédation irréversible, mise à disposition du patient, même si cette sédation est proposée en fin de vie.

Sur la proposition de sédation « profonde et continue », des réactions de médecins en France et à l'étranger, laissent entendre qu'il existe un doute sur l'absence totale de souffrance ; que la durée de cette sédation est aléatoire et peut durer quelques heures à plusieurs jours, voire semaines, que cette durée est variable, en fonction de l'état du malade, mais surtout en fonction des dosages utilisés. L'idée que l'intentionnalité n'est pas de faire mourir mais de faire dormir jusqu'au décès place les soignants, le malades et ses proches, sur un chemin critique où :

- Le malade est placé hors de tout lien (altération profonde de la conscience).
- Le soignant ne doit pas provoquer délibérément la mort ; il ne sera guère possible de convaincre qu'il n'y a aucun lien entre une sédation profonde et continue suivie d'un décès rapide ; et d'ailleurs Didier Sicard dit clairement qu'une telle sédation chez un patient en fin de vie, très affaibli, accélère la survenue de la mort : ce ne serait qu'une question de dosage.
- Le sens de ce sommeil profond et définitif sera inversement proportionnel à sa durée.

Un des aspects de la loi 52 du Québec, dans laquelle la « sédation palliative terminale » est proposée, anticipe ces difficultés en demandant au médecin que la personne « soit informée du pronostic, du caractère terminal et irréversible de ce soin et de la durée prévisible de la sédation ».

■ Pour terminer, le patient sceptique...

P : J'aimerais dormir...

M : Je peux vous faire dormir si vous souffrez beaucoup. C'est ce que nous faisons déjà pour que vous puissiez passer des nuits au calme.

P : Oui, mais je veux dormir définitivement. Les journées sont difficiles.

M : Vous dormez aussi beaucoup la journée.

P : Je ne veux plus être réveillé, j'aimerais dormir définitivement.

M : Vraiment définitivement ? Jusqu'à la fin de votre vie ? Ne plus vous réveiller ?

P : Oui, ne plus me réveiller. Combien de temps ça prendra... jusqu'à la fin ?

M : Je ne sais pas. Quelques jours, une semaine ; peut-être plus. Votre situation est difficile mais vous avez encore des forces. Vous êtes costaud et votre cœur fonctionne bien...

P : J'ai entendu dire que si vous me faites dormir, je mourrais rapidement... pas dans quelques jours. Je serais inconscient, c'est ça ? Dans le coma ?

M : Comme une anesthésie. Vous avez déjà eu des anesthésies, au moins une pour votre opération. Vous n'avez pas eu mal. Vous vous souvenez de quelque chose ?

P : De rien du tout ! Mais de là à me maintenir dans cet état plusieurs jours en attendant la mort... je ne comprends pas... je croyais que c'était rapide... pas une euthanasie... mais un peu quand même. C'est ça que je vous demande. Je ne vous demande pas de me faire dormir pendant huit jours, à 1238 € la journée ! Le tarif est là, derrière la porte ! C'est du cinq étoiles !

M : Je ne sais pas vous donner une durée précise. Je pense que nous accepterions votre demande de dormir, mais je ne sais pas vous dire combien de temps vous dormirez.

P : Comment est-ce possible ? Comment pouvez-vous me faire ça ? Comment pouvez-vous me garder ici endormi ? Mes enfants viendraient juste pour me voir dormir ? Pendant combien de temps ?

M : Moi je ne vous fais pas dormir définitivement ! C'est vous qui me le demandez. Et je vous informe de ce qui se passera. Et de toute façon je continuerai à traiter vos souffrances du mieux possible.

P : Finalement je vais dormir avant de mourir. En réalité je ne serais déjà plus de ce monde quand je mourrais. Un peu comme si je mourais deux fois...

M : Que voulez-vous dire ? Il n'y a qu'au cinéma qu'on meurt deux fois...

P : En m'endormant vous me mettez hors de tout lien et de toute relation. J'espère que je ferai de beaux rêves. Mais ceux qui viendront me voir... Et vous docteur et votre équipe, vous allez me regarder dormir... dites donc, vous qui m'avez expliqué que vivre c'est être en lien, et en me privant de tous liens, c'est un peu comme si vous mettiez fin à ma vie en attendant de mourir... Vous acceptez de me mettre hors du monde jusqu'à ce que je le quitte... ce monde ! C'est étrange comme situation.

À chacun d'imaginer la suite...

À travers ces situations, ce nouveau droit à une sédation « profonde et continue » peut rassurer le malade : le médecin garantit à son patient qu'il sera toujours soulagé, apaisé, que ce soit à son initiative, ou à l'initiative du patient qui peut demander à dormir. Il sera donné suite à sa demande, sous réserve de certaines conditions. Mais cette sédation, qui ressemble à s'y méprendre à une anesthésie prédécès, n'a pas vocation à anticiper la mort, comme le ferait une euthanasie, ou une aide médi-

cale à mourir. Elle ne peut s'appliquer que si la fin de vie est proche, que cette proximité soit provoquée par l'arrêt de tout traitement ou par la phase terminale de la maladie.

Ces conditions sont déjà prévues dans la loi Leonetti de 2005 : « Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. » Le projet de loi Claeys-Leonetti accorde maintenant au patient le droit de demander au médecin de lui éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie :

« À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

► Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire au traitement.

► Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme. »

La sédation profonde et continue associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements est la réponse apportée par le médecin à cette demande, réponse cependant conditionnée par la validation collégiale de l'un des deux cas, qui n'autorise cet acte qu'en phase terminale, où le pronostic vital est engagé à court terme. C'est la réponse aux critiques sur les sédations intermittentes, sur les laisser mourir, ou laisser vivre identifiés par le professeur Sicard. Ce souhait de « dormir » avant de mourir est aussi une réalité quand les souffrances physiques et psychiques sont « inapaisables ». En faire un droit est l'aboutissement des débats, rapports, avis, publications, et sondages qui depuis des années mettent en exergue un mal mourir, un divorce entre le citoyen et le monde médical. Mais ce droit reste ambigu, le patient peut demander, mais le corps médical, via sa « collégialité » reste décideur : une validation, un contrôle, une interprétation de la parole du malade, s'assurer que l'anticipation du mourir n'est pas trop grande ? La marge de manœuvre est grande entre un « court terme » indéfini, une durée de sédation non précisée, et l'identification « de souffrances réfractaires aux traitements » qui pousserait le malade à faire cette demande, comme si dans le jeu de cet art qui se pratique à trois, le malade, la maladie et le médecin, le malade interpellait le médecin pour éviter toute souffrance, alors que la souffrance **doit** déjà exister (c'est en effet une des conditions pour donner suite à la demande), et pour ne pas prolonger sa vie inutilement. La multiplication des lois ne fait que traduire notre incapacité commune à prendre en compte toutes les singularités de la fin de vie. Il se pourrait bien que les calculs statistiques sur l'application des lois successives (circulaire Laroque, deux lois Kouchner, deux lois Leonetti) finissent par se traduire dans les faits par le résultat suivant : si chaque loi est connue à 50 % pour un optimiste comme moi, alors l'ensemble des cinq lois sera connu à $0,5 \times 0,5 \times 0,5 \times 0,5 \times 0,5 =$ moins de 5 %... soit une totale inutilité. Résultat pratique : chacun fait au mieux et

après tout c'est aussi au malade d'apprendre à mourir (ce n'est pas une plaisanterie, c'est mot pour mot un propos entendu...). L'édito de François Natali pose le problème d'une autre façon : selon que vous serez riches ou pauvres, des possibilités vous seront plus ou moins accessibles. Notre fin de vie dépendra-t-elle de notre capacité à la financer et à alimenter des dividendes financés en partie par la sécurité sociale ? Un dessous de table pour faciliter le dernier voyage, négocié dans une agence spécialisée ?

La réticence à appliquer les lois successives crée le doute ; la nécessité même de faire une loi sur un sujet en apparence aussi simple (éviter la souffrance) interpelle. L'apaisement des souffrances paraît une évidence pour le malade et pour ses proches ; les débats politiquement corrects soulignent tous cette évidence. L'interdiction de provoquer délibérément la mort reste l'étape ultime qu'un camp ne franchira jamais parce qu'elle est inutile, on sait toujours soulager et la sédation n'est pas nouvelle ; l'autre camp estime cette option parfois éthiquement meilleure qu'un sommeil irréversible et de durée indéterminée. Entre les deux camps, il y a un malade que la maladie balade d'un service à l'autre ; un malade qu'il est possible de convoquer à une visite de contrôle six mois après son décès (c'est une histoire vraie, pour ceux qui en douteraient)... Des débats où l'on parle de dosage d'hypnovel ; des débats où toutes études ou statistiques en défaveur de nos soins palliatifs est forcément biaisée ; des débats où s'opposent des médecins compétents et des incompetents, incompetents de préférence oncologues, véritables bourreaux de l'acharnement thérapeutique. Les proches passent par pertes et profits, en particulier ceux qui meurent avant les aidés ; il y a les proches qui sont baladés de CLIC en CCAS pour maintenir une aide à domicile très incertaine ; il y a le proche contraint d'assumer une toilette matinale parce que l'aide prévue n'intervient qu'à partir de 10 heures ; il y a le proche culpabilisé par un accompagnement épisodique dans un hôpital à 40 km de son domicile et de son travail qu'il a peur de perdre.

Oui les dernières heures sont très importantes ; oui plus personne ne devrait être contraint de supporter la douleur physique pendant ces derniers instants ; oui le plus souvent nos soignants font tous ce qu'ils peuvent, et si ce n'est pas parfait ils font toujours au mieux de ce qu'ils savent faire ; oui il arrive que parfois que ce qui semble juste pour le soignant ne soit pas en concordance avec ce que le patient estime bien pour lui. La vie est parfois longue, une véritable course de fond qui demande de l'endurance ; la maladie lui apporte les désagréments que nos amis médecins adoucissent au mieux de leurs savoirs et des techniques. Mourir peut prendre du temps ; certains diront toute une vie.

Dans notre pays, en 2015, comment se fait-il qu'un projet de loi envisage, si on le souhaite et si on le demande, de nous endormir pour éviter toute souffrance ? Dans les archives sur les soins palliatifs il existe le texte suivant :

« Il s'agit d'apaiser les douleurs et l'anxiété, d'apporter le plus possible de confort et de réconfort à celui qui va mourir, d'accueillir et d'entourer sa famille pendant cette période difficile et même plus tard dans son deuil.

Le problème du soulagement de la douleur est central dans la démarche d'accompagnement.

En effet, toute demande relative à la douleur par un patient ou son entourage dépasse généralement le cadre du désordre physique et appelle une réponse qui prenne en compte la douleur dans son contexte et ses conséquences, c'est-à-dire

dans sa dimension de souffrance. Pour cela il est important de comprendre que toute la douleur s'inscrit dans une relation, que tout en étant une perception désagréable du corps, elle peut être aussi un message vers les autres.

Les progrès de la médecine en matière de lutte contre la douleur sont porteurs d'espoir car les traitements mis au point non seulement viennent soulager la douleur mais agissent efficacement en empêchant l'apparition de celle-ci.»

Cet extrait de la circulaire Laroque, parue le 26 août 1986, date anniversaire de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen, pose le cadre de traitement de la douleur et de la souffrance. Saint Thomas d'Aquin avait largement anticipé le double effet. Hippocrate avait anticipé l'acharnement thérapeutique ; Thomas More avait imaginé l'arrêt de l'alimentation (c'était une utopie). Une célèbre lettre d'Hector Berlioz à propos de sa sœur posait déjà la question de la sédation en 1846.

■ Quelques interrogations avant de conclure

Pourquoi des réponses aussi lentes que simplistes à une demande aussi ancienne que simple : je ne souhaite pas avoir mal et souffrir alors que je sais que je vais mourir. Faut-il une loi pour permettre au malade de ne plus souffrir ? Ou bien fait-on des lois pour rappeler que l'euthanasie n'est pas un passage obligé pour apaiser les souffrances «réfractaires» ? Nos débats ne seraient-ils pas minés par des oppositions idéologiques ou chacun campe sur ses convictions, symptômes d'une écoute défaillante ? Comment nous regarderons-nous dans quelques années, nous qui aurons osé publier des lois pour éviter aux malades de souffrir pendant leurs derniers moments de vie, comme si lutter contre la souffrance n'allait pas de soi ?

■ Et enfin, l'application de la loi à soi-même

Si je suis atteint d'une affection grave et incurable, dont le pronostic vital engagé à court terme présente une souffrance réfractaire au traitement, j'ai la possibilité de demander de m'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement ma vie. Bien sûr on vérifiera, grâce à une collégialité composée uniquement de soignants, que je vais bien mourir, que je suis en phase terminale, que je souffre vraiment, que je ne suis pas juste dérangé du bocal, que je ne simule pas, tout grabataire tordu de douleur que je suis, et qu'on ne peut vraiment plus rien pour moi. Après trente années de soins palliatifs, deux ans et demi de débats et d'avis de toutes sortes auront été nécessaires pour en arriver là ! Je pourrais en rire, mais ce sont bien les mots de la loi. Ces mots ont l'avantage de ne rien coûter, c'est d'ailleurs leur seul avantage. Mais alors pourquoi en arriver là ?

Une réponse, simple, triste, consternante, témoignage de ce mois d'avril 2015 : une malade éloignée de ses proches sur l'autre rive de la méditerranée en souffrance sociale et morale avec des enfants en bas âge ; elle a mal, elle le dit, cherche à apaiser cette douleur, le demande, le réclame, pense que c'est possible parce qu'un médecin l'a déjà soulagée, mais aujourd'hui, dans ces moments de détresse indicible, elle se demande bien pourquoi la médecine lui explique que cette douleur est « normale et due à la maladie »...

Lu, vu et entendu

Puisqu'il faut bien mourir

Histoires de vie, histoires de mort :
itinéraire d'une réflexion

Docteur Véronique Fournier

Éditions La Découverte, mai 2015

Michèle Lavieuville

Médecin référent, ASP fondatrice

Véronique Fournier est cardiologue. Elle a créé, en 2002 le centre d'éthique de l'hôpital Cochin à Paris qu'elle dirige depuis lors. Dans ce livre elle parle du choix qui a été fait dès l'origine d'un travail collégial. Les enjeux sont en effet bien plus larges que strictement médicaux. Ils peuvent être sociaux, culturels, économiques, religieux, professionnels, voire politiques et requièrent donc une grande multidisciplinarité.

V. Fournier écrit que ce n'est pas au centre éthique de dire le bien ou le mal. « *C'est la méthode dont il importe qu'elle soit éthique* ». « *Nous considérons que la décision ne nous appartient pas. Nous ne sommes là que pour qu'elle se prenne* ».

Dans son introduction l'auteur rend hommage aux femmes, mères, compagnes qui, pendant des années ont accompagné leurs époux, compagnons, fils ou filles, qui ont si longtemps plaidé pour leur vie et en viennent un jour à demander que cela cesse. Elles ont tout fait pour prolonger cette vie si chère. Après des années parfois elles ressentent enfin que ce n'est plus une vie et qu'il est peut-être temps de le ou de la laisser partir. D'emblée V. Fournier prononce le mot d'euthanasie tout en s'en défendant et dit que le lecteur jugera lui-même.

Vont suivre les histoires d'adultes et d'enfants dont le centre éthique de l'hôpital Cochin a eu à s'occuper.

1 Carl

Il a deux ans et demi. Il a échappé à la vigilance de ses parents et s'est noyé dans quelques centimètres d'eau. Il a été réanimé. Son cœur est reparti mais Carl n'est jamais sorti de son coma. C'était en 2004, avant la loi Leonetti. Les parents ont donné aux médecins l'autorisation de débrancher le respirateur qui le maintenait en vie. Mais Carl s'est mis à respirer seul.



Il était hospitalisé à Paris. Les parents étaient en poste à l'étranger. La maman faisait des allers-retours, souffrant de laisser Carl pour ses autres enfants ou ceux-ci pour Carl. Des mois plus tard ils vinrent à Cochin demander que la vie de leur enfant puisse s'arrêter. C'était en 2004. La France n'avait pas encore légiféré en matière de fin de vie. Carl était nourri artificiellement par sonde gastrique. Nul n'imaginait alors que cette sonde pouvait représenter un acharnement thérapeutique.

La demande des parents était-elle une demande d'euthanasie ? Après la loi Leonetti en 2005 leur demande n'aurait pas été considérée comme telle. Elle aurait pu être accueillie autrement. « *Où est la vérité ?*... « *Peut-on admettre que la qualification éthique d'un acte change d'un jour à l'autre du fait d'une loi ?* »

Un faisceau d'arguments a, petit à petit fait émerger des arguments qui allaient amener à s'élever contre l'arsenal normatif traditionnel. On peut en citer deux très importants. Le premier est celui-ci : lorsqu'un fœtus avait une atteinte neurologique aussi extrême que celle de Carl, une interruption de grossesse aurait été proposée, « *la loi autorisant les interruptions de vie en cours de grossesse au nom de la souffrance à la fois des enfants et des parents en cas de pathologie d'une particulière gravité et incurable au moment de diagnostic* ». La maman de Carl ne voyait pas bien la différence

entre une situation prénatale et le cas de son fils si petit. L'autre argument dont V. Fournier dit qu'il a été important pour elle est qu'elle pense que l'on devait réparation à Carl et à sa famille. En effet son état était la conséquence de la médecine. L'intervention des secours avait été assez rapide pour que son cœur reparte mais trop tardive pour sauver son cerveau. La médecine en lui permettant cette survie lui avait finalement fait plus de mal que de bien.

Soit, mais que faire ? Les parents de Carl envisageaient de reprendre Carl avec eux à l'étranger. Finalement il mourut quelques semaines plus tard lors d'une surinfection bronchique. Le médecin avait accepté de ne rien faire d'autre que de le soulager. La maman avait sauté dans un avion mais elle arriva trop tard. Elle a depuis raconté cette histoire dans un livre.

2 Bérivan

Là aussi son histoire a fait l'objet d'un livre écrit par la maman. Bérivan était la fille de parents kurdes de Turquie. Elle était arrivée en France à l'âge de trois ans. Jusqu'à l'âge de dix ans elle était belle, heureuse, épanouie. Puis petit à petit elle eut des comportements étranges physiques et intellectuels. On commença par accuser les parents de maltraitance et l'enfant de simulation. On fit enfin le diagnostic d'une maladie neurovégétative, une encéphalite rougeoleuse. Les parents, terrassés, ramenèrent Bérivan chez eux. Ils s'organisèrent pour ne jamais la laisser seule. L'état de Bérivan s'aggrava ; elle devint rapidement grabataire. Elle respirait seule mais perdit progressivement le langage, ses fonctions intellectuelles et toute capacité de communication.

Il se passa quatorze ans avant que la maman ose un jour venir frapper à l'hôpital et cette fois pour demander qu'on « libère » Bérivan. Contacts furent pris avec Jean-Michel Lassaunière, médecin de soins palliatifs, le médecin qui suivait Bérivan à domicile depuis des années et le père de la jeune fille. Ce dernier semblait d'avantage que sa femme et depuis plus longtemps dans une demande pour que la vie de sa fille s'arrête. C'était en 2005, la loi Leonetti avait été votée. Cette loi était contre l'acharnement thérapeutique et la maman disait à propos de Bérivan : « *je suis son acharnement thérapeutique* ». Elle refusait pourtant l'hospitalisation de sa fille. L'idée même lui semblait une insulte. D'après la loi Leonetti l'alimentation surtout artificielle pouvait maintenant être considérée comme un traitement qu'il était possible d'arrêter.

V. Fournier dit à quel point, comme pour les parents de Carl, elle a ressenti que la demande des parents de Bérivan devait être entendue. Ils avaient été admirables depuis quinze ans auprès de leur fille. Leur soutien avait été « *acharné* » et ils étaient mieux placés que quiconque pour décider de l'avenir de leur enfant. Leur demande paraissait éthiquement recevable. Mais que faire en dehors de retirer la sonde d'alimentation ? Personne n'avait alors l'expérience d'une telle chose en France contrairement à l'étranger. Il fallait aussi s'occuper de la souffrance des parents pour lesquels l'alimentation de Bérivan avait été toutes ces années un moyen de communication, la maman introduisant dans la sonde des aliments mixés que l'enfant avait autrefois aimés.

Des discussions éthiques eurent lieu. Les soins palliatifs parlaient d'euthanasie déguisée. Le temps passait. Fallait-il agir à l'hôpital ou, ce que les parents craignaient, à leur domicile ? De longs mois passèrent. En décembre 2006 Jean-Michel Lassaunière intervint

finallement à domicile. Après le retrait de la sonde et aidée par de fortes doses de sédatifs et d'hypnotiques Bérivan était enfin partie. Pour le médecin, Bérivan avait eu une agonie paisible, elle n'avait pas souffert. Le ressenti des parents était tout différent. Ils pensaient qu'il avait été impossible de la calmer, et surtout que cela avait été bien trop long. V. Fournier insiste à ce propos sur le hiatus qu'il y a entre ce que les gens attendent de la médecine et ce que cette dernière est en fait capable d'apporter comme aide aux mourants.

3 Alexandre, Achim, Andreï, Amina et Vincent Lambert aussi

L'histoire de **Vincent Lambert** est bien connue du public. Elle fait l'actualité de puis des mois. V. Fournier dit qu'elle a rencontré Rachel, la femme de Vincent. Les personnes en état pauci relationnel ou en état neurovégétatif seraient entre 1500 et 1700 en France.

Alexandre a été foudroyé par un anévrysme intracérébral. **Achim** s'est défenestré lors d'une bouffée délirante. **Andreï**, après un traumatisme de guerre, est devenu dépendant à des drogues qui ont détruit son cerveau. **Amina** ne s'est pas réveillée d'une anesthésie générale. Ils avaient tous entre 20 et 30 ans lorsqu'ils ont été frappés.

Au centre d'éthique de Cochin ce sont autant les proches que les soignants qui consultent. En général ils ne sont pas d'accord entre eux. Les soignants pensent qu'ils sont à la limite de l'obstination déraisonnable et préviennent qu'en cas de complication ils ne réanimeraient pas. Les proches trouvent au contraire qu'on n'en fait pas assez. Ils réclament plus de kinésithérapie, plus de soins, plus de tout. Les histoires se ressemblent. Les proches sont en état de sidération. Ils n'arrivent pas à croire qu'il n'y ait aucun espoir. Ils deviennent le bras, la bouche, l'ombre de celui qui est empêché de s'exprimer. Les patients deviennent en quelque sorte les otages de leurs proches, à leur merci.

V. Fournier consacre ici un sous-chapitre à nous dire ce que l'on sait actuellement des états neurovégétatifs et de ceux que l'on qualifie de pauci relationnels. On peut distinguer les patients qui n'ont aucune relation avec l'extérieur, aucun contact, et ceux dont on a l'impression qu'ils sont capables de relations même mimiques mais ajustées et d'émotions, même si la communication reste fruste. En fait les choses sont loin d'être aussi claires. L'état d'un même patient fluctue d'un jour à l'autre, d'un moment à l'autre. Les proches souhaiteraient qu'on fasse des tests pour en avoir le cœur net, mais ceux-ci sont encore loin d'être fiables de nos jours ; il ne faut pas leur faire endosser un rôle qu'ils ne peuvent remplir. La distinction entre états neurovégétatifs et pauci relationnels peut conduire à considérer que ces derniers méritent d'avantage qu'on s'occupe d'eux et c'est un danger que « *l'affaire* » Vincent Lambert a abondamment illustré au travers des conclusions du Conseil d'État.

V. Fournier revient sur la notion d'obstination déraisonnable dont elle dit qu'elle est éminemment subjective : « *la limite pour l'un n'est pas la limite pour l'autre* ». Elle écrit qu'elle n'a pas d'état d'âme pour admettre la situation d'obstination déraisonnable dans le cas de Vincent Lambert.

Au terme de ce chapitre V. Fournier écrit que les demandes d'aide à mourir, pour les patients en état neurovégétatifs ou pauci relationnels, sont absolument exceptionnelles. Au plus concernent-

elles un ou deux patients par an en France. « *Le plus souvent la force du principe de vie est si puissante qu'elle emporte tout sur son passage.* »

4 Germaine

Germaine a 77 ans. Elle est atteinte d'une maladie d'Alzheimer depuis 10 ans Et si elle s'est éteinte « *comme une chandelle* », la bataille fut rude pour en arriver là. Germaine était une paysanne. Sa ferme avait été toute sa vie. Elle l'avait tenue avec son mari puis seule quelques années après le décès de ce dernier. La maladie d'Alzheimer s'étant installée rapidement, elle ne put bientôt plus rester seule et sa fille l'installa dans un foyer rural pour personnes âgées dépendantes. Au départ à l'aise dans ce nouveau lieu de vie et très gaie, Germaine bascula un jour dans la dépression. Sans qu'on sache pourquoi son état se dégrada rapidement. Elle ne mangeait plus, maigrissait. On envisagea la pose d'une sonde gastrique tout en sachant que ce n'était pas cela qui l'empêcherait de mourir car la maladie avançait vite. Sa fille apprit cela peu de temps après un diagnostic de cancer du sein pour elle-même. En plein traitement, luttant pour sa survie, elle hésita puis téléphona au médecin de sa mère et lui donna l'autorisation pour la sonde gastrique. La fille guérit de son cancer.

Un jour la sonde de Germaine se détacha. Fallait-il la remettre en place ? Cela faisait cinq ans qu'elle avait été posée et contrairement à ce qu'on avait cru, Germaine était encore en vie ! Les médecins aujourd'hui en pareil cas ne poseraient probablement pas une sonde. Mais de là à la retirer...La fille et le gendre souhaitaient en discuter. Germaine ne souffrait pas. Elle avait gardé un aspect extérieur remarquable. Pourquoi souhaiter sa mort maintenant ?

C'est ainsi que la fille et le gendre de Germaine arrivèrent depuis leur province au centre de Cochin. La fille souffrait. Elle disait qu'elle n'aurait jamais du donner l'autorisation pour la sonde. La situation financière commençait à devenir, périlleuse. On allait devoir vendre la ferme pour payer la maison de retraite où Germaine résidait depuis maintenant 7 ans. Après avoir soupçonné la fille de vouloir l'héritage, l'équipe qui la soignait bascula finalement sur l'argument patrimonial. Mais ils en voulaient au groupe de Cochin de son inférence. Il fut décidé de retirer la sonde et que Germaine irait ensuite dans l'unité de soins palliatifs. Germaine était calme, elle ne réclamait rien et partit en quelques jours tranquillement. Sa fille l'avait accompagnée et ces derniers jours avaient été un cadeau pour elle ; elle l'avait, disait-elle, retrouvée.

Sous ses dehors paisibles, l'histoire de Germaine est loin d'être simple au plan éthique. Elle lève le voile sur les questions terribles que posent les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Jusqu'où faut-il les traiter ? Où est la limite et à qui revient-il d'en décider ? Les médecins des soins palliatifs pensaient que puisqu'elle continuait à se porter très bien c'est que Germaine avait encore des choses à vivre. Et c'est vrai qu'elle ne paraissait pas encore au bout du chemin.

V. Fournier pense qu'enlever la sonde avait été pour elle l'équivalent d'une euthanasie, quand bien même la loi l'autorise. Autrefois Germaine serait morte chez elle après quelques jours d'agonie, laissée sans boire et sans manger, d'inanition comme au temps jadis. La médecine contemporaine n'a finalement et malgré ses progrès rien de plus à apporter à ces patients.

5 Jeanne, la petite fille aux yeux grands ouverts

Elle est comme beaucoup de ces enfants qui naissent avec un lourd handicap passé inaperçu pendant la grossesse et pour lesquels les parents demandent que la vie s'arrête. Mais les médecins résistent. Avant la naissance c'eût été possible. Après c'est trop tard. Ce serait de l'euthanasie.

Les parents de Jeanne avaient longuement hésité avant de faire un enfant, des histoires de handicaps lourds ayant déjà marqué les deux familles. Il leur avait été dit que cela n'était pas génétique. Après des années ils se décidèrent. Tout se passa bien jusqu'au 7^{me} mois. L'échographie nota à ce moment un périmètre crânien à la limite inférieure de la normale. Les parents redirent qu'un handicap était pour eux inenvisageable et ne voulaient prendre aucun risque. Une nouvelle échographie fut prescrite mais, en plein cœur de l'été, l'examen fut retardé. Et déjà au huitième mois la maman accouchait.

Jeanne d'emblée était amorphe, a-réactive. Le diagnostic tomba : microcéphalie et arthrogrypose. Les parents signifièrent qu'ils ne voulaient aucun acharnement thérapeutique. Pourtant ils se laissèrent persuader pour une intervention cardiaque bénigne sur un problème du à son immaturité. La maman était dans un état catastrophique. Il fut décidé d'envoyer Jeanne dans un centre spécialisé le temps de récupérer un peu. Là-bas les parents virent l'image vivante de ce qu'ils ne voulaient surtout pas que leur petite fille devienne. Ils la ramenèrent à la maison.

Depuis sa naissance c'était bien la médecine qui la faisait vivre. Le pédiatre appela le centre éthique de Cochin pour une consultation. Les parents étaient horrifiés : on avait été jusqu'à leur soumettre l'idée de confier leur fille à l'adoption. Il n'était pas question pour eux de l'abandonner.

V. Fournier dit que ce problème est parmi ceux qui se répètent le plus fréquemment ces temps-ci. Avant de prendre une décision le premier élément important est de savoir si la médecine a participé d'une façon ou d'une autre à ce que cette enfant survive alors que peut-être elle n'aurait pas dû. Le deuxième élément consiste à vérifier si l'enfant dépend ou non d'un traitement vital. Le troisième élément, qui pèse lourd dans la décision est l'état neurologique de l'enfant. Dans le cas de Jeanne, après quelques mois de recul, le pédiatre avait confirmé qu'elle n'aurait que très peu de possibilités d'acquisitions. Enfin un quatrième élément, important pour V. Fournier, est la qualité de la relation qui se noue entre l'enfant et sa famille. Ici, à la maison avec Jeanne, le désarroi des parents n'avait pas changé.

L'équipe de Cochin a travaillé en interne sur la question de savoir si la loi Leonetti autorisait ou non la demande des parents de voir s'arrêter la vie de Jeanne en retirant la sonde d'alimentation. Les juristes du groupe n'étaient pas d'accord entre eux, le texte de loi leur paraissant ambigu. L'équipe de Cochin a finalement décidé de ne pas conclure. Elle a adopté une position définie ainsi : « *accompagnement comme posture éthique* ». Le principe est « *d'accueillir l'autre comme adulte responsable de ses choix et plus respectable qu'un autre dans l'expression du choix particulier qu'il lui revient de faire, eu égard au fait que c'est essentiellement lui qui devra en assumer les conséquences sa vie durant* ». Rappelons que dans le cas de Jeanne une interruption

de grossesse aurait été légale. Pour ses parents la frontière était mince entre le prénatal et le post-natal. C'était même incompréhensible. Est-ce une décision eugénique, demande V. Fournier ? À nous, dit-elle, de trancher. Dans le cas de Jeanne, après de longs échanges avec son équipe, son médecin prit finalement la décision de retirer la sonde de la petite fille et de l'accompagner pour qu'elle ne souffre pas. Ses parents passèrent avec elle ses derniers moments. Elle était enfin débarrassée de ses tuyaux. Jeanne s'éteignit doucement, chez elle.

Depuis Jeanne a eu deux frères et deux sœurs. Son nom apparaît sur chaque faire-part de naissance. Elle reste l'aînée de sa fratrie. Ses parents reparlent d'elle avec émotion, mais ils disent qu'ils ne regrettent pas leur choix.

6 Bernard et Michel, l'aide au suicide

Bernard d'abord. Ancien chef d'entreprise, il est, à 55 ans, au terme de l'évolution d'une sclérose latérale amyotrophique (SLA). Depuis deux ans il vivait dans un service hospitalier. Petit à petit il avait pris conscience que bientôt il ne pourrait plus se nourrir seul, dès l'atteinte des muscles de la déglutition. Pour Bernard la limite était la pose d'une sonde d'alimentation, lorsqu'il ne pourrait plus boire un coup avec les copains.

Il s'était procuré la loi Leonetti qu'il avait étudiée de près. Il savait qu'il pouvait cesser tout traitement y compris l'alimentation et qu'on lui devait après cela accompagnement et soins palliatifs. Le médecin pensait que rien ne pressait, la pose d'une sonde n'étant pas urgente. Mais Bernard était d'un avis différent. Il voulait que cela s'arrête maintenant. Pour le groupe éthique la demande de Bernard était clairement une demande d'aide au suicide. C'était bien sur un détournement de la loi, mais Bernard avait trouvé «une façon de faire un pied de nez à sa maladie... de reprendre un tant soit peu la main face à son destin». Bernard pouvait refuser la sonde d'alimentation mais il pouvait aussi refuser de s'alimenter. L'équipe médico-sociale qui s'occupait de lui depuis si longtemps ainsi que ses proches s'y préparèrent. Bernard commença à s'alimenter et à boire de moins en moins. Une perfusion destinée à le calmer fut mise en route. Il s'endormit. Mais curieusement il se réveilla au 6^e jour, étonné d'être toujours en vie et furieux de l'être... Il ne mourut que quelques jours plus tard, calmement. Mais l'équipe garda un souvenir douloureux et amer de cette fin de vie.

Michel lui a été la victime d'un «*locked-in syndrom*». Son histoire a fait l'objet d'un film. Comme Bernard ; il décida un jour «*qu'il était temps que la mort vienne*», alors qu'il était dans un état stable. Il avait 50 ans et, après son accident, il avait de lui-même décidé de laisser faire les médecins et de ne pas demander à ce qu'on le laisse mourir. Mais maintenant il n'avait plus le goût de poursuivre.

Sa demande était difficile à entendre : il n'était pas malade, seulement handicapé. La médecine l'avait sauvé, même si le prix à payer était lourd. Michel n'était plus en réanimation mais dans un service de rééducation bien qu'il n'y ait pour lui plus d'espoir qu'il puisse récupérer. En somme Michel n'était plus le patient de personne.

A leur façon Bernard et Michel signifiaient qu'ils se seraient volon-

tiers suicidés. Michel demandait la mort pendant qu'il le pouvait encore. Il s'agissait bien d'une demande d'aide au suicide.. Michel finit par trouver une équipe qui accepta de l'accompagner. «*Deux équipes, deux lectures d'une même loi*».

V. Fournier rapproche les situations de Bernard et Michel, leur demande étant à son avis dans les deux cas une même façon de «*tenir tête*». Elle écrit que depuis ces deux histoires son avis sur le suicide assisté a évolué. Sans l'approuver ni la défendre, elle émet l'idée que, dans de pareils cas, les médecins devraient faire partie du dispositif et «*non qu'ils s'en lavent les mains*». Elle ne croit pas que la demande risque de devenir massive. «*Ils sont si peu nombreux ceux qui sont capables de regarder la mort en face et de la demander.*»

7 Le vieil homme et les directives anticipées

Cardiologue de métier V. Fournier se demande si, de nos jours, on n'en fait pas trop avec les personnes âgées. On débouche les artères, on remplace les valves même après 90 ans, grâce à des interventions a minima ne nécessitant que des anesthésies légères et peu ou pas d'hospitalisation. Les personnes âgées ne meurent donc plus du cœur mais de cancers ou de dégénérescence type Alzheimer. On peut se demander si on leur rend réellement service...Très rares sont les patients qui refusent qu'on leur pose un pace-maker. Presque tous sont demandeurs de tout ce que la médecine – et la cardiologie en particulier – peut leur proposer.

Le vieil homme était de ceux-là. Il n'était pas si vieux, mais il souffrait d'une insuffisance cardiaque au stade terminal. Lorsqu'il fut hospitalisé pour la énième fois lors d'un étouffement, les médecins demandèrent aux éthiciens de Cochin d'aller le voir pour savoir ce qu'il souhaitait. «*L'entretien fut long, facile, libre*» même si ce Monsieur éludait les questions. En fait il préférait que les soins se poursuivent. Il ne craignait pas l'acharnement thérapeutique. «*Ce ne serait jamais trop*». Il mourut quelques jours après l'entretien, là où il était hospitalisé.

Intriguée par cette attitude, cette «*volonté de vie farouche chez la plupart des patients âgés, quel que soit leur âge et la gravité de leur pathologie*», V. Fournier et son équipe décidèrent d'initier des enquêtes sur ce thème, en particulier en cancérologie chez des patients de plus de 75 ans. Ils constatèrent que pour la plupart «*ils sont demandeurs des traitements les plus maximalistes qui existent, quel que soit leur âge et l'impact sur leur qualité de vie*». Il semble que les «*vieux*» ne sont pas plus prêts à mourir que les jeunes.

Les personnes âgées ne semblent guère concernées par la rédaction de directives anticipées (D.A.). Du reste il se pourrait que ceux qui se décident à les rédiger optent pour une poursuite à tout prix de leur traitement. «*Sur le terrain on voit de plus en plus de patients et de familles qui demandent que les soins soient poursuivis quand les médecins pensent que le seuil de l'acharnement thérapeutique est depuis longtemps dépassé*».

Ce travail de l'équipe de Cochin montre, selon V. Fournier, un désintérêt manifeste pour les directives anticipées et ce quel que soit l'âge, le sexe, l'état de santé et de dépendance des personnes consultées. «*Surtout ne pas se lier, ne rien dire, laisser faire. On verrait bien ce que la vie déciderait*». Dans le domaine de la cancérologie la chimio fait écran, les protège. Sans elle ils auraient

eu l'impression d'être abandonnés. Parmi les résidents en maison de retraite, l'équipe a rencontré des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et certaines dont le diagnostic était récent. On aurait pu penser qu'ils décideraient de rédiger leurs D.A. pendant qu'ils en avaient encore la possibilité. Ce ne fut pas le cas.

Les personnes âgées qui vont encore bien s'intéressent aux D.A. dans une attitude d'indépendance et de revendication. Pourtant rares sont celles qui les avaient rédigées avant de rencontrer l'équipe de Cochin et il ne semble pas que beaucoup l'aient fait depuis. D'ailleurs, se demande V. Fournier, combien de médecins ont en réalité rédigé leurs directives anticipées ? Où mettre le curseur ? Le seuil tolérable aujourd'hui sera-t-il celui de demain ?

10 à 15% seulement des personnes âgées ont rédigé leurs D.A. et ces personnes se sont révélées très militantes pour ce concept. Il s'agit majoritairement de femmes, de « *fortes têtes* » originaires de tous les milieux socio-culturels, mais le plus souvent engagées dans la vie sociale ou politique. C'est parmi elles que l'on trouve – dit V. Fournier – les partisans d'une loi plus ouverte que la loi actuelle et qui revendiquent la possibilité d'un suicide assisté ou d'une euthanasie, voire ce qu'elle appelle « *l'euthanasie liberté* » qui permettrait de demander d'arrêter sa vie un beau jour, quand bien même on se porte encore bien.

Dans la plupart des cas donc (80 à 85%) et bien que conçues comme un instrument de liberté, les D.A. sont vécues comme un amoindrissement de cette liberté, parce qu'elles risquent de lier la personne concernée et parce qu'elles consistent à vouloir prévoir le futur alors qu'il doit rester inconnu.

La conclusion de ce chapitre est que, tant que la vie est supportable, la plupart des gens âgés préfèrent ne pas anticiper. Ensuite ils aimeraient avoir la possibilité d'appuyer sur un bouton, « *la pilule dans le tiroir* » en somme.

8 Ninon et Torino, les affamés

Nous revoici en néonatalogie. Le livre de V. Fournier apporte la réflexion du centre d'éthique de Cochin et la sienne propre au fur et à mesure des cas rencontrés au cours de ces dernières années et non thème par thème.

Ninon, c'était en 2010. Elle fut un des premiers nourrissons à être accompagnés à mourir par arrêt de l'hydratation et de l'alimentation.

La médecine néonatale s'interroge beaucoup au plan éthique devant les problèmes aigus survenus à la naissance ou juste après. L'épisode initial surmonté grâce à la médecine, on peut voir se développer des séquelles graves, parfois très lourdes, avec un pronostic catastrophique sur le plan cérébral. S'ils ne peuvent se nourrir seuls ces enfants sont alimentés par une sonde que l'on peut décider de retirer un jour, conformément à la loi.

C'est ce qui fut proposé pour Ninon, après une méningite à streptocoque survenue à l'âge de trois semaines et qui lui laissait de très lourdes séquelles. Les parents acceptèrent. Mais Ninon, amaigrie, ne ressemblant plus en rien au bébé qu'elle avait été, mis trois semaines à mourir. Pour ses parents cela n'avait pas été une mort digne, bien au contraire, ni une mort naturelle.

À cette occasion le centre d'éthique de Cochin s'est penché sur les spécialités qui peuvent être concernées par un arrêt de l'hydratation et de l'alimentation : dans les services de soins palliatifs le patient est en fin de vie, il n'a pas faim, mange de moins en moins, et point n'est besoin d'arrêter quoi que ce soit pour qu'il meure. Le problème se pose donc peu.

En néonatalogie par contre les parents ont une peur panique que leur enfant souffre et personne n'est certain que des enfants dont les lésions cérébrales sont sévères sont capables de manifester la douleur qu'ils ressentent. Certains parents auraient souhaité que leur enfant parte plus rapidement, qu'on l'aide à mourir. Ils pensent qu'ils n'ont pas su protéger leur enfant contre l'adversité, qu'ils ont été des « *affameurs* ».

En gériatrie, c'est encore autre chose. Paradoxalement la mort est jugée moins acceptable. Les patients ont des troubles de la déglutition. On passe des heures à les nourrir en essayant d'éviter les fausses routes. L'arrêt de l'alimentation par la bouche se fait progressivement. Pourtant il pose bien des questions éthiques. On l'avait vu dans le cas de Germaine.

Tonino en est un autre exemple. Il avait à peine 70 ans lorsque ses troubles cognitifs s'installèrent. Vint le jour où il fallut l'installer dans un EHPAD. Lors d'une pneumopathie ayant entraîné une hospitalisation un bilan fut réalisé. L'état de Tonino était très dégradé. On craignait les fausses routes alimentaires. On ne posa pas de sonde pour ne pas faire d'acharnement thérapeutique, seulement une perfusion nocturne d'eau un peu sucrée. Sa nièce qui s'occupait de lui en était choquée. Elle pensait qu'il manifestait par certains gestes qu'il avait faim. Elle parlait « *d'indignité faite aux vieux* ». L'équipe de Cochin alla voir Tonino. C'était déjà trop tard, il n'était plus en état de comprendre. Il allait mourir. Il fallait l'accompagner avec des soins palliatifs. Il mourut effectivement 48 heures plus tard.

On peut penser que sa fin de vie a été en somme moins difficile que celle d'autres patients et que les médecins ont eu raison de ne pas lui proposer trop de traitements. Mais sait-on si, dans de pareils cas les gens n'ont pas la sensation d'être abandonnés ? Dans des cas comme celui de Tonino, d'autres personnes, également atteintes de la maladie d'Alzheimer, survivent des mois, voire des années, terriblement amaigries, avec une simple perfusion d'eau sucrée. Personne n'ose prendre la décision de tout interrompre, ni l'équipe soignante, ni les proches. V. Fournier se demande que faire dans de tels cas qui ne sont pas rares ? Il faut-il se poser la question : « *il y a urgence !* ».

9 Laurent. Naissance d'un rituel

Laurent avait eu un accident de scooter un soir en sortant de chez lui après une discussion avec sa femme, Sophie, avec qui il vivait depuis 20 ans et dont il avait trois enfants. Son état avait rapidement évolué vers un état pauci-relationnel.

Trois ans après l'accident Sophie vint un jour voir l'équipe de Cochin avec sa fille ainée. Celle-ci, artiste comme Laurent, était très proche de son père. C'était elle qui demandait l'arrêt de sa vie. Sophie, elle, n'était que douleur. Elle se sentait mal et se souciait de ses deux fils plus jeunes. Elle vivait très mal le fait que, dans l'unité spécialisée où Laurent avait été placé, les soignants s'appliquaient à construire pour lui un « *projet de vie* ». Cela lui paraissait

contraire aux intentions de son mari. V. Fournier dans la foulée appela le médecin de Laurent. Il comprenait la démarche mais restait sur ses positions. Des mois passèrent. Puis Sophie revint : Le pronostic de Laurent après un nouveau bilan était toujours aussi catastrophique. Les chances de récupération étaient nulles.

Sophie souhaitait que l'équipe de Cochin rencontre les frères et les sœurs de Laurent. V. Fournier et un juriste de l'équipe allèrent en province à la rencontre de cette nombreuse famille. Unanimement ils dirent qu'ils faisaient confiance à Sophie et à la qualité du lien qui l'unissait à Laurent.

La visite suivante de l'équipe de Cochin fut pour Laurent lui-même et les gens qui l'avaient en charge. Tous, médecins, infirmiers, aides-soignantes, kinés, ergothérapeutes, psychologues, psychomotriciennes... furent rencontrés en groupe et individuellement.

Sophie ne souhaitait pas que l'accompagnement de Laurent vers la mort se fasse dans leur service. Un médecin de soins palliatifs se dit prêt à accueillir Laurent dans le service qu'elle dirigeait à proximité. Beaucoup de discussions éthiques eurent encore lieu. Sophie prit le temps de préparer ses garçons. Des semaines passèrent. Finalement Laurent fut transféré dans le service de soins palliatifs. Commença alors un accompagnement comme on sait si bien les faire en ces lieux. « *L'équipe était en état de disponibilité maximale pour Laurent autant que pour ses proches* ». Laurent avait fondu, retrouvé ses traits de jeune homme. Les enfants vinrent voir leur père plusieurs fois librement, les frères et les sœurs aussi, ainsi que les amis. La semaine s'écoula lentement. Laurent mourut calmement « *sans drame ni douleur du moins en apparence* ».

Sophie, revue quelques mois plus tard, redit combien cette semaine avait été « *un moment exceptionnel pour elle et ses enfants* », même si elle n'en n'avait pas fini avec ses doutes.

V. Fournier insiste sur la qualité de l'accompagnement palliatif, « *remarquable outil de ritualisation et de socialisation de la mort* » « *pour ce que les soins palliatifs permettent de retrouver, d'humanité, de partage, de temps suspendu* ». Elle dit qu'elle va jusqu'à « *souhaiter que la médecine sache s'effacer pour être au service exclusif de la qualité de ces derniers jours* ».

10 L'homme du triathlon « l'euthanasie enfin »

Arrivés là, on pouvait penser que V. Fournier nous avait tout dit. Elle nous soumet pourtant encore un dernier cas, celui d'un homme de 45 ans, sportif, hyperactif et qui brutalement se mit à tomber, ses jambes se dérobaient sous lui. C'était une SLA, la maladie de Charcot, la même que pour Bernard racontée en début de livre.

Il demanda à rencontrer l'équipe de Cochin. Il dit qu'il regrettait que l'euthanasie ne soit pas possible en France. Il aurait voulu choisir son moment, tout en admettant qu'il ne savait quand ce

serait. Il arrivait encore à vivre presque normalement, en fauteuil roulant, mais ses mains le lâchaient et il avait du mal à parler. Il n'évoqua pas l'idée de se rendre en Suisse ou en Belgique. Il dit qu'il voulait mourir chez lui, de la façon la moins médicalisée possible. Il pensait à ses cinq enfants dont la dernière avait quatre ans. Ses souhaits ressemblaient à des directives anticipées. Il fut écouté.

Quelques mois plus tard, il fit de nouveau appeler l'équipe de Cochin. Son état s'était dégradé. Il avait du mal à se nourrir, faisait des fausses routes, mais refusait la pose d'une sonde gastrique. Il accepta d'être mis en relation avec les gens des soins palliatifs de son secteur. À ce stade sa femme était épuisée, partageant sa vie de jour comme de nuit. Elle craignait pour ses enfants que la mort survienne à la maison. Rapidement cet homme demanda qu'on l'aide à s'endormir. Mais les médicaments disponibles à l'hôpital pour une sédation ne le sont pas en ville. L'équipe de Cochin, l'oncologue, le médecin traitant et l'équipe du réseau se réunirent. À l'issue de la réunion, le médecin traitant se dit convaincu que c'était à lui d'agir, tout en laissant le patient chez lui. Il réussit à faire le nécessaire pour pallier la défaillance des pharmacies de ville et 48 heures plus tard le patient « *eut le droit de s'endormir calmement, d'un sommeil éternel* ».

L'histoire de ce patient est doublée par une autre, qui lui ressemble et qui concerne un homme dont on nous taira le nom, mais qui avait été un grand chercheur de renommée internationale et s'était maintes fois prononcé en faveur de l'euthanasie. Il tomba gravement malade et fut soigné par ce qui existait de mieux pour sa pathologie. Ses enfants vinrent consulter le centre éthique de Cochin, après que leur père ait fait un épisode confusionnel et en soit sorti diminué. Ses fils étaient perdus tant l'image du grand homme avait toujours plané sur eux.

V. Fournier et ses collègues allèrent voir les médecins et le patient. Celui-ci voulait surtout rentrer chez lui. Dans un premier temps, l'ayant obtenu, il eut une période d'euphorie. Mais elle dura peu. Il était envahi par les angoisses de mort terrifiantes. En même temps on pouvait noter que depuis plusieurs mois il n'avait jamais évoqué l'ADMD, ni demandé explicitement une euthanasie. À ce propos, le médecin traitant eut une conversation avec lui. Il exprima clairement ses souhaits et un rendez-vous fut pris. Mais, jusqu'à la fin ce Monsieur « *transpira une angoisse énorme, incoercible, comme si une partie de lui-même luttait contre l'autre* ». Était-il prisonnier de son propre personnage et fallait-il le traiter comme tel, ou comme un homme ordinaire ?

C'est la fin du livre de V. Fournier. Elle pense que, si certains patients et ces deux derniers particulièrement, s'expriment parfois clairement pour une euthanasie, les choses deviennent moins claires en fin de vie et la demande moins évidente pour eux et pour leur entourage. « *La mort n'est pas une mince affaire* ». Mais elle écrit que le chemin est encore long pour que tout le monde puisse avoir la sollicitude et la solidarité auxquelles il a droit, et que la loi devrait pouvoir remédier à cela.

La Mort d'Ivan Illitch – Léon Tolstoï

Patrick Maigret

C'est à juste titre que *La Mort d'Ivan Illitch* de Léon Tolstoï (1828-1910) est considérée comme un chef d'œuvre de la littérature mondiale !

Cette nouvelle, de moins de cent pages, témoigne d'une dimension métaphysique certaine ...

Avec une grande simplicité de ton (certains critiques ont pu évoquer « une ascèse de moyens littéraires »), qui rend l'œuvre d'autant plus poignante et qui donne au récit une force telle qu'on ne peut le lire sans être ébranlé, l'auteur scrute avec minutie l'évolution de la maladie de son héros, puis la mort de celui-ci.

Au travers d'une multitude de détails réalistes, Tolstoï dissèque la mort d'un homme simple et l'évidence scandaleuse de celle-ci ne peut que bouleverser le lecteur.

Le thème de l'homme devant la mort est récurrent dans toute l'œuvre de Tolstoï : angoisse de l'existence certes, mais aussi angoisse insupportable suscitée par l'idée de la mort. Il faut dire que celle-ci est entrée très tôt dans la vie de l'écrivain russe. Il perd sa mère à l'âge de deux ans, puis son père à neuf ans... Toute sa vie, il mourra à l'âge de 82 ans, Tolstoï sera hanté par la mort¹.

Lire *La Mort d'Ivan Illitch* provoque toujours un malaise diffus. Manifestement, elle nous renvoie à notre propre finitude, à notre propre mort... Bien sûr, on le sait, mais on y croit pas ! Ou plutôt on ne veut surtout pas y croire et même y penser.

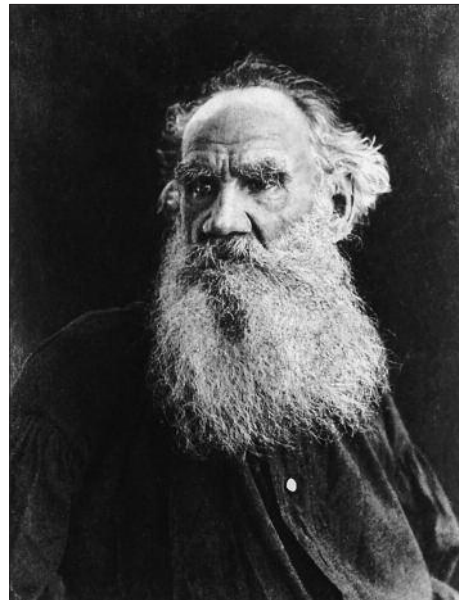
Comme l'avait si bien pressenti Blaise Pascal, « *Les Hommes n'ayant pu guérir la mort, la misère, l'ignorance, ils se sont avisés pour se rendre heureux de n'y point penser* »².

Nous savons tous depuis Martin Heidegger que nul ne peut mourir à ma place ! Ce qui tend à inspirer la crainte et à nourrir le sentiment tragique de la vie. Et aussi « *Dès qu'un humain vient à la vie, déjà il est assez vieux pour mourir* »³.

La mort inéluctable, inexorable, apparaît dès les premières lignes du récit.

Tolstoï aurait pu citer, en exergue de sa nouvelle, l'Écclésiaste⁴ « *Vanité des Vanités, tout est Vanité* » (1-2).

Malgré un esprit profondément religieux, voire même mystique, l'auteur ne propose aucune réponse à l'éternelle question sur le sens de la vie. *La Mort d'Ivan Illitch* reste avant tout l'interrogation angoissée d'un génie qui bute devant LE mystère et qui ne s'en satisfait pas.



Pour écrire sa nouvelle, publiée en 1886 à l'âge de 58 ans, Tolstoï s'est inspiré d'un fait divers dont il avait eu connaissance et qui l'avait, manifestement, marqué.

Il fait dire aux amis d'Ivan Illitch : « *Quelle chance que ce soit lui et pas moi !* » Et aussi : « *Il a soufflé sa chandelle, hein ! et moi je vis toujours* ».

Les pensées des amis d'Ivan Illitch sont assurément celles de l'auteur, fasciné par la mort qui tôt ou tard frappera, le frappera lui l'écrivain, comme elle nous frappera tous nous autres lecteurs !

Tolstoï ne cherche nullement à ménager son lecteur. Il prend plaisir à décrire, de façon très réaliste, le cadavre d'Ivan Illitch. La dépouille de celui-ci semble fasciner Piotr Ivanovitch, l'un des amis et collègues du défunt. Il ne peut s'empêcher de penser avec épouvante : « *Trois jours de supplices et la mort... Une chose qui peut m'arriver à n'importe quel moment, tout de suite...* ».

Et pour être certain d'être bien compris, Tolstoï fait dire à Guérassime, le domestique d'Ivan Illitch : « *Nous y passerons tous un jour !* »

La structure du récit est implacable !

Le chapitre 1 est une sorte d'introduction, puisqu'il s'agit de la visite de Piotr Ivanovitch au défunt Ivan Illitch qui était un collègue de travail.

Ensuite, et dans les autres chapitres, Tolstoï va se livrer à une sorte de long flash back.

1 À l'âge de 30 ans, il publie *Trois morts*, nouvelle qui a déjà pour thème la mort. Quelques années après *La Mort d'Ivan Illitch*, il rédigera la nouvelle *Maître et Serviteur* avec une mort toujours aux aguets.

2 *Pensées*, Blaise Pascal : 1623-1662.

3 Martin Heidegger, philosophe allemand : 1889-1976.

4 Que l'on désigne aussi sous le nom de « Quohéleth ».

Le chapitre 2 raconte la vie « simple, banale et la plus affreuse qui soit » d'Ivan Illitch.

Le chapitre 3 rappelle l'existence ordinaire et guère passionnante d'Ivan Illitch.

Dès les premières lignes du chapitre 4, la maladie apparaît et tout va se déliter...

Tolstoï ne néglige pas les déconvenues de son héros avec les médecins : *« Une seule question importait à Ivan Illitch : son état était-il grave, oui ou non ?... Une question saugrenue s'il en fut, puisque le praticien feignait de l'ignorer... »*.

Au chapitre 5 tout s'accélère. Dans le regard d'un proche, Ivan Illitch lira la sentence : *« Il n'en fallait pas davantage pour dissiper les derniers doutes du malade »*. L'espoir est anéanti. L'angoisse, puis la colère, vont le submerger : *« Je ne serai plus. Mais qu'y aura-t-il donc ?... Rien du tout. Et où serai-je, quand je ne serai plus ? Est-ce la mort ?... Oh ! Je ne veux pas ! »*.

Tolstoï lui fait dire alors : *« La mort... oui, la mort... Et ils n'en savent rien, ne veulent pas savoir (...). Ils s'amusent (...). Ils s'en moquent, et pourtant ils mourront aussi ! Bande d'imbéciles ! J'y passerai avant eux, mais ils n'y couperont pas !... Et ils s'amusent... Oh ! Les veaux »*.

Ces réflexions d'un pessimisme absolu ne sont pas seulement celles d'Ivan Illitch, mais aussi celles de Tolstoï qui s'adresse à ses contemporains et à ses lecteurs...

Au chapitre 6, la mort se rapproche : *« Ivan Illitch voyait qu'il se mourrait et se trouvait dans un état de désespoir perpétuel. Il savait qu'il allait passer, mais ne pouvait se faire à cette idée, l'admettre, la comprendre »*. Il se souvient alors du syllogisme de Caius : Caius est un homme, tous les hommes sont mortels, donc Caius est mortel. *« Seulement, Ivan Illitch n'était point Caius, ni un homme en général (...) En effet, Caius est mortel. Il faut qu'il meure. C'est la loi »*.

Mais moi, moi, Vania, moi Ivan Illitch, avec toutes mes pensées, toutes mes sensations n'est-ce pas autre chose ? Il est impossible que je doive mourir. Ce serait trop affreux ! »

Au chapitre 7, Ivan Illitch fait la triste expérience du mensonge : tout le monde ment et le perpétuel mensonge est insupportable ! Il fait aussi l'expérience de la totale dépendance. C'est en effet son domestique qui lui dit : *« Nous mourrons tous un jour, pas ?... Alors pourquoi ne pas essayer de rendre service ? »* Magnifique illustration de la raison de l'accompagnement pour l'accompagnant !

Les chapitres 8 à 11 décrivent avec un réalisme bouleversant les derniers jours d'Ivan Illitch, ses pensées, ses doutes, ses angoisses et ses tourments.

L'ultime et très bref chapitre 12 laisse entrevoir une sorte de sérénité d'Ivan Illitch au moment de sa mort.

En conclusion, il faut lire et relire *La Mort d'Ivan illitch*, et particulièrement lorsque l'on s'intéresse à la fin de vie !

D'abord, pour méditer sur les étapes du mourir qu'Elisabeth Kübler-Ross⁵ définira près d'un siècle après la mort d'Ivan Illitch et que celui semble avoir connu...

Ensuite, et surtout, pour apprécier la pertinence de la réflexion du compositeur Tchaïkovsky : *« j'ai lu La Mort d'Ivan Illitch. Plus que jamais je suis persuadé que le plus grand des artistes écrivains qui aient jamais existé est Léon Tolstoï. Il suffit de lui seul pour que les russes ne baissent pas honteusement la tête quand on fait le compte devant eux de tout ce que l'Europe a produit de grand »*.

Nota Bene :

Les citations de *La Mort d'Ivan Illitch* sont extraites de la traduction de Michel-Rostislav Hofmann (le livre de poche, 1976).

⁵ Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre helvético-américaine, 1926-2004 caractérisera 5 étapes du mourir : Sidération et déni - Colère et révolte - Marchandage - Dépression - Acceptation.

La Vanité

Film de Lionel Baier

Sorti le 2 septembre 2015

Patrick Maigret

« *Vanité des vanités, tout est vanité !* »

« Toute ma vie j'ai fait ce que je voulais, et pour ma mort j'exige que ce soit la même chose ! » Telle est la réplique cinglante et agacée de ce vieil architecte suisse, hautain et orgueilleux, qui a décidé de profiter du suicide assisté, autorisé par la loi helvétique.

Il va donc tout mettre en œuvre pour arriver à ses fins (ou à sa fin !), dans un motel près de Lausanne, conçu il y a bien longtemps avec sa femme, elle-même architecte.

Cependant, et malheureusement pour lui, David Miller, l'architecte suisse, va se trouver confronté à des situations particulièrement cocasses qui feront que, pour une fois, ses plans ne se dérouleront pas du tout comme prévu !

Ainsi, l'accompagnatrice bénévole de l'association (magnifique Carmen Maura, égérie de Pedro Almodovar, bouleversante d'humanité) ne semble pas maîtriser la procédure et donc la situation... Quant au jeune prostitué russe, particulièrement fantasque, que l'architecte tente de convaincre d'accepter d'être le témoin de son dernier souffle comme la loi l'exige en Suisse, il se révélera bien fragile.

À travers des situations burlesques, Lionel Baier suggère que plus on veut organiser et maîtriser son départ ultime, plus la vie semble vouloir résister et déjouer les projets qui paraissent les plus aboutis !

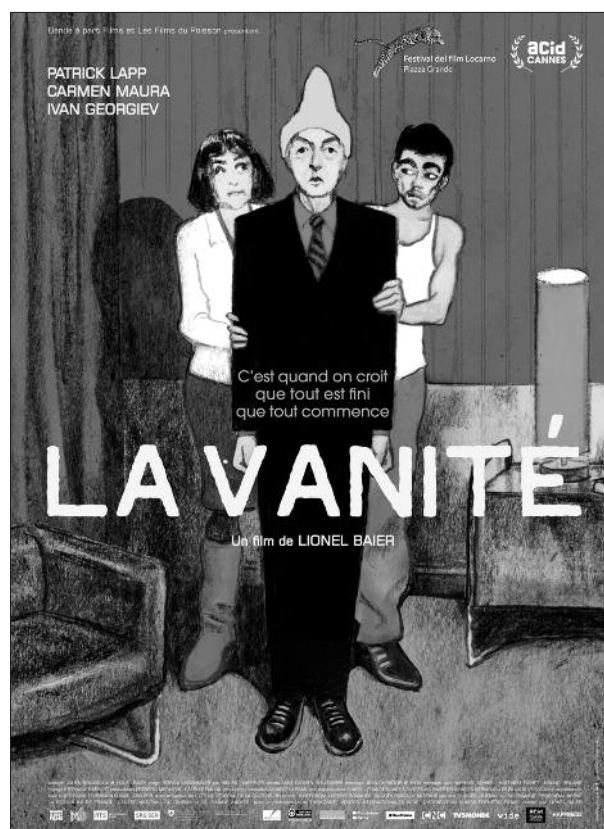
Au terme d'une nuit riche en rebondissements, les trois protagonistes, l'architecte suicidaire, l'accompagnatrice, pleine de vitalité, chargée de préparer l'ultime mixture (le bouillon de onze heures helvétique ?) et le jeune prostitué russe, avide d'amour tarifé, vont finalement découvrir que « le goût des autres » peut tout métamorphoser et que la vie est particulièrement tenace.

Cette courte comédie douce-amère de 75 minutes, faussement dramatique, n'est nullement macabre. Elle recèle même de véritables pépites d'humour (suisse ?).

Ce film présente un aspect jubilatoire qui tient d'abord au déplacement progressif du regard, opéré par une mise en scène précise et virtuose, par une série de rebondissements et de retournements, mais aussi par de nombreux clins d'œil à des films cultes qui ont marqué incontestablement le cinéaste suisse.

Celui-ci ne prend nullement partie pour ou contre le suicide assisté ; ce thème n'est en fait pour lui qu'un prétexte pour évoquer le désir chez ce trio sinon décoiffant du moins particulièrement original !

Si le titre peut surprendre, il a pour origine un célèbre tableau du peintre allemand Holbein, une vanité, dont une reproduction orne la chambre de l'architecte dans le motel. Mais cette « vanité » est



aussi celle de cet architecte face à la mort, qu'il ne saurait maîtriser, et qui semble préoccupé par sa seule petite personne, oubliant totalement ceux qui l'entourent.

Le bon sens et l'écoute active de la bénévole, tout comme la vitalité communicative du voisin (le jeune prostitué russe) vont révéler la détresse et la souffrance de ce suicidaire faussement égoïste.

Ce film est une véritable ode à la vie, si l'on admet que l'existence n'est jamais vaine tant que l'on a de la curiosité pour les autres, donc du désir, et que l'on accepte un certain lâcher-prise.

À la question « peut-on rire de la mort ? », ce film optimiste semble répondre par l'affirmative, mais à condition d'être en bonne compagnie, et de faire confiance à la vie toujours imprévisible...

Le rire serait alors la plus belle politesse offerte au sentiment tragique de la vie !

Petit glossaire

pour clarifier, éviter les confusions et pointer les difficultés

Docteur Danièle Lecomte

Vice-président de l'ASP fondatrice

ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE

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

AIDE À MOURIR

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

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

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

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

ARRÊT DE LA NUTRITION

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

Est autorisé, avec l'accord du malade, par la loi Leonetti, lorsque la nutrition ne vise qu'à prolonger artificiellement la vie d'une personne en phase terminale d'une maladie mortelle.

Est également autorisé si la personne malade refuse expressément ce traitement, même si cette mesure risque de précipiter sa mort.

La nutrition artificielle est mise en route pour compléter une alimentation orale jugée insuffisante, ou pour suppléer l'alimentation orale devenue difficile ou dangereuse (fausses routes).

La démarche palliative peut autoriser la prise orale d'aliments-plaisir en très petite quantité et avec prudence chez une personne en fin de vie qui le réclame et qui est informée des risques de fausse route possible.

Le plus souvent en fin de vie, la personne a perdu l'appétit et ne ressent pas la faim. Elle subit parfois une alimentation orale forcée.

ARRÊT DE L'HYDRATATION

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

Les soins de bouche et en particulier l'humidification par brumisateur évitent une bouche sèche, beaucoup plus fréquente et inconfortable que la soif, rarement ressentie en fin de vie.

DIRECTIVES ANTICIPÉES

► Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite, appelée « directives anticipées », afin de préciser ses souhaits quant à sa fin de vie, prévoyant ainsi l'hypothèse où elle ne serait pas, à ce moment-là, en capacité d'exprimer sa volonté. Le document doit être écrit et authentifiable. Il doit être rédigé depuis moins de 3 ans.

Les directives sont révocables à tout moment. Leur contenu prévaut sur tout autre avis non médical, y compris sur celui de la personne de confiance.

Toutefois, actuellement les directives anticipées n'ont pas de valeur contraignante pour le médecin.

DONNER LA MORT

► Pratiquer un acte d'euthanasie.

EUTHANASIE

► Définition du CCNE (avis n° 63)

« Acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne à sa demande dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable. »

EUTHANASIE PASSIVE

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

FAIRE MOURIR

- Provoquer la survenue de la mort. L'arrêt de traitements visant à prolonger artificiellement la vie a pour but de permettre à la mort d'advenir, mais est considéré par certains comme faire mourir le malade dont la survie était artificielle.

LAISSER MOURIR

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

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

OBSTINATION DÉRAISONNABLE

- Traitement inutile et disproportionné.

PERSONNE DE CONFIANCE

- Toute personne de votre entourage en qui vous avez confiance et qui est d'accord pour assumer cette mission.

La désignation doit se faire par écrit. Vous pouvez changer d'avis à tout moment.

Votre personne de confiance peut vous être très utile :

- pour vous accompagner dans vos démarches, assister à vos entretiens médicaux et éventuellement vous aider à prendre des décisions ;
- pour faire part de vos décisions dans le cas où votre état de santé ne vous permettrait pas de donner votre avis.

La personne de confiance ne peut pas obtenir communication de votre dossier médical.

PROCHE

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

SÉDATION

- Perte de conscience/sommeil induit(e) artificiellement par l'administration continue de médicaments sédatifs. La sédation doit être évaluée et adaptée en fonction du soulagement obtenu ; elle doit être réversible.

SÉDATION EN PHASE TERMINALE OU SÉDATION PALLIATIVE

- Traitement visant à soulager des symptômes intolérables et réfractaires (détresse respiratoire, agitation, angoisse extrême) chez une personne en fin de vie, avec son accord. Le décès peut survenir pendant la sédation sans qu'elle en soit la cause.

SÉDATION TERMINALE

- Sédation maintenue jusqu'au décès du malade et visant à provoquer le décès. C'est une forme d'euthanasie.

SOINS PALLIATIFS

- Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche (SFAP).

SOINS DE CONFORT

- Euphémisme pour parler des soins palliatifs, l'expression « soins de confort » est à éviter.

Les soins palliatifs visent à réduire les inconforts liés à la maladie grave.

SOINS DE SUPPORT

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

SUICIDE ASSISTÉ

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

Liste des ASP membres de l'UNASP

NOVEMBRE 2015

04 – ALPES DE HAUTE PROVENCE

► ASP – 04

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

06 – ALPES MARITIMES

► ASP – ALPES MARITIMES

Présidente : Dr Nadine MEMRAN POURCHER
21, avenue Auber - 06000 NICE
Tél. : 06 79 93 12 36 - asp.am@orange.fr
n.memran@orange.fr - monique.abatte@wanadoo.fr

09 – ARIÈGE

► ASP – ARIÈGE

Co-Président : M. Jehan FOUREST
Maison des Associations
7 bis, rue Saint Vincent - BP 170 - 09102 PAMBERS cedex
Tél. : 05 61 67 45 33 - asp09@free.fr

11 – AUDE

► ASP – AUDE

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

12 – AVEYRON

► ASP – AVEYRON

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

13 – BOUCHES DU RHÔNE

► ASP – PROVENCE

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

► ASP – PASSARELLO Région Martégale

Présidente : Mme Odile HESS
20, rue de Verdun
13500 MARTIGUES
Tél. : 06 88 92 39 89 - association.passarello@orange.fr

► ASP – RÉGION SALONAISE

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

14 – CALVADOS

► ASP – EN CALVADOS

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

16 – CHARENTE

► ASP – 16

Président : Dr Jean-Pierre BEL
Centre Hospitalier d'Angoulême
Rond-Point de Girac - CS 55015 Saint Michel
16959 ANGOULÊME cedex 9
Tél. : 05 45 24 40 40 (poste 4934)
laurent.yver@wanadoo.fr - ajp.bel16@orange.fr

17 – CHARENTE MARITIME

► ASP – 17

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

► ASP – SAINTONGE

Présidente : Mme Geneviève POURTEAU
Maison des Associations
31, rue du Cormier - 17100 SAINTES
Tél. : 07 86 86 98 63 - asp.saintonge@gmail.com

19 – CORRÈZE

ASP – CORRÈZE

Présidente : Mme Marie-Rose LAROCHE
Centre Hospitalier - Pavillon Marion
1, boulevard du Docteur Verlhac
19312 BRIVE LA GAILLARDE
Tél. : 05 55 84 39 34 - aspcorreze@free.fr

20 – HAUTE CORSE

ASP – DE HAUTE CORSE

Président : M. Pascal COLOMBANI
Centre Social de la CAF François Marchetti
Route Royale - 20600 BASTIA
Tél. : 07 81 27 22 67
asp.hautecorse@gmail.com

22 – CÔTES D'ARMOR

ASP – TRÉGOR

Présidente : Mme Marie-Charlotte BARBOT
C.H. Pierre Le Damany
BP 70348 - 22303 LANNION cedex
Tél. : 02 96 46 15 32 - aspdutregor@yahoo.fr

26 – DRÔME

ASP – CHRYSALIDE

Présidente : Mme Ondine LIARDET
Maison Sociale
Les Granges - 26110 CURNIER
Tél. : 04 75 26 01 15 - asso.chrysalideasp26@laposte.net

27 – EURE

ASP – 27 76

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

29 – FINISTÈRE

ASP – ARMORIQUE

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

ASP – IROISE

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

ASP – DU LÉON

Présidente : Mme Christiane BOTTOLLIER DEPOIS
7, rue Alsace Lorraine - 29260 LESNEVEN
Tél. : 02 98 30 70 42 / 06 04 09 57 99
aspduleon@orange.fr

ASP – PRÉSENCE ÉCOUTE

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

30 – GARD

ASP – GARD

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

31 – HAUTE GARONNE

ASP – TOULOUSE

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

ASP – ACCOMPAGNER EN COMMINGES

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

32 – GERS

ASP – 32

Président : M. Didier SAUVAGET
18, Chemin de la Ribère - 32000 AUCH
Tél. : 05 62 60 19 56 - asp32@free.fr

34 – HÉRAULT

ASP – MONTPELLIER-HÉRAULT

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

ASP – OUEST-HÉRAULT

Présidente : Mme Éliane SCHWARTZ
Maison de la Vie Associative - Boîte N° 103
15, rue du Général Marguerite - 34500 BÉZIERS
Tél. : 06 99 65 36 66
aspbeziers34@live.fr

35 – ILLE ET VILAINE

ASP – FOUGÈRES – VITRÉ

Président : M. Réginald CORNIER
Centre Hospitalier de Fougères
133, rue de la Forêt - 35300 FOUGÈRES
Tél. : 02 99 17 74 21
mlefevre@ch-fougères.fr

37 – INDRE ET LOIRE

ASP – PRÉSENCE 37

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

46 – LOT

ASP – LOT

Présidente : Mme Christine FOLTIER
Maison des Associations
Espace Clément Marot - Bureau n° 18
Place Bessières - 46000 CAHORS
Tél. : 05 65 22 21 70
asplot@wanadoo.fr

50 – MANCHE

ASP – CENTRE MANCHE

Présidente : Mme Françoise VERDIER
34, allée des Sycomores - 50400 GRANDVILLE
Tél. : 09 53 08 88 24
verdier.fr@gmail.com

ASP – SUD MANCHE

Président : Dr Christian PORET
U.S.P. - Hôpital Local - 50240 SAINT JAMES
Tél. : 02 33 89 89 17
verdier.fr@gmail.com

ASP – NORD COTENTIN

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

54 – MEURTHE ET MOSELLE

ASP – ACCOMPAGNER

Président : M. Patrick PRUD'HOMME
Hôpital Saint Julien
Rue Foller - BP 30731 - 54064 NANCY cedex
Tél. : 03 83 85 98 41
asp-accompagner@orange.fr
www.aspaccompagner.org

56 – MORBIHAN

ASP – 56 PAYS DE LORIENT

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

ASP – 56 PAYS DE VANNES

Président : M. Jean-Charles BRÉMAND
55, rue Monseigneur Tréhiou - BP 9 - 56001 VANNES cedex
Tél. : 06 75 28 47 84 - asp.sourcedevie@laposte.net

59 – NORD

ASP – OMÉGA LILLE

Président : M. Hubert CARDON
5, avenue Oscar Lambret - 59037 LILLE cedex
Tél. : 03 20 44 56 32 - asplille@free.fr

ASP – SOPHIA

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

ASP – DOMUS

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

ASP – CAMBRÉSIS

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

ASP – HÔPITAUX DE LA CATHO DE LILLE

Présidente : Mme Nicole DE LEEUW
Hôpital Saint Vincent - Soins Palliatifs
Boulevard de Belfort - BP 387 - 59020 LILLE cedex
Tél. : 03 20 87 48 65 - nidele@modulonet.fr

ASP – DOUAISIS

Présidente : Mme Marie-France BARBER
194, rue de Charleville - 59500 DOUAI
Tél. : 03 27 96 87 84 - maufran@infonie.fr

ASP – DE LA MARQUE

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

60 – OISE

ASP – OISE

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

61 – ORNE

ASP – ORNE

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

ASP – DU PAYS D'ARGENTAN

Présidente : Mme Colomba DUFAY-DUPAR
Route de la Gravelle - 61200 ARGENTAN
Tél. : 02 33 12 54 67 / 06 88 10 08 09 - pdd@orange.fr

ASP – AIGLONNE

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

62 – PAS-DE-CALAIS

ASP DU TERNOIS

Présidente : Mme Carine LHERBIER
Rue d'Hesdin - BP 90079
62130 SAINT POL SUR TERNOISE cedex
Tél. : 03 21 03 20 00
asp.stpol@chternois.fr

ASP – ARTOIS

Présidente : Mme Muriel POILLION
Unité Douleur - Centre Hospitalier Dr Schaffner
99, Route de la Bassée - SP 8 - 62307 LENS cedex
Tél. : 03 21 69 16 34
asp.artois@ch-lens.fr
poillion.muriel.asp@free.fr

ASP – GILBERT DENISSELLE - BÉTHUNE

Président : M. Jacques MARIEN
47, rue Gambetta - 62400 BÉTHUNE
Tél. : 06 86 92 72 80
jacquesmarien@wanadoo.fr - aspbethune@voila.fr

ASP – NYMPHÉAS

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

66 – PYRÉNÉES ORIENTALES

ASP – DES PO L'OLIVIER

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

69 – RHÔNE

ASP – 2

Présidente : Mme Renée DAUVERGNE
4, rue du 8 mai 1945 - BP 22
69803 SAINT PRIEST cedex
Tél. : 04 78 21 66 58
asp2.stprieat@orange.fr

71 – SAÔNE ET LOIRE

ASP 71

Présidente : M. Emmanuel MICHEL
Maison des Associations - 4 rue Jules Ferry
71100 CHALON SUR SAÔNE
Tél. : 06 30 13 85 63
asp71@free.fr

75 – 77 – 92 – 93 – 94

ASP – FONDATRICE

Président : M. Jean-François COMBE
37-39, avenue de Clichy - 75017 PARIS
Tél. : 01 53 42 31 31 - Fax : 01 53 42 31 38
contact@aspfondatrice.org - benevolat@aspfondatrice.org

78 – YVELINES

ASP – YVELINES

Président : M. Jean-Louis GUILLON
24, rue du Maréchal Joffre - 78000 VERSAILLES
Tél. : 01 39 50 74 20
aspyvelines@gmail.com - jeanlouis.guillon@wanadoo.fr

79 – DEUX – SÈVRES

ASP – L'ESTUAIRE

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

81 – TARN

ASP – TARN

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

ASP – TARN-NORD

Présidente : Mme Nathalie PUECH
15, avenue de Gérone - 81000 ALBI
Tél. : 05 63 47 97 59 - asptn-benevoles@orange.fr

82 – TARN ET GARONNE

ASP – 82

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

83 – VAR

ASP – VAR

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

84 – VAUCLUSE

ASP – L'AUTRE RIVE

Président : M. Roger BOUVIER
Centre Hospitalier Henri Duffaut
305, rue Raoul Follereau - 84000 AVIGNON
Tél. : 04 32 75 38 55 - autriverive2@wanadoo.fr

87 – HAUTE – VIENNE

ASP – 87

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

88 – VOSGES

ASP – ENSEMBLE

Présidente : Mme Elisabeth DIDIER
Hôpital de Raon l'Étape
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 GENTEN
c/o Mme Christelle ROUX
4, Route de Saint Julien
89500 VILLENEUVE SUR YONNE
Tél. : 03 86 95 50 50
aspdusenonais@orange.fr

91 – ESSONNE

ASP – 91

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

97 – GUADELOUPE

ASP – DE LA BASSE TERRE

Présidente : Dr Sabah HARDY
Rue Amédée Cabre
97120 SAINT CLAUDE - GUADELOUPE
Tél. : 06 90 81 34 88
Sabah.hardy@ch-labasseterre.fr

97 – ÎLE DE LA RÉUNION

ASP – SUD RÉUNION

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

97 – MARTINIQUE

ASP – U.2.A.M.

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

98 – NOUVELLE CALÉDONIE

ASP – A.Q.V.P.-NC

Présidente : Mme Marie-Pierre BERMEJO FORMET
BP 10008
98805 NOUMÉA CEDEX - NOUVELLE CALÉDONIE
Tél. : 00 687 753 357
aqvpnc@lagoon.nc

Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement

1

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

Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

2

Le traitement de la douleur et des autres symptômes est un préalable.

L'accompagnement est un ensemble d'attitudes et de comportements adaptés à l'état du malade, souvent angoissé physiquement et moralement.

3

L'emploi nécessaire des moyens de lutte contre la douleur se fera avec le souci de ne pas altérer, autant que faire se peut, la conscience et le jugement du malade.

4

Sont au même titre considérées comme contraires à cet esprit deux attitudes : l'acharnement thérapeutique (ou obstination déraisonnable) et l'euthanasie.

L'acharnement thérapeutique peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état du malade.

Par euthanasie, on entend toute action ayant pour dessein de mettre fin à la vie du malade.

Par ailleurs, il ne sera pas privé sans raison majeure, jusqu'à son décès, de sa conscience et de sa lucidité.

5

Une attitude de franchise vis-à-vis du malade, quant à la nature ou au pronostic de sa maladie, est généralement souhaitable pour assurer l'accompagnement de la meilleure qualité possible, de même que vis-à-vis de ses proches, (sauf avis contraire du malade).

Toutefois, les circonstances psychologiques sont trop variées pour que cette recommandation puisse être formulée autrement qu'en termes généraux.

6

Pour soutenir la personne en phase critique ou terminale s'impose l'intervention d'une équipe interdisciplinaire comportant, autour des médecins, des membres des différentes

professions paramédicales concernées (infirmières et aides-soignantes, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens, etc.) ainsi que des bénévoles d'accompagnement spécialement formés.

Y sont associés les représentants des différentes religions dont se réclameraient les malades.

La prise en compte des besoins spirituels, particulièrement en cette phase de l'existence, est essentielle, dans le respect absolu des options philosophiques et religieuses de chacun.

7

Les bénévoles qui participent à l'accompagnement du malade sont considérés comme des collaborateurs de l'équipe de soins. Ils veilleront à ce que leur action n'interfère, en aucun cas, avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Ils ne devront s'adonner à aucune pratique, technique ou méthode étant présentée comme étant, ou pouvant être, une ressource thérapeutique substitutive, adjuvante ou complémentaire de celle prescrite par le médecin.

Leur rôle est d'écouter et de conforter par leur présence attentive le malade et son entourage en dehors de tout projet pour lui.

Les bénévoles auront été préparés spécialement à cette présence discrète et ils seront soutenus psychologiquement tout au long de leur action.

8

Un effort tout particulier pour accueillir et soutenir les familles et les proches est aussi considéré comme une des caractéristiques essentielles des soins palliatifs et de l'accompagnement en soins palliatifs.

Il convient également de les préparer au deuil et éventuellement de les soutenir le temps nécessaire après le décès.

9

Les équipes de soins palliatifs et d'accompagnement, quel que soit leur lieu d'exercice (Unité spécialisée fixe ou mobile, domicile, établissement de soins, institution gériatrique), auront à cœur de contribuer à la formation du personnel médical et paramédical et des bénévoles, ainsi qu'à la propagation des principes énoncés dans la présente charte.

Les adhérents à la charte susciteront la création de nouveaux foyers et l'adhésion de nouveaux participants à leur action.



accompagnement  développement des soins palliatifs

37-39, avenue de Clichy - 75017 Paris

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

e-mail : contact@aspfondatrice.org

Site internet : www.aspfondatrice.org



Association Loi 1901

39, avenue de Clichy - 75017 Paris

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

e-mail : unasp@aol.com

Site internet : www.soins-palliatifs.org