

ASP

N° 52 ■ Août 2016 ■ 8,00 €

Liaisons

accompagnement ■ développement des soins palliatifs

Les débats de l'ASP Fondatrice :

Les dons d'organes

Le don et la greffe

L'accompagnement des personnes greffées

Témoignages

Nouvelle loi sur la fin de vie

Le bénévolat d'accompagnement

Sommaire

Éditorial

■ Les murets des anciens : lignes de vie transgénérationnelles

Docteur François Natali

3

LES DÉBATS DE L'ASP 22 mars 2016

Les dons d'organes

■ Le don et la greffe

Céline Guérineau

4

■ L'accompagnement des personnes greffées

Raphaëlle Farcy-Pauthe

5

■ Témoignages

Audrey & Laurence

8

ACTUALITÉS

■ Remise des Insignes de Grand Officier de l'ordre national du Mérite

MGI Jean Miné

MGI Jean Kermarec

10

■ Nouvelle loi sur la fin de vie : quel impact pour la prise en charge des patients en fin de vie ?

Bernard Devalois

17

■ La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Richard Desgorges

23

■ Le bénévolat d'accompagnement Ne pas faire comme s'il ne s'était rien passé

Sabine de Baudus

28

LU, VU ET ENTENDU

■ Le fin de mot de la vie

Michèle Lavieuville

31

■ Les Classiques du soin

Régine Savoy

34

■ Les mots de la fin de vie

Bernard Devalois

34

■ Mia

Antonio Ugidos

35

■ Naître et mourir

Régine Savoy

36

PETIT GLOSSAIRE

pour clarifier, éviter les confusions
et pointer les difficultés

Docteur Danièle Lecomte

37

Liste des ASP membres de l'UNASP

40

Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement

44

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 : Polygraph - 5, rue Robert Fleury 75015 Paris

Imprimé par : imprimerie Ménard

BP 98206 - 2721 La Lauragaise - 31682 Labège Cedex

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

18^e congrès de
l'UNASP
1^{er} OCTOBRE 2016
Centre Culturel Alb'Oru
BASTIA-LUPINU (HAUTE CORSE)

Envisager la fin de vie
chez soi : les dimensions
culturelles et spirituelles
de l'accompagnement

Centru Culturale ALB'ORU
13 Rue Saint-Exupéry - 20600 Bastia



Inscription : www.soins-palliatifs.org/congres-de-lunasp-pre-programme



Docteur François Natali

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

LES MURETS DES ANCIENS : LIGNES DE VIE TRANSGÉNÉRATIONNELLES.

L'été s'annonce. Il est temps, avant les grandes chaleurs, de débroussailler les propriétés qui pourraient propager un incendie. Les Biunchelli sont une de ces terres reprises par le maquis, étalée en quatre grandes terrasses. Il n'est pas possible d'employer les machines modernes, ces débroussailleuses à fil ou à disque. Elles se briseraient sur la pierraille. Tôt le matin, nous montons avec les outils forgés par les anciens. La « rustaghja », une large faucille en demi-lune, montée sur un manche de plus d'un mètre cinquante, tranche dans les ronces et les tiges des salsepareilles. Celles-ci sont les plus accrocheuses, qui vous ligotent les bras et les jambes, vous font trébucher et vous dardent de leurs feuilles lancéolées. Le « pinnatu », la serpe, convient pour les asphodèles, les fêrutes, les cistes. Ceux-ci s'abattent dans un feu d'artifice de fleurs roses ou blanches. Les cytises plient et résistent davantage sous la lame, pourtant bien affûtée. Les chardons bleus et les chardons dorés voudraient griffer, mais nos mains, gantées comme celles de mousquetaires, les tirent dans un duel sans merci. Enfin nous arrivons à dégager le dessous des arbres : oléastres ou oliviers retournés à l'état sauvage, beaux chênes verts, arbousiers, lentisques. Chaque arbre s'est installé dans son coin, et protège son territoire. Les pistachiers-lentisques ont des racines tentaculaires qui courent sur le sol. Leur résine englue la lame de la scie. Une cisaille crantée règle leur sort. Rien ne pousse sous les chênes – le dicton dit vrai – sauf les ronces. Elles agrippent leurs branches basses, pour monter jusqu'à leur cime. Nous taillons de pointe et d'estoc. Nos visages sont noirs de terre et notre peau striée d'égratignures que convoitent les mouches.

Nous sentons la népita et le fenouil anisé. Après des heures et des heures de travail dans la chaleur des matins de juin, de l'aube jusqu'à l'heure de l'Angélus, une grande joie rafraîchissante efface toutes nos peines. Nous retrouvons les murs montés par les anciens, faits de gros blocs de pierres granitiques savamment et amoureuxment assemblés. « Tutti issi muri oghje immachjati l'anu fatti i nostri antichi », « ces murs aujourd'hui enfouis sous le maquis, ce sont nos aïeux qui les ont faits », oui, honneur à eux. Quelques endroits ont été éboulés par le passage de vaches en libre parcours ou par celui des sangliers. Saurons-nous réparer ces béances ? Il nous semble que la terre est entrée en nous, que nous sommes entrés en communion par delà la mort avec ceux qui nous ont précédés. Ils ont planté là, pendant des décennies, plantes potagères, vigne, fruitiers, amandiers. La terre seule les nourrissait, car ils n'avaient pas les moyens financiers d'acheter. Ils vivaient au village, loin de la mer redoutée. Maintenant, c'est l'inverse : les estivants ont soif de soleil et de mer pour se délasser du gris du Nord. Des cyclistes suréquipés grimpent les routes étroites en lacets, tendus vers la performance. Allons, pour nous, c'est joie et fierté d'ouvrir pour le repos la vieille maison ancestrale, haute et austère, elle aussi construite en gros blocs de granite. Les portraits des anciens accrochés aux murs nous regardent avec une sorte de dignité bienveillante. Ils nous parlent de droiture, d'honneur, de terre à ne pas laisser mourir. Non, les murs ne séparent pas toujours. Nous les découvrons lignes de vie, liens entre les générations. Peut-être au moment de mourir, un des anciens a-t-il dit « ô ma, qui gardera les murs de nos jardins ? ».

Les débats de l'ASP – 22 mars 2016

Les dons d'organes

Le don et la greffe

Céline Guérineau

Infirmière coordinatrice hospitalière
des dons d'organes et tissus
Centre Hospitalier Sud Francilien
Corbeil-Essonnes

La greffe (ou transplantation) permet de pallier à des défaillances terminales d'organes vitaux et, concernant les tissus d'améliorer la qualité de vie des personnes qui en bénéficient. En France, c'est une activité médicale maîtrisée et très réglementée qui en 2016 concerne plus de 21 000 personnes en attente d'une greffe d'organe. Grâce au don d'organes, 5727 greffes ont pu être réalisées en 2015 ainsi que plusieurs milliers de greffes de tissus.

► Il existe deux types de don d'organes/tissus :

- Le don du vivant est possible. Il concerne essentiellement le don d'un rein au bénéfice d'un proche (ami, conjoint, frère/sœur, enfant...) et plus rarement une partie du foie (le foie étant anatomiquement fait de deux lobes, on peut donner la petite partie).
- Le don après la mort cérébrale permet la greffe de tous les autres organes (cœur, foie, poumons, reins, pancréas...) et le don de tissus (cornées, épiderme, valves cardiaques, os, vaisseaux).

La mort cérébrale ou mort encéphalique est la destruction complète et irréversible de toutes les fonctions cérébrales. Cette situation est rare, elle concerne 3579 donneurs potentiels en 2015. Son diagnostic se fait uniquement chez une personne dont la respiration est assurée artificiellement ce qui permet au cœur de continuer à battre quelques heures. Dans ce laps de temps, en fonction des antécédents médicaux de la personne le don d'organes peut être envisagé. La mort cérébrale survient le plus souvent suite à un accident vasculaire cérébral (AVC) d'origine hémorragique ou ischémique. Pour les autres causes de survenue, elle peut faire suite à un traumatisme crânien grave, à une anoxie (cerveau privé d'oxygène) ou dans des cas plus rares à une méningite.

Les activités de greffe et de don d'organes et tissus sont gérées par l'Agence de la biomédecine. Concernant le don d'organes et de tissus, celle-ci attribue aux hôpitaux autorisés au prélèvement un financement pour mettre en place une équipe de coordination hospitalière. Cette équipe composée d'un médecin et d'infirmiers est notamment chargée de la prise en charge du donneur et de ses proches. La législation prévoit, depuis la loi Caillavet en 1976, que toute personne qui de son vivant ne s'est pas opposée au don d'organes/tissus est présumée donneuse potentielle, c'est-à-dire acceptant le don après sa mort. En cas d'opposition, la personne peut s'inscrire sur le Registre national des refus (qui est systématiquement consulté

avant tout don) ou simplement le dire à ses proches. La loi prévoit également que les équipes médicales s'entretiennent avec les proches de la personne pour rechercher le témoignage d'une opposition qu'elle aurait exprimée auprès d'eux par un autre moyen.

Certains souhaitent que cette loi change et qu'on arrête de s'entretenir avec les proches. Cependant, il faut avoir conscience que les pays ayant un registre de donneurs d'une part rencontrent aussi les proches (rappelons que le décès d'une personne chère est un sujet sensible et qu'il n'est pas question de toucher au corps du défunt sans en parler aux proches) et d'autre part font moins de prélèvements d'organes que ceux qui ont un registre des refus. En effet les proches qui ne connaissent pas la volonté du défunt se positionnent en disant « s'il avait voulu donner, il se serait inscrit sur le registre des donneurs... donc s'il ne l'a pas fait c'est qu'il est probablement contre ».

Infirmière coordinatrice des dons d'organes, mes missions sont multiples. Elles comprennent des actions de sensibilisation du grand public, de formation des professionnels de santé et surtout la prise en charge du donneur et l'accompagnement de ses proches.

Auprès du grand public ou des professionnels de santé, j'apporte surtout le message que l'âge n'est pas une limite au don, ce qui compte avant tout c'est d'évaluer le retentissement des antécédents de la personne sur le fonctionnement de ses organes. Il convient de rappeler que nous vieillissons de mieux en mieux et pouvons profiter des avancées en médecine y compris avoir accès à la greffe au delà de nos 80 ans. Le donneur peut donc être dans cette même tranche d'âge... D'ailleurs, en 2015, la part des donneurs âgés de plus de 65 ans représente 39% des donneurs.

Mon rôle, lorsque je suis appelée par un réanimateur du réseau d'hôpitaux avec lesquels je travaille, est d'une part de m'assurer que le diagnostic de mort encéphalique est posé selon les exigences de la législation, qu'il n'y a pas de contre-indication évidente au don d'organes et d'autre part d'aborder la possibilité de don avec les proches. Lors de cet entretien, le médecin explique l'évolution vers la mort cérébrale donc le décès de la personne puis je recherche une opposition au don d'organes que le défunt aurait évoquée avec ses proches. Il s'agit pour eux de témoigner de la volonté que le défunt aurait exprimé.

Les circonstances de survenue de la mort cérébrale plongent les proches dans le drame d'un décès inattendu. Au moment même où l'impensable arrive, la mort de l'être cher, je vais leur poser cette question : *avez-vous parlé ensemble du don d'organes et tissus, y était-il opposé ?* La grande différence qui se voit à ce moment-là c'est qu'effectivement quand les personnes en ont parlé, aussitôt, sans avoir besoin d'y réfléchir, ils nous disent : « Oui, nous en avons parlé... et oui il était en faveur... ou ... non, il était contre ». Le problème est que deux fois sur trois les proches vont dire : « je ne sais pas nous n'en n'avons jamais parlé ». Ils se retrouvent alors dans la situation où ils vont être confrontés à une nécessaire réflexion alors qu'ils ne sont pas psychologiquement en capacité de la mener sereinement.

Mon rôle va être de les inciter à avoir cette réflexion en se basant sur les valeurs qui animaient le défunt. Tout cela dans un temps limité et bien sûr sans les influencer pour ne pas impacter leur processus de deuil.

La coordinatrice devient souvent une personne ressource par la suite pour ces proches qu'il y est eu poursuite d'une démarche de don ou pas. Elle les aide dans les démarches administratives liées au décès. Par ailleurs concernant l'équipe dans laquelle je travaille, nous avons mené un travail sur l'impact de cette réflexion dans le deuil des proches. Depuis, nous assurons un suivi de tous les proches rencontrés par l'envoi d'un courrier pour prendre de leurs nouvelles six mois après le décès.

Je dirai pour conclure que cette spécialité d'infirmière coordinatrice de don d'organes et tissu est peu connue, qu'elle est indispensable à l'activité de greffe d'organes (car l'impression 3D concernant

des organes fonctionnels appartient encore au futur !) et qu'elle est extrêmement riche en contacts et relations humaines.

Le don d'organes et de tissus nous concerne tous, c'est d'ailleurs le sens de la nouvelle campagne de sensibilisation de l'agence de la biomédecine à l'occasion du 22 juin, journée nationale de réflexion sur la greffe et le don d'organes et de reconnaissance aux donneurs.

Aujourd'hui, nous avons près de huit fois plus de risques de développer une maladie nécessitant le recours à la greffe que de décéder en position d'être donneur potentiel. Avoir réfléchi au don d'organes et tissus et surtout avoir communiqué notre position à nos proches, permet de s'assurer que nos volontés seront respectées et leur évite une réflexion difficile au moment de l'annonce du décès.

Pour tout renseignement, consultez le site de l'agence de la Biomédecine : www.dondorganes.fr

Dans l'édition de décembre d'ASP Liaisons paraîtra un article du Dr. François Natali, complémentaire à ce sujet concernant une question qui fait débat actuellement : le prélèvement sur donneur à cœur arrêté, dit MAASTRICHT 3, les donneurs potentiels étant classés en 4 catégories Maastricht. Or dans la catégorie 3, cela suppose que la décision d'arrêt des thérapeutiques actives soit suivi d'un prélèvement d'organes. Après un moratoire de 2 ans, la loi vient d'autoriser ce type de prélèvement. Plutôt que des prélèvements en mort cérébrale, cette pratique est davantage utilisée en UK, aux USA, par exemple.

L'accompagnement des personnes greffées

Raphaëlle Farcy-Pauthe

Psychologue clinicienne
Unité de transplantation pulmonaire
Hôpital Foch, Suresnes

Ce dont je souhaiterais vous parler ce soir, ce sont de ces formidables personnes que je côtoie tous les jours. Ces personnes que les soignants ou accompagnants que nous sommes, avons l'honneur de rencontrer.

Mon travail de psychologue auprès de personnes atteintes de maladies respiratoires graves, notamment la mucoviscidose, nécessitant une transplantation pulmonaire, je l'ai commencé voilà plus de vingt ans dans le service de pneumologie de l'hôpital Foch. C'est une chance de travailler dans ce service qui a compris très tôt que la transplantation d'organes (TO) n'est pas qu'une question d'organes dans leur matérialité, ni de partages d'éléments du corps. L'organe n'est pas

qu'une pièce de rechange, qu'une vision mécanique de la greffe nous propose.

Non, la transplantation d'organes, cette formidable technique chirurgicale qui permet aux malades de poursuivre leur vie, fait appel à la générosité des donneurs, à la solidarité citoyenne, à la confiance des malades, au travail extraordinaire des équipes de prélèvements et de transplantation et renvoie à l'humanité de chacun.

Mais sa faisabilité a été rendue possible au travers de cheminements sociétaux importants, de remaniements de principes, notamment celui de l'inviolabilité du corps humain et par une nouvelle définition

de la mort. Depuis 1968 en France, la mort n'est plus seulement constatée par l'arrêt cardio-respiratoire, mais elle est aussi diagnostiquée par des tests précis permettant la reconnaissance de la mort cérébrale, et par là même les transplantations d'organes.

Avant d'être transplanté, le sujet malade a connu tout un parcours de vie dans lequel la maladie s'est infiltrée. Lorsque le médecin parle de la greffe avec son patient, pour certains patients le temps s'arrête. S'il y a évocation de la transplantation, c'est que la vie du patient est engagée à plus ou moins court terme.

L'annonce de la nécessité d'une transplantation, peut alors sonner à la fois comme un arrêt, arrêt du temps, arrêt de l'efficacité des soins jusqu'ici proposés, et en même temps une avancée incontrôlable de la maladie. La mort apparaît et la greffe devient peu à peu la seule alternative à celle-là.

Il n'est pas rare que l'annonce de la nécessité d'une transplantation soit un traumatisme que l'on repère notamment par une sidération de la pensée. Souvent le sujet ne peut plus rien dire, n'y croit pas, s'effondre. Cette nécessité de la greffe vient réactiver un traumatisme antérieur, celui de l'annonce du diagnostic de la maladie. Cette annonce a pu être faite, comme souvent dans le cas de la mucoviscidose, des années auparavant, quand le patient était enfant, tout petit. Ce sont souvent les proches, notamment les parents dans les maladies chroniques évolutives, qui sont les plus concernés par cette réactivation du traumatisme. C'est aussi dire que la transplantation touche toute la famille, l'entourage qui, du fait de l'avancée de la maladie et de la perspective de la greffe, est déstabilisée dans ce qu'elle avait mis en place comme structure aidante pour tous. Cela déstabilise aussi le sujet, dans ses projets de vie mais aussi dans ce qu'il ressent de la déstabilisation de ses proches. Il peut ainsi ressentir de la culpabilité de « faire vivre » cela à ses proches.

De leur côté les parents, bien souvent (dans le cas de maladies génétiques transmises), voient leur culpabilité revenir plus fortement.

La maladie, quelle qu'elle soit et vous le voyez bien dans vos accompagnements, entraîne peu à peu, ou brutalement, chez le sujet une perte de repères :

- repères corporels tout d'abord : le corps ne répond plus comme avant, les sensations peuvent être différentes, le contrôle exercé sur son corps n'agit plus ou plus autant. Certains malades connaissent parfaitement leur maladie, son action, les traitements et les effets de ceux-ci. Cette confrontation avec la défaillance des traitements (mais aussi du corps bien sûr) peut avoir comme conséquence chez certains sujets une vulnérabilité, une perte de confiance en soi, parfois des symptômes de repli ou de dépression. Alors que d'autres pourront adopter une attitude contraire les entraînant dans une multiplication de consultations, une fuite des soins, un déni de la réalité trop douloureuse psychiquement.

- Perte d'une fonction (respiratoire par exemple) qui renvoie à une blessure narcissique. Quelque chose ne marche plus, quelque chose du corps ne fonctionne plus et nécessite l'aide de l'autre, humain ou machine.

- Les repères familiaux peuvent être modifiés : tel patient par exemple, ayant des enfants, remettra en question son statut de père. La maladie avançant, il ne pourra pas faire tout ce qu'il

souhaite en tant que père et pourra avoir le sentiment de perdre ce statut. Ou bien des membres de la famille pour lesquels l'annonce de la greffe est trop dure et qui s'éloigneront, ou déprimeront. Le malade ne pourra alors plus compter de la même manière sur ses proches qu'auparavant.

- Les repères sociaux sont aussi perturbés : perte ou diminution du travail, pertes financières. Le regard des autres se modifie face à une maladie qui avance et qui peut-être se voit, alors que jusqu'à présent elle ne se voyait pas.

L'avancée de la maladie vient parfois révéler au grand jour une situation qui était jusqu'à présent de l'ordre de l'intime. La mise sous oxygène, la pose d'un cathéter ou d'une gastrostomie. Le dispositif médical, rappelle au sujet à chaque instant l'existence de sa maladie et la dévoile aux autres. Perte d'intimité.

- Perte d'indépendance quand la maladie impose des soins à la maison avec des aides extérieures (infirmière, aide-soignante, aide-ménagère, famille) ou alors un retour au domicile parental qui peut être difficilement vécu par le sujet qui se sera autonomisé auparavant. La dépendance aux soins, aux autres, aux machines. Puis la dépendance à l'appel du chirurgien, au don du donneur.

Le donneur est parfois abordé avant la greffe, mais beaucoup plus après, une fois l'intervention effectuée. Non pas que le sujet n'y pense pas avant, mais plutôt qu'il ne veuille pas y penser. La question se pose différemment qu'il s'agisse de don du vivant ou de don à partir de donneur décédé. Concernant la transplantation pulmonaire en France, le donneur est forcément décédé. Et celui à qui le sujet en attente de greffe pourrait s'adresser avant la transplantation, est un sujet encore vivant. Le désir d'être greffé est souvent confondu au niveau fantasmatique avec des pensées de mort dans le sens où « j'attends une greffe » équivaudrait à « j'attends que quelqu'un meurt ». Cette pensée que le sujet puisse être d'une quelconque façon que ce soit partie prenante dans la mort du donneur est inacceptable psychiquement, d'où les efforts pour le patient avant la greffe d'éloigner la pensée du donneur.

Le sujet a aussi beaucoup d'efforts à mettre à ce moment-là dans ses soins, son attente, sa préparation physique, nutritionnelle, sa survie et la gestion des angoisses de mort qui surviennent. Il peut être important pour certains de mettre en place des dispositifs qui vont venir contrecarrer ces angoisses : ainsi une patiente qui avait très peur de ne pas se réveiller après la greffe, avait demandé à chacun de ses proches de lui écrire une lettre qu'elle lirait à son réveil en réanimation. C'était sa manière toute personnelle de contrôler ses angoisses de mort et faire en sorte que la mort ne survienne pas. Tous ces mots avaient été enfermés dans une boîte avec laquelle elle était arrivée pour l'intervention.

Les moments pré-greffe sont jalonnés d'émotions diverses, de sentiments ambivalents parfois, de peur de ce qui va arriver, peur de l'inconnu que représente non seulement les suites de la greffe mais la transplantation en elle-même.

Accepter de recevoir, implique aussi d'accepter de se séparer de ses organes natifs que les sujets ont grandement investis durant leur vie. Les sujets peuvent adopter diverses attitudes face à ces organes : devenus inutiles ils peuvent être « jetés à la poubelle » ou bien « donnés pour la recherche » ; mais ils sont parfois pensés avec nostalgie « je les aimais bien, ils étaient malades mais je les

aimais bien », « j'aurais aimé les garder jusqu'au bout », ou bien source de curiosité « j'aurais aimé voir comment ils étaient », ou bien encore quand s'en séparer est plus complexe : « c'est comme si c'était toujours les mêmes mais qu'on me les a réparés » ; « ils les ont nettoyés, ce sont toujours les mêmes ». Chaque sujet adopte donc un rapport tout personnel à ses organes malades.

Ces organes ne sont pas seulement investis par les malades, mais aussi par les équipes soignantes et les proches qui parfois se sont un peu « accaparés » la maladie, les soins, et les organes malades : il en va ainsi des proches très prévenants, « as-tu bien pris tes cachets ? », « as-tu fait ton aérosol ? »... etc. Laissant parfois de côté le sujet lui-même et son autonomie ; seul le corps malade ou l'organe malade devient sujet de préoccupation. Il est essentiel de redonner au malade son statut de sujet qui peut désirer ailleurs et avoir d'autres intérêts que sa maladie.

Notre position de psychologue, à côté de l'équipe, ni dans le médical ni le soin, est propice à penser autrement avec le patient sa place de sujet.

C'est aussi avec les proches que nous pouvons travailler : leurs angoisses mais aussi leurs représentations de la maladie et de la greffe. La transplantation est pensée pour améliorer la qualité de vie du patient et lui redonner une autonomie qu'il avait perdue. Anticiper avec les proches les modifications que la TO entraîne est fondamental.

Ainsi, la liberté retrouvée pourra être incomprise parfois du côté des proches. Ou bien le rôle endossé par un proche depuis des années : celui d'infirmière, de kiné, de psy, d'aide-soignante ou de garde-malade, tout à la fois et qui installait ce proche dans une position qui lui convenait, risque après la greffe d'être complètement chamboulé. Ainsi, le sujet auparavant malade, qui nécessitait de l'aide pour son quotidien, grâce à la greffe n'en n'aura plus besoin. Or, le proche, investi dans ce mode de relation depuis longtemps, pourra avoir du mal à se sortir de ce rôle qui lui donnait une consistance. Il pourra se sentir inutile.

C'est ainsi que la greffe comme nous le disions en préambule, déstabilise momentanément les places et les rôles de chacun. Quand les choses sont parlées et anticipées, il est plus facile pour chacun de se repositionner convenablement.

Après la greffe, le don a eu lieu. Et rares sont les patients qui ne s'interrogent pas sur la nature de ce don, son origine. De qui vient cet organe. L'anonymat est de rigueur dans notre pays, mais les tentatives d'y déroger peuvent être nombreuses. Les questions posées aux soignants sont fréquentes, surtout en début de greffe. C'est que cette lourde intervention physique, comme toute intervention, a son pendant psychique. Ainsi à l'effraction corporelle de la transplantation, répondra une effraction psychique naturelle. La déstabilisation, le flottement identitaire repéré après la greffe (« je ne sais plus si c'est vraiment moi qui suis là », « est-ce que tout cela a vraiment eu lieu, est-ce que je ne suis pas dans un rêve ? ») incite certains à s'accrocher à l'origine du greffon et donc à l'identité du donneur pour donner une véracité à ce qui est extraordinaire.

Une des volontés première est d'écrire à la famille ; or force est de constater que les lettres sont rares : « que vaut mon MERCI face à ce don ? » ; « j'ai peur de réactiver de la douleur » ; « moi je vais bien et si je leur dis, est-ce qu'ils ne vont pas être tristes pour leur proche ? ».

Chaque greffé trouvera alors sa façon de redonner un peu de ce qu'il a reçu ; les témoignages en sont un exemple fort, l'engagement dans des associations, mais aussi la promotion du don d'organes. D'autres prient, d'autres remercient plus secrètement leur donneur et sa famille. Une autre manière est l'acceptation des protocoles de recherche.

La nécessité de la greffe puis sa réalisation, amènent les sujets à un point limite de leur vie, à une expérience extra-ordinaire au sens littéral, qui est parfois peu partageable avec l'entourage qui peut penser qu'une fois greffé, le sujet est guéri.

Or, la transplantation d'organes impose des remaniements physiques et psychiques. Le sujet passera par des moments où son corps sera modifié : par l'intervention (cicatrices, sensations différentes au niveau du thorax, douleurs, mais aussi reprise des mouvements...) et par les traitements (poids, pilosité, tremblements, beau-coup au début puis se calment). Mais les remaniements psychiques seront aussi présents : après la sidération de l'annonce, la gestion des angoisses de mort pré-greffe, les flottements identitaires post greffe, parfois les hallucinations, les troubles de l'humeur engendrés par les corticoïdes dans les premiers temps, le sujet rétablit un équilibre psychique dans lequel la dimension de l'autre est incontournable désormais.

L'autre, le greffon, ou le donneur, ou l'événement greffe. Quelque chose a eu lieu qui a marqué – dans tous les sens – le sujet, son corps, son histoire. L'autre est appréhendé de manière totalement différente selon les sujets, leur structure psychique, leur histoire. Si dans la majorité des cas l'autre est un bon greffon, représentant d'un donneur tout aussi bon, il peut arriver que pour quelques personnes l'altérité soit plus difficile à gérer, les renvoyant à des angoisses profondes. Pour d'autres enfin, le projet de greffe n'était pas le leur, et traverser cette épreuve peut être trop difficile.

C'est alors qu'en amont le travail de l'équipe multidisciplinaire aura été – ou devrait être parfois – à mon sens de se poser essentiellement deux questions :

- pour QUI est proposée cette greffe ?
- pour QUOI est proposée cette greffe ?

► **Pour qui :** le patient ? Les proches (certains parents sont déprimés, endeuillés parfois par le décès d'un enfant) ? Les équipes qui connaissent le patient ou à qui le patient est confié ?

► **Pour quoi :** est-ce que les contraintes de la greffe vont être réalisables (conditions sociales...) ; que projette le patient de sa vie de greffé ? Qu'attend l'équipe du patient ? Qu'il soit un bon petit soldat ? Peut-on entendre qu'un patient ne veuille pas être greffé ?

Ces questions sont essentielles à poser avant la transplantation, car les réponses vont aider chacun à avancer dans un projet de greffe, ou dans un autre projet. Ne pas ôter au patient sa place de sujet, autonome et désirant, ne pas l'enfermer dans un statut de malade, voire le réduire à un organe malade, voilà tout l'enjeu du travail pluridisciplinaire avec le patient.

Témoignages

Le mot « greffe » a été prononcé par ma pneumologue un soir dans ma chambre d'hôpital. Suite à une chirurgie thoracique pour une récurrence de pneumothorax, mon état de santé s'était vite dégradé, j'avais perdu de la capacité respiratoire, été mise sous oxygène...

Je suis née avec la mucoviscidose, maladie génétique qui touche les voies respiratoires et digestives. Mais hélas souvent ce sont nos poumons qui se détériorent inéluctablement au fil du temps car nous sommes continuellement atteints de surinfections bronchiques même avec l'aide de cures antibiotiques par intra-veineuse et séances de kiné respiratoires quotidiennes.

Cette annonce a été difficile, j'ai sur le moment pensé que mon médecin se trompait de patient ; certes je n'étais pas au mieux à ce moment-là mais ça allait repartir encore une fois, j'allais me requinquer, me battre et pouvoir retourner à mon travail.

Le déni face à ce type de « nouvelle » est compréhensif car à 28 ans, envisager de devoir être transplantée des poumons pour continuer à vivre ne faisait pas partie de mes projets de vie. Je sais que ma maladie est incurable, on nous le dit dès notre plus jeune âge mais pour sûr je me dis, pas maintenant, c'est trop tôt...

On me laisse réfléchir à cette « éventualité », je donne mon accord peu de temps après pour commencer le bilan pré-greffe.

Un grand bilan est programmé pour que l'on puisse trouver à l'avenir un donneur le plus compatible possible avec votre génétique et morphologie.

Des entretiens psychologiques et psychiatriques sont effectués. Rien n'est laissé au hasard.

La greffe, c'est un changement énorme dans votre vie, un contrat « moral » comme m'expliquent les médecins ; on devra toute notre vie suivre un traitement anti-rejet avec les inconvénients des effets indésirables, venir faire des bilans trimestriels quand tout va bien sinon plus, et gérer les aléas principalement le rejet qui peut arriver à n'importe quel moment.

Je rencontre aussi des patients transplantés pour qu'ils me parlent de leur expérience.

Tout est donc fait. Pour tout vous dire, je vais tenir six ans, mon état de santé s'étant un peu amélioré, stabilisé grâce à l'aide des équipes médicales, de multiples efforts : oxygène à domicile, réhabilitation respiratoire, pose d'une sonde gastrique nocturne que j'ai appris à mettre seule pour m'alimenter la nuit, le poids est difficile à maintenir quand vous êtes insuffisant respiratoire sévère.

Audrey

Rien que de manger vous fatigue, une douche vous demande des efforts et la kiné respiratoire encore plus...

Bref, les petits kilos pris sont importants pour le suivi post-opératoire alors je tiens bon, le moral va aussi même si j'ai l'impression que ma vie est devenue très routinière avec peu de distraction surtout extérieure et la fatigue s'accroît avec des maux de tête car trop de CO₂ dans le sang.

Je suis en « stand by » : patience et persévérance !

Un jour de consultation, ma pneumologue me dit : « je crois que c'est le moment de signer le dossier d'inscription pour être inscrite sur le registre de demande de greffe auprès de l'Agence de la biomédecine ».

J'accepte évidemment. Les choses sont lancées. Je vois cela comme un compte à rebours jusqu'à cet appel qui me dira que l'on a trouvé un « donneur », mon portable ne me quitte plus, il faut être joignable 24h/24.

Six mois passent. Samedi soir tard devant la télévision, mon téléphone sonne : « Bonsoir, ici le Docteur... de l'hôpital..., nous avons un greffon pour vous, êtes-vous toujours d'accord pour la greffe ? » « OUI » l'émotion m'envahit et je lui demande deux minutes pour reprendre mes esprits, « OK j'appelle l'ambulance et j'arrive ».

Je ne prépare qu'un petit sac, je sais que mes proches pourront amener mes affaires plus tard. Je profite de l'attente de la venue des ambulanciers pour appeler quelques proches, amis, mon kiné et infirmière qui m'ont accompagnés jusque-là. Je laisse des messages car certains dorment déjà !

J'y suis. Derniers examens, prise de sang, radios pour être certain qu'aucune infection ne vienne contrarier cette grande opération qui m'attend.

Ma famille m'a rejointe, même ma pneumologue arrive, je suis surprise qu'elle soit là mais contente de la voir.

Elle m'accompagne jusqu'aux portes du bloc opératoire et je lui dis « à tout à l'heure », elle sera bien évidemment rentrée chez elle car l'attente est longue (pas loin de sept heures) ; je sais qu'elle prendra de mes nouvelles.

Les portes du bloc s'ouvrent, mon sort est entre les mains des chirurgiens, anesthésiste et infirmières.

Bizarrement je suis calme, sereine et l'on m'endort...

Réveil en réanimation, où je resterai six jours avec tous les soins nécessaires. Je n'arrive pas à dormir c'est bruyant, des alarmes partout. Avec la cortisone à très forte dose le sommeil se fait capricieux. Puis les choses rentrent petit à petit dans l'ordre. Alors on me transfère dans le service de chirurgie thoracique, ouf !!!

« Tu peux rentrer et faire ta convalescence chez toi ». J'ai du mal à le croire. 15 jours d'hospitalisation en tout, c'est la joie même avec mes douleurs thoraciques et mes 80 agrafes !

Nouvelle vie qui commence avec une certaine appréhension au départ.

La greffe, ces nouveaux poumons que j'ai eu la chance de recevoir, il faut que l'on fasse « connaissance » : plus d'oxygène, plus de kiné respiratoire, je ne suis pas habituée.

Mes repères ne sont plus identiques.

Ce don, anonyme, altruiste, je le dois à la famille de mon « donneur », et aussi à mon « donneur ». Je ne saurai jamais comment les en remercier pour cela, si ce n'est d'avoir une bonne hygiène de vie, de prendre mon traitement immunosuppresseur correctement, de profiter tout simplement de la vie.

Je me suis remise au sport, fitness, ski, vélo, je peux retourner à la montagne, moi qui en a été privée depuis dix ans ! C'est des petits bonheurs simples mais au combien magiques finalement. Je reprends l'avion qui m'était interdit, je peux de nouveau voyager !

Mon chemin de vie continue grâce à la greffe. Nous ne le dirons jamais assez mais chaque donneur peut sauver plusieurs vies « en suspens ».

N'ayez pas peur de vous positionner par rapport au don d'organes, il faut en parler à vos proches, amis, collègues..., autour de vous.

Nul n'est à l'abri d'avoir un jour besoin d'une greffe pour vivre...

Laurence

C'était il y a bientôt cinq ans... Le 7 octobre 2011... « Allo Mme C., c'est la Pitié Salpêtrière. On a un cœur pour vous, vous êtes toujours d'accord ? »

Six mois plus tôt : « vous avez une cardiomyopathie dilatée ». Je n'ai jamais été malade de ma vie... « Vous avez un cœur gros, dilaté, fatigué, le cœur d'une vieille dame... » J'ai la même chose que ma mère. Elle s'en veut de me « refiler ça ». J'ai une seule question qui me vient à l'esprit : je pourrais quand même avoir des enfants ?

Les symptômes, je ne les ai pas sentis venir. Oui bien sûr je me sentais fatiguée mais je venais de déménager. Je toussais souvent quand j'étais allongée, j'entendais comme des ronflements dans ma gorge mais je fumais beaucoup. En fait je ne m'écoutais pas comme beaucoup de gens, j'avais toujours une excuse à donner. J'ai commencé à me poser des questions quand je m'essouffais pour un oui ou pour un non, je n'arrivais plus à faire mes lacets, plus de respiration. Je n'arrivais plus à monter des escaliers sans m'arrêter à chaque marche. Je montais une pente très légère et je m'arrêtais pour reprendre mon souffle et monter dans ma voiture. J'ai commencé par un mois d'hospitalisation pour éliminer l'œdème pulmonaire et commencer le traitement. Ensuite je suis rentrée chez moi mais je suis restée allongée pratiquement tout le temps, le traitement faisait moyennement effet. J'étais toujours fatiguée, des maux de ventre... Je marchais au ralenti et me fatiguais vite. En juillet on a décidé de me poser un défibrillateur au cas où... Et au mois d'août la décision a été prise de m'inscrire sur la liste en attente de greffe. En septembre deux petits séjours à l'hôpital, l'un pour une arythmie et l'autre car j'ai fait ma fanfaronne, je suis allée en courses et porté un sac trop lourd, résultat une sonde du défibrillateur s'est détachée. L'effet est immédiat l'équivalent de deux doigts dans une prise de courant mais multiplié par dix...

7 octobre, cette fameuse nuit, lorsque l'on m'emmène à l'hôpital, mon ami m'accompagne et me fait sa demande en mariage ; il veut me donner des forces même si je sens qu'il en a plus besoin que moi. Je n'ai pas peur, je n'ai jamais pensé mourir, la seule chose qui me travaille, c'est d'avoir mal quand je vais me réveiller... On me prépare mais on me prévient aussi qu'au dernier moment tout peut être annulé si le cœur du donneur n'est pas en bon état. Mais ce ne sera pas le cas. Le 8 octobre à 1h 45, l'anesthésiste s'approche de moi « on va pouvoir commencer ».

Je me suis réveillée le même jour vers 13h, les mains attachées et des tubes dans la bouche. Mais je n'ai pas mal et c'est l'essentiel d'ailleurs. À aucun moment je n'ai eu mal même pendant les mois qui ont suivi.

Le traitement est lourd mais je n'ai pas le choix. Les effets secondaires aussi. Mon mari m'accompagne et me soutient mais cela n'a pas été facile pour lui. Du soutien j'en ai eu mais je ne suis pas sûre qu'il en ait reçu autant qu'il aurait dû par le personnel médical. Il en a eu par sa famille, la mienne mais ce n'est pas pareil. Peut-être qu'il aurait dû rencontrer des familles de greffés pour savoir comment se passe le retour à la maison ; ça l'aurait soulagé et mis en confiance.

Enfin voilà, cinq ans après je suis toujours là. Moi et mon autre allons bien. On a eu des hauts et des bas mais mon autre c'est mon sauveur. Je pense à lui/elle régulièrement. Je vais au resto et à l'église tous les 8 octobre. J'aimerais connaître sa famille pour les prendre dans mes bras et leur dire qu'il/elle est toujours un peu là avec moi. Mais je ne le ferais jamais, le don est anonyme. Je pourrais leur écrire, j'y ai pensé mais je n'ai pas sauté le pas... encore. Le traitement est lourd mais je n'ai pas le choix. Les conséquences aussi : je n'aurai pas d'enfants.

Photo B. Eperdeau



MGI Jean Miné

Cher Jean Kermarec, cher ami,

Lorsque tu as souhaité que je te remette les insignes de Grand Officier de l'ordre national du Mérite, je me suis senti profondément touché et particulièrement honoré.

Touché par une telle marque d'amitié et honoré compte tenu des qualités que tu réunit sur ta personne. Bien d'autres sans doute eussent mérité ton choix.

Ainsi donc, devant les personnalités ici présentes que je salue, et plus spécialement devant tes amis et tes collègues, devant les tiens dont je sais à quel point tu apprécies qu'ils aient tenu à t'entourer, j'ai le plaisir de me faire leur interprète pour rappeler tes mérites et te présenter nos compliments.

Tu es né le 30 mars 1930 à Logonna-Daoulas à la toute pointe du Finistère, troisième et dernier enfant d'une famille aimante et pieuse. Ton enfance et ton adolescence sont heureuses et partagées entre les attraits de la mer et une nature douce, riche et variée. Ton baccalauréat obtenu au collège Saint-François à Lesneven, celui de mathématiques élémentaires au Lycée de Brest, c'est à la faculté de Rennes que tu prépares et réussis ton PCB. Tu te diriges alors vers une carrière de médecin militaire, débutée à l'École du service de Santé de Lyon où tu es admis sur concours et que tu rejoins en octobre 1949.

Remise des insignes de Grand Officier de l'ordre national du Mérite à Jean Kermarec

Des études de médecine brillantes, une thèse devant la Faculté de Lyon, remarquée, sur les schwannomes de l'intestin grêle, une nomination au grade de médecin lieutenant et un stage de six mois à l'École d'application du Val-de-Grâce, jalonnent les étapes de ta formation initiale.

Ta première affectation dans les forces te conduits à rejoindre, en qualité de Médecin Chef, le quatrième régiment de chasseurs d'Afrique que tu accompagnes d'abord en Tunisie puis en Algérie, plus spécialement dans le Constantinois. Ta compétence, ton dévouement et ton souci des facteurs humains sont vite remarqués, notamment par ton chef de corps. Ils te valent, en 1958, une promotion flatteuse au grade de médecin capitaine, mais aussi un témoignage de satisfaction à propos de ton activité en matière d'assistance médicale gratuite. Ce témoignage mérite que l'on s'y arrête un instant : signé du Général Olier, commandant le corps d'armée de Constantine, il illustre ce qui précède, mieux que ne le ferait quiconque. En voici la conclusion : « s'est attiré par son talent et son tact la sympathie de toute la population » et plus loin « a contribué grandement au rapprochement de la population et à sa mise en confiance ». Tout sera dit plus tard quand ton ancien chef de corps t'écrit : « vous avez plus fait pour la paix dans cette région que les militaires parcourant le Djébel ».

À ton retour d'Algérie, tu es au grand dam de ton commandant d'unité affecté au centre d'instruction du matériel à Montluçon

avec la responsabilité du pavillon militaire de l'Hôpital civil. Tu en garderas le meilleur souvenir, notamment grâce à la richesse de la pathologie que tu prendras en charge.

Tu choisis alors la voie des concours hospitaliers et réussis brillamment en 1960 le concours d'assistant des hôpitaux des armées, catégorie médecine. Tu rejoins l'hôpital Percy où tu sers sous l'autorité des Professeurs Pernod, Vigne et Chambatte. En 1963, tu es reçu au certificat d'études spéciales de pneumologie et au concours militaire correspondant, et l'année suivante au concours de spécialiste de Médecine interne. Tu rejoins alors pour une courte période l'hôpital Baudens à Bourges en qualité de chef des services de médecine.

Les circonstances te ramènent à Percy des 1966 en qualité d'adjoint du professeur Pernod, lui-même chef du département de cardio-pneumologie. Tu es le responsable de la partie cardiologie.



Au premier plan : François et Annie (leurs enfants), Hélène et Jean Kermarec.
Photo B. Epardeau

En 1970, alors qu'entre-temps tu es promu au grade de médecin en chef, tu réussis brillamment le concours d'agrégation dans la chaire de médecine appliquée aux armées. Professeur agrégé du Val-de-Grâce, devenu chef du service de cardiologie, mais également nommé consultant national de pneumologie, tu vas donner toute ta mesure, mélange exceptionnel de qualités humaines et d'une très solide culture médicale et scientifique. En 1976, lorsque la cardiologie est transférée au Val-de-Grâce, tu prends sur place la tête du service de pneumologie que tu scindes en trois départements : médecine interne, cancérologie et allergo-immunologie.

On remarquera que tu as dû assumer un parcours de clinicien et d'enseignant, quelque peu sinueux, mais tout à fait maîtrisé.

Ce parcours trouve un parfait aboutissement avec ton élection en 1981 à la tête de la chaire, celle de médecine d'armée. Je ne puis mieux faire que reprendre, pour partie, ce qui t'es consacré dans l'ouvrage sur l'histoire des chaires de l'École d'application du Val-de-Grâce, ouvrage dirigé par Charles Laverdant : « à la tête de la chaire, Jean Kermarec est le promoteur d'un enseignement pratique fondé sur des données concrètes » et plus loin, « il est un professeur écouté et apprécié, respecté pour le caractère structuré et pratique de ses mises au point ».

Toutes choses qui témoignent de qualités propres à un véritable chef d'école.

Tes travaux sont considérables comme en attestent plus de 200 publications et 23 thèses inspirées. Ils portent pour l'essentiel, sur la tuberculose, les tumeurs du médiastin, les cancers bronchiques, les sarcoïdoses et histiocytoses. Ces dernières te vaudront le titre le lauréat de l'Académie Nationale de Médecine et un surcroît de notoriété. Tu appartiens à de nombreuses sociétés savantes, notamment celles, françaises, de pathologie respiratoire et de cardiologie. Tes fonctions d'enseignement tu les as

exercées en homme de terrain, avec rigueur, beaucoup de scrupules et un sens aigu de l'intérêt de tes nombreux élèves. Alors que tu te montres intransigeant, quant à la qualité de leur travail, ils gardent un souvenir aigu de tes leçons cliniques au lit du malade, du sérieux et de la richesse des séances d'entraînement aux concours et te savent gré de ne jamais avoir, par tes critiques, découragé, voire humilié quiconque. La plupart d'entre eux te doivent leur réussite et ne cachent pas à ton égard leur reconnaissance, leur estime et leur fidélité.

Tes convictions étaient, paraît-il, fortes et il était difficile de t'en faire changer. Il me semble que l'on pourrait t'imputer cette formule, reprise d'un de nos collègues, professeur de faculté : « je n'avais pas toujours raison, mais j'avais rarement tort ».

Tant de qualités ne pouvaient que te désigner, le temps venu, pour occuper des postes de responsabilités.

C'est donc en mai 1985 que tu prends la direction de l'hôpital Percy alors que parallèlement tu reçois rang et prérogatives de Médecin Général, un an avant d'être, le 1^{er} octobre 1986, nommé Médecin Chef des services hors classe.

À la tête de cet hôpital où tu recueilles l'adhésion générale, tu dois cependant faire face à des problèmes délicats, par exemple, un manque d'infirmières volontaires pour le service des brûlés. En fait, ta chefferie sera une pleine réussite.

Le premier janvier 1987, tu es nommé Médecin Chef du Val-de-Grâce, tu y es parfaitement accueilli. Là encore les difficultés ne manqueront pas, notamment du fait de la réorganisation des services comme ceux de médecine nucléaire, de neurochirurgie, voire du service de nuit.

Tu témoignes alors d'un sens élevé de l'organisation et du commandement, consacré le 1^{er} octobre 1988 par ta promotion au grade de Général de Division avec appellation de Médecin Général Inspecteur.

Le 1^{er} avril 1989, tu quittes la chefferie du Val pour prendre l'inspection technique des services médicaux d'hygiène et d'épidémiologie, ultime consécration d'une carrière de médecin militaire exemplaire. Elle te vaudra le 30 octobre 1991 une promotion au grade de Commandeur de l'ordre national du Mérite. Le 1^{er} décembre de la même année à l'issue pratiquement de 42 ans de dévouement absolu au Service tu es admis dans la deuxième section des officiers généraux.

Entre autres distinctions, tu es officier de la Légion d'Honneur, officier des Palmes Académiques et titulaire de la médaille d'Honneur, échelon vermeil du Service de Santé des Armées.

Une vie aussi riche ne pouvait se satisfaire d'une mise en sommeil et on ne s'étonnera pas, que dès 1992, tu t'engages simultanément et successivement dans des activités diverses.

Tout d'abord en qualité de sur-expert au bénéfice des pensionnés de guerre au Ministère des Anciens combattants. Tu as souffert de discerner chez certains d'entre eux le sentiment que tu étais là pour réduire leur taux de pension d'invalidité, alors que les exemples sont nombreux que beaucoup au contraire ont bénéficié de ta rigueur et de tes compétences. Cette relative désillusion te conduit à démissionner.

À la demande du Médecin Général Inspecteur Pierre Lenoir qui en était le Président, tu acceptes la charge de secrétaire général de l'Association Jean Lachenaud. Faute de pouvoir exercer des responsabilités réelles tu as rapidement renoncé. À la même époque sur l'instance du professeur Pierre Larroque, alors chef de service de cardiologie à l'Hôpital Bégin, tu assures dans son service, une fois par semaine, une consultation de pneumologie. En dépit de l'intérêt scientifique offert et d'une ambiance parfaitement amicale, le caractère discontinu de cette activité ne peut te satisfaire et à regret, tu interromps cette collaboration.

Entre temps tu participes au comité de pilotage de la tuberculose au Ministère de la coopération et du développement.

On peut discerner dans ces décisions successives, la traduction d'un caractère déterminé qui ne sera satisfait que lorsqu'il aura découvert une voie qui lui permette de poursuivre une activité médicale dans un cadre humaniste et bienveillant. Ce cadre, se sera celui des soins palliatifs. Il n'est pas nouveau pour toi. Déjà en effet, alors chef de service à l'Hôpital Percy et en relation avec un homme exceptionnel, le Contrôleur Général des Armées Jean Faveris, Président de l'association parisienne des soins palliatifs, tu avais compris que l'exercice médical ne pouvait trouver son plein accomplissement qu'à l'ombre de l'empathie, de la compassion, plus spécialement au profit des patients condamnés ou traversant une crise existentielle.

C'est la raison pour laquelle en 1986, en qualité de Médecin Chef de l'hôpital Percy, tu avais moyennant convention, organisé la mise en place dans ton ancien service d'une équipe de bénévoles pour accompagner les malades en phase critique, sans doute la première équipe de ce genre dans un service clinique.

Il est juste de rappeler que tu as bénéficié à l'époque du soutien décisif du Médecin Général Inspecteur Garreta et de la Direction Centrale. Une deuxième convention sera signée au profit du Val-de-Grâce et une troisième plus tard pour Bégin.

En 1994, à la demande pressante du Contrôleur Général des Armées Jean Faveris devenu Président de l'Union Nationale des Associations de Soins Palliatifs (UNASP), tu acceptes une mission de contact et de coordination avec les associations de province.

En 1995, tu succèdes au Médecin Général Inspecteur Pierre Tournoux à la tête de l'association parisienne.

Bien qu'en accord avec les principes de la charte des soins palliatifs dont elle est l'inspiratrice, ce qui te conduira à lui conférer de ce fait le titre d'association « fondatrice », tu n'acceptes que sous condition, à savoir :

- que la définition des soins palliatifs soit élargie aux phases critiques de la maladie et non réduite à la seule phase terminale ;
- que l'ASP s'implique dans la réconciliation des soignants des services palliatifs et des services curatifs. Tu avais été choqué, en effet, par l'incompréhension, voire l'hostilité qui parfois sous-tendent leurs relations.

Pour toi, tout le monde est concerné et apporte sa nécessaire contribution à l'édifice compassionnel. Plus encore, tu penses que l'entourage des patients ayant justifié un accompagnement de fin de vie est plus apte que d'autres à susciter en son sein un engagement bienveillant et à faire bénéficier les mourants de l'expérience acquise.

Durant les années qui vont suivre tu t'efforces de faire partager au sein de l'institution ta vision des soins palliatifs. Certes, tu rencontres ici ou là réserve, scepticisme, incompréhension, voire critiques.

Mais ton engagement, ton enthousiasme, ta détermination finissent par surmonter les résistances et aujourd'hui globalement, c'est ta conception qui prévaut.

Un certain nombre de circonstances vont t'aider à diffuser tes idées.



Photo B. Epardeau

C'est d'abord en novembre 1996, ta belle communication devant l'Académie Nationale de Médecine où tu précises les objectifs et les réalisations de l'association. Pour ce qui est des objectifs, tu rappelles que la lutte contre la douleur est indissociable de l'accompagnement psychologique, moral et spirituel. Quant aux réalisations, il s'agit de définir la nature des différentes structures, à l'hôpital ou à domicile et de définir les modalités de recrutement et de formation des accompagnants bénévoles. Tu bénéficies, de la part de l'Académie, d'un accueil très favorable.

Il n'en sera pas tout à fait de même devant le haut comité de Santé de Publique ou le Conseil Économique et Social. Tu auras plus de mal à convaincre.

Enfin, le 18 octobre 2001, l'ASP fondatrice est reçue à l'Hôtel de Salm par le Général d'Armée Philippe Douin, Grand Chancelier de la Légion d'Honneur, en présence du docteur Bernard Kouchner, Ministre délégué à la santé. « Le Grand Chancelier souhaite ainsi témoigner de l'intérêt qu'il porte aux soins palliatifs et marquer l'implication des légionnaires dans des mouvements humanitaires et de solidarité ».

En juillet 1999, tu quittes la présidence de l'ASP fondatrice mais tu restes vice-président chargé des relations avec les soignants. Tu y conserves également un rôle de conseil plus spécialement au profit des bénévoles des services de gériatrie. Tu estimes alors que le moment est opportun, car tout est en place pour autonomiser une ASP dans les Yvelines à partir des équipes d'accompagnants en activité et avec le concours d'un confrère interniste retraité, le docteur Dubrujeaud qui en accepte la présidence.

Parallèlement, à Trappes se développe un réseau de soins palliatifs à domicile « Le pallium » future référence pour la région parisienne. Finalement les deux instances seront réunies. Ton entreprise est une nouvelle réussite officialisée en septembre 2000 sous le qualificatif d'ASP Yvelines que tu auras plaisir à voir prospérer.

En 2006, tu intègres le comité de suivi des soins palliatifs en France. Tu es chargé de faire le point dans les EHPAD. Ton rapport en 2008 démontre le côté réducteur d'une évaluation de la dépendance si l'on se base sur les seules indications du GIR (Groupe iso-ressources) sans référence à la globalité de la maladie. Par ailleurs, tu identifies dans les EHPAD une grande inhomogénéité des comportements : ils conduisent à des orientations de patients qui peuvent être inappropriées notamment en matière d'hospitalisation. Tu ne manques pas d'indiquer les mesures à prendre pour pallier cette situation.

Enfin, il convient d'évoquer ta participation aussi active que fidèle à la revue de l'association des soins palliatifs. Tu lui accordes une importance capitale car elle est pour toi un moyen décisif de faire connaître l'originalité de ta conception des soins palliatifs. C'est aussi pour toi le moyen d'atteindre et de sensibiliser les médecins cliniciens, non spécialistes, en introduisant une rubrique « Soins » qui décrit et analyse tous les symptômes sources d'inconfort. Rédacteur en chef de 1995 à 2001, tu restes au sein du comité de rédaction et continues régulièrement à alimenter son contenu.

De telles activités exercées avec tant de chaleur humaine, de dévouement et de désintéressement n'ont pas manqué de susciter à ton endroit, intérêt et considération. Elles ont été l'occasion de multiples rencontres qui t'ont permis de nouer bien au-delà du domaine médical de très solides et durables amitiés. Mais associées à quelques soucis de santé, elles ont pu devenir éprouvantes et te persuader en 2010 de passer le relais de la vice-présidence de l'ASP fondatrice à notre collègue Bernard Epardeau.

Tu peux être fier de ton bilan et envisager avec sérénité de pouvoir, enfin, retrouver ta chère Bretagne, son environnement privilégié et les attraits de la mer auxquels t'avait initié ton père, timonier de la Marine.

Tout cela n'aurait pu être mené à bien sans un accompagnement familial proche, affectueux, compréhensif, au premier rang duquel je citerai ton épouse Hélène, te laissant par discrétion, le soin d'en dire plus.

On ne dira jamais assez à quel point tu t'es attaché à faire prévaloir une conception élargie et moderne des soins palliatifs, conception propre à leur conférer leurs lettres de noblesses.

Certes, tu n'as pas été seul et te connaissant je sais que tu ne manqueras pas tout à l'heure d'évoquer ceux qui t'ont accompagné et soutenu. Mais il est clair que ton action reste déterminante. Il est alors aisé de comprendre que le Ministre de la Défense ait souhaité en consacrer la portée en te décernant la haute distinction que je vais avoir l'honneur de te remettre.

Pour toute conclusion, je citerai cet extrait de ton mémoire de proposition : « au regard des services distingués rendus à la France qui attestent d'un dévouement total à la Nation, le médecin général inspecteur Jean Kermarec mérite pleinement d'être élevé à la dignité de Grand Officier de l'ordre national du Mérite ».

Photo B. Epardeau



MGI Jean Kermarec

Chers amis,

C'est avec émotion que je vous remercie d'être venus si nombreux me témoigner votre amitié.

Je remercie d'abord :

► Le Médecin Général Inspecteur Jean Miné qui a été mon chef en qualité de Directeur Central du Service de Santé des Armées.

Il m'a comblé d'éloges pour une œuvre qui a été essentiellement collective et qui concerne donc beaucoup de ceux qui sont ici ce soir.

Je suis d'autant plus honoré que je nourris pour le Médecin Général Inspecteur Jean Miné une grande admiration : chirurgien orthopédiste renommé, reconnu par l'Académie de Chirurgie dont il est membre titulaire et, à d'autres titres, par l'Académie de Médecine.

A son départ en 2^{ème} section, il est nommé Conseiller d'État en service extraordinaire, où il apporte sa compétence d'homme de terrain en particulier au niveau de la section sociale. Il préside aussi l'Association Jean Lachenaud qui gère des établissements médicaux sociaux de la sécurité sociale militaire, et favorise la création d'une unité de soins palliatifs de 8 lits dans celui de Ploemeur que connaît bien l'équipe des accompagnants bénévoles de l'ASP 56 – Pays de Lorient.

Vous voyez, j'ai choisi un parrain qui ne pouvait être plus proche de nous.

En filigrane vous pouvez mesurer tout ce que ceci sous entend de qualités de cœur, de sens de l'écoute et de pugnacité.

Je suis fier qu'il m'ait accordé son amitié.

► Je remercie le Ministre de la Défense, Jean-Yves Le Drian qui

a été à l'origine de cette distinction en retenant mes activités « au profit de la Défense et du monde associatif » tels sont les termes qu'il a employés dans la lettre qu'il a bien voulu m'adresser, témoignant par là tout l'intérêt qu'il porte au monde souffrant.

Je lui exprime toute ma reconnaissance.

► Je suis touché que Monsieur Philippe Brillault, conseiller départemental des Yvelines, soit venu jusqu'à nous, en qualité de Marie du Chesnay pour soutenir l'un de ses administrés et aussi et surtout, en qualité de médecin humaniste.

► Grand merci aussi à l'ASP qui nous accueille ce soir, et particulièrement à son Président, Jean-François Combe dont j'ai pu mesurer l'amitié chaleureuse à la joie qu'il a manifesté en apprenant cette promotion dans l'ordre national du Mérite qu'il connaît bien pour en faire partie.

Merci aussi Jean-François pour la bonne humeur et la convivialité que tu apportes dans cette association que tu présides avec élégance, tout en restant en contact avec les malades que tu accompagnes dans le service d'hématologie de l'Hôpital Percy.

Merci encore à tous les membres de l'Union des ASP et à sa présidente Brigitte Micheau qui m'ont fait découvrir les aspects particuliers de leurs expériences. Je n'oublie pas l'ASP des Yvelines, ma deuxième famille et je suis heureux de voir autour de son Président Philippe Michel beaucoup de visages familiers. J'ai une pensée pour l'ASP d'Armorique à laquelle est associée la mémoire de mon ami de toujours, le docteur Henri Perrot.

Merci à Régine Savoy pour le plaisir que j'ai eu à travailler avec elle, et pour tout le mal qu'elle s'est donnée pour organiser cette cérémonie.

Je n'oublie pas les soignants et aussi les bénévoles qui m'ont transmis leur enthousiasme communicatif.

Pourquoi ai-je adhéré au mouvement des soins palliatifs ?

Les soins palliatifs relèvent d'une conception humaniste de la vie, et l'humanisme conduit aux soins palliatifs.

Comme beaucoup ici, c'est le cheminement que j'ai connu, au travers d'expériences personnelles, familiales et professionnelles.

Je vais en évoquer quelques-unes en hommage à toutes les personnes qui ont pesé sur ma vie.

Je devais être le quatrième enfant d'une famille heureuse et vivre la vie d'un enfant de marin. Mon père, maître principal timonier, venait de rentrer de Beyrouth. Il avait 46 ans.

Mon frère cadet meurt brutalement. Ma mère décompense. Mon père démissionne de la Marine et réhabilite une petite ferme.

Je serai un fils de paysan dans un hameau de notre petite presqu'île de Logonna qui compte trois maisons, sans enfant de mon âge.

La maladie marquera la famille. Ma mère, à l'instar de ma grand-mère, sera préoccupée toute sa vie par l'aide aux malades, et j'en

tends encore, dans la nuit, les coups dans les volets, et ma mère qui se hâta d'aller veiller le mourant.

Plus tard la maladie incurable de mon père devait me ramener à Brest. Je le rejoins à l'hôpital où il souffre en silence. Parallèlement, on me demande de prendre une fonction d'interne dans le service de pédiatrie qui reçoit les petits enfants atteints de méningites tuberculeuses, affection redoutable avec encore une importante mortalité. Le traitement comporte des ponctions lombaires, au début quotidiennes, que craignent les petits malades surtout lorsqu'ils voyaient arriver un nouvel interne, inconnu et sans doute inexpérimenté. J'apprends que la confiance n'est acquise que si l'on est compétent et adroit.

Les petits, loin de leurs parents étaient souvent bien tristes, surtout quand approchait la nuit. C'était les infirmières qui remplaçaient les mamans, les consolaient, les bordaient. C'est là que j'ai vraiment compris l'importance de l'accompagnement.

Et puis mon père a voulu rentrer dans sa maison. J'ai passé de longues heures avec lui ; sa souffrance ne s'exprimait que dans son sommeil quand se dessinait sur son visage une rictus douloureux. C'était la fin.

Cette période brestoise a bouleversé ma vie. Mon intérêt pour la médecine s'est transformé en une véritable passion qui a pu s'exprimer, entre autres, dans mon dispensaire algérien avec l'aide d'un remarquable infirmier, grâce à l'humanisme du colonel commandant du 4^{ème} régiment de chasseurs d'Afrique dont j'étais aussi le médecin. Il avait fait en sorte que le dispensaire soit hors du village protégé, ouvert à tous, sans aucun contrôle.

En 1960, je rejoins, en qualité d'assistant le service de pneumo-phtisiologie du professeur Pernod.

La pathologie dominante est la tuberculose sous toutes ses formes, tuberculose pulmonaire, méningites tuberculeuses, affectant tout particulièrement des jeunes soldats contaminés en Algérie.

Les séjours sont longs, plusieurs mois, et éprouvants d'autant qu'ils sont souvent éloignés de leur famille. Des séquelles invalidantes sont à prévoir pour nombre d'entre eux et posent des questions pour leur avenir.

Des bénévoles interviennent déjà pour les soutenir. Et des enseignants, sous la houlette du professeur Richet, détaché à Percy par l'Éducation Nationale se soucient de leur reclassement professionnel.

Après un intermède cardiologique qui va durer neuf ans, je reviens à la pneumologie qui a bien changé. Les tuberculeux ont quasiment disparu et ont laissé la place aux malades atteints du cancer. Un jour le Médecin chef nous interpelle : « à Percy, trop de malades encore meurent seuls ». Nous faisons pourtant de notre mieux, ne comptant pas notre temps et jouons au maximum la complémentarité avec les personnels, pourtant très motivés. Mais ils sont trop peu nombreux pour assurer une permanence auprès du malade qui va mal.

C'est dans ce contexte que nous sommes amenés à prendre contact avec l'ASP qui est en train de naître à l'initiative d'un trio à

qui je rends hommage : deux ex-infirmières qui se sont connues sur le front de Normandie, Monique Tavernier, devenue médecin réanimateur-anesthésiste, et Françoise Dissart, haut fonctionnaire en relation avec Jean Faveris, Contrôleur Général des Armées, qui connaît bien le monde associatif pour avoir créé une autre association : « les jours heureux » pour les personnes handicapées mentales.

L'ASP naît en 1984 présidée par Jean Faveris.

Elle a pour but la création d'une unité de soins palliatifs, moderne, la première en France, destinée à recevoir des malades en phase terminale dans une structure adaptée, avec un large espace dévolu aux familles et une équipe de bénévoles d'accompagnement sélectionnés et formés.

L'équipe des bénévoles est prête à intervenir dès 1985, mais l'unité de soins palliatifs tarde à s'ouvrir, les premiers malades ne seront accueillis qu'en 1987. Que faire de cette équipe ?

C'est dans ce contexte que nous recevons le Président de l'ASP, Jean Faveris et de son conseiller médical, le Médecin Général Inspecteur Pierre Lenoir, qui a bien connu notre service quand il était notre Médecin Chef. Il pense que cette équipe de bénévoles nous serait bien utile pour assurer un meilleur accompagnement de nos malades.

Nous sommes d'accord avec l'éthique définie par la Charte de l'ASP, mais non sur la définition qu'elle donne des soins palliatifs réservés aux mourants.

Nous ne comprenons pas que les soins palliatifs ne concernent pas aussi les malades qui traversent des périodes de crise existentielle dès qu'ils prennent conscience d'un pronostic, probablement, mais pas sûrement mortel.

Nous demandons que la définition des soins palliatifs soit élargie dans ce sens.

Cette définition fut officiellement acceptée et j'ai pu, devenu médecin chef de l'hôpital, faire signer une convention avec l'ASP par la Direction Centrale du Service de Santé des Armées.

Ainsi la première équipe d'accompagnants ASP était en place en 1986 dans un service clinique. L'expérience fut concluante et les infirmières initialement réticentes, se rendirent compte que contrairement à ce qu'elles craignaient, les bénévoles facilitaient leur relation avec les malades et les déculpabilisaient quand elles devaient quitter le malade en détresse.

Le temps passe, je suis un retraité.

En 1994, l'ASP a fait des petits, ils se sont regroupés dans une Union Nationale des ASP, présidée par Jean Faveris qui me demande d'assurer le lien avec les ASP de province. Aussi ai-je eu l'occasion de prendre connaissance d'expériences nouvelles en particulier en milieu rural.

Fin 1994, le professeur Tournoux qui s'était particulièrement intéressé aux équipes mobiles de soins palliatifs s'en va, et me voilà parachuté, faute de candidats, à la présidence de l'ASP.

J'accepte dans la mesure où je peux m'appuyer sur François Binot qui connaît tout du bénévolat et sur Claude Reinhart qui est un conseiller avisé, sans compter sur les membres du Conseil d'administration, riches d'une expérience de terrain.

J'y mets toutefois deux conditions :

- Je pourrais officiellement, au nom de l'ASP défendre le concept de soins palliatifs étendu à tous les malades traversant une phase critique.

Ce point était encore discuté au sein même du Conseil d'administration, mon ami Maurice Abiven, chef de l'unité de soins palliatifs créée par l'ASP, s'en tenant aux soins terminaux tout en étant d'accord sur le fait que les services cliniques et les unités de soins palliatifs devaient s'épauler les uns les autres.

La loi Kouchner de 1999 devait confirmer, pour notre grande joie, que le malade où qu'il soit devait bénéficier des soins palliatifs.

- La deuxième condition, en relation directe avec la première, était de réconcilier le monde spécifique des soins palliatifs avec le reste du monde médical. Un film soutenu par l'ASP « Le silence et la douleur » n'allait pas dans le sens souhaité.

Le développement de l'ASP s'était fait à un rythme accéléré du côté des unités de soins palliatifs et du domicile. Par contre, l'ASP n'était présente que dans deux services cliniques des hôpitaux militaires : Hôpital Percy et Val-de-Grâce. C'était donc de ce côté que nous devions porter nos efforts pour pénétrer dans les hôpitaux publics.

Je connaissais de nombreux collègues et amis dans ce milieu et je pouvais m'appuyer sur les expériences du service de pneumologie de Percy et d'hématologie du Val-de-Grâce. Je leur rends ici un vibrant hommage.

C'est ainsi que nous primes pied dans les services de l'Assistance Publique

Hôpitaux de Paris et d'autres structures. Ce que nous pûmes faire car le recrutement des bénévoles de qualité suivait grâce à une assistante hyperactive et un service de sélection/formation performant, le nombre de bénévoles augmentait, passant en 5 ans de 110 à 220. Il est vrai que les associations en quête de bénévoles étaient bien moins nombreuses qu'aujourd'hui.

Restait la gériatrie qui posait un problème particulier. Comment définirait-on les périodes critiques ? Irait-on jusqu'en Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ? Après une longue concertation avec les gériatres et un psychologue, l'avis d'une bénévole coordinatrice d'équipe en unité de soins palliatifs, il fut convenu que les bénévoles interviendraient non seulement dans des phases critiques somatiques mais aussi psychologiques telles qu'en connaissent les personnes âgées, quand arrachées à leur domicile, elles arrivent dans un établissement ne voulant rien d'autre, sinon mourir.

À mes responsabilités de Président s'ajoutait celle de rédacteur de la revue de l'ASP *Liaisons* entre toutes les ASP de France.

Cette revue était en place depuis plusieurs années et relatait des expériences de terrain de France et du Canada qui nous a beaucoup apporté. Nous avons continué dans le même sens, soucieux de rapporter les évolutions en cours, telles que la création de réseaux de soins palliatifs à domicile. Nous avons également introduit une rubrique « soins ». François Natali s'en est chargé et l'a tenue avec talent et ponctualité avec l'aide de son épouse.

Cette rubrique fut discutée et parue inadaptée dans une revue destinée à promouvoir l'accompagnement bénévole.

Alors pourquoi cette rubrique ?

Le but des soins palliatifs est de soulager dans toute la mesure du possible la souffrance globale du malade :

- La souffrance physique, c'est l'affaire des soignants.
- La souffrance morale et spirituelle, c'est l'affaire de tous ceux qui gravitent autour du malade : soignants, famille, bénévoles d'accompagnement soucieux d'assurer dans l'idéal un accompagnement complémentaire.

Il paraissait donc nécessaire de faire une mise au point de la thérapeutique de tous les symptômes sources de souffrances physiques : non seulement de la douleur mais aussi de tous les autres symptômes tels que l'essoufflement si pénible lorsqu'il confine à l'asphyxie, la confusion mentale où l'on vit des scènes dantesques : ce que j'ai vécu de plus pénible.

En 1999, je suis heureux de laisser la présidence à un ami qui a compté beaucoup pour moi : Claude Reinhart.

La revue a été reprise en main en 2001, par Michèle Lavieuville et poursuit avec succès son chemin.

Je vais avoir plus tard la mission d'assurer, en collaboration avec mon amie Julia, la relation avec les soignants de gériatrie et de découvrir l'apport considérable des bénévoles dans l'accompagnement des personnes âgées et dans le monde mystérieux de la maladie d'Alzheimer.

Je remercie ma famille, en particulier, Hélène mon épouse, mes enfants, mes petits-enfants de m'avoir soutenu de leur amour.

J'ai aussi une pensée reconnaissante pour nos maîtres aujourd'hui disparus qui m'ont témoigné sympathie et amitié, et en particulier au Professeur Jacques Pernod dont j'ai été l'assistant puis l'adjoint pendant 15 ans dans un climat de confiance réciproque.

En écrivant ce texte, j'ai vu défiler les visages de tant de personnes différentes mais portées par le même projet humaniste et il m'est revenu à l'esprit cette phrase « donnez leur un projet, vous en ferez des frères ».

Nouvelle loi sur la fin de vie : quel impact pour la prise en charge des patients en fin de vie ?

■ Ce qu'il faut absolument retenir

■ **1** – La loi du 2 février 2016 crée trois nouveaux droits pour les patients en ce qui concernent leur fin de vie : le droit à ne pas subir d'acharnement, le droit que leurs volontés soient respectées et le droit à être soulagés dans toutes les circonstances.

■ **2** – Les actes médicaux ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Celle-ci est constituée par des actes inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Le malade a le droit de refuser tout traitement, y compris un traitement de maintien artificiel en vie.

■ **3** – Pour les patients incapables d'exprimer leurs volontés une décision de suspension ou de non mise en œuvre de traitements permettant le maintien en vie doit être prise suite à une discussion collégiale.

■ **4** – Le médecin doit toujours assurer le confort du patient par des soins palliatifs adaptés. La nutrition et l'hydratation artificielles sont des traitements qui peuvent à ce titre constituer une obstination déraisonnable.

■ **5** – Pour témoigner de ses volontés au cas où il ne peut plus le faire directement, le malade peut écrire des directives anticipées et/ou désigner une personne de confiance.

■ **6** – Le médecin est tenu de respecter les directives anticipées, sauf dans l'urgence ou pour des situations manifestement inappropriées. Dans ce dernier cas, la décision de non mise en œuvre doit être collégiale.

■ **7** – La pratique d'une sédation est une possibilité thérapeutique pour soulager les souffrances réfractaires d'un patient en fin de vie, même au risque de raccourcir sa vie, si l'objectif est bien de le soulager et si cela constitue le seul moyen pour y parvenir.

■ **8** – Un droit spécifique à une sédation profonde et continue jusqu'à la survenue du décès est institué pour des patients dont la mort est inéluctable à court terme (quelques heures ou quelques jours). Cette pratique exceptionnelle doit répondre à



Photo F. Mayu

Bernard Devalois

Médecine Palliative, CH René Dubos - Pontoise

des conditions strictes, validées par une procédure collégiale incluant l'ensemble de l'équipe soignante.

■ **9** – La possibilité pour le patient en fin de vie de bénéficier au domicile des soins de confort nécessaires, le rôle important que doit jouer le médecin traitant dans l'information à donner aux patients sur leurs nouveaux droits, ainsi que la quasi obligation qui en découle, d'une formation spécifique de tous les professionnels de santé, sont des points importants de la nouvelle loi.

■ **10** – Dans tous les cas de figure, la traçabilité des décisions prises est un élément capital, permettant d'éviter toute dérive. Sa non mise en œuvre est en elle-même constitutive d'une faute.

En application directe de la proposition du candidat François Hollande lors de la campagne présidentielle de 2012, une loi complétant le dispositif précédent, et notamment la loi de 2005, dite *loi Leonetti*, vient d'être adoptée. La loi *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* a donc été promulguée le 2 février 2016. Comme son intitulé l'explique bien, elle crée des nouveaux droits concernant les situations de fin de vie. Il est important d'en faire une analyse claire. C'est l'objet de cette mise au point que de rendre ce texte, complexe et apportant des évolutions fines aux dispositifs antérieurs, le plus compréhensible possible. Il est possible de regrouper l'essentiel des droits créés par cette loi sur trois axes : le droit pour les malades de ne pas subir d'acharnement thérapeutique, le droit de faire respecter leurs volontés concernant leur fin de vie, et le droit d'être soulagés quelles que soient les circonstances avant leur décès.

■ Droit à ne pas subir d'acharnement

La loi de 2005 avait déjà imposé aux médecins de ne pas poursuivre les actes médicaux par une obstination déraisonnable. Pas toujours bien respectée, la loi a donc été reformulée et complétée.

Toutes les parties en italiques et entre guillemets sont des citations extraites du Code de Santé publique, tel que modifié par la loi de 2016.

► Interdiction de tout acharnement thérapeutique

Les actes médicaux « ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale. »

► Droit du patient de refuser un traitement, même si cela met sa vie en danger

« Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. » « Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrit dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. »

► Nécessité d'une procédure collégiale chez le patient non en capacité d'exprimer sa volonté

La suspension ou la non mise en œuvre d'un traitement de maintien artificiel en vie d'un patient hors d'état de dire ce qu'il veut « ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de ou, à défaut la famille ou les proches, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

► Possibilité si cela est déraisonnable d'arrêter la nutrition et l'hydratation artificielles

« La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtées conformément à l'alinéa précédent. »

L'obstination déraisonnable, expression déjà consacrée par le Code de Déontologie Médicale et la loi de 2005 est clairement prohibée. Cet acharnement thérapeutique, parfois pratiqué par crainte de tomber sous le coup d'une accusation de « non-assistance » (en fait « omission de porter secours » du Code Pénal) doit être banni des pratiques médicales. Il est défini par l'un des trois caractères explicités dans la loi. Tout acte **inutile** est déraisonnable et ne doit donc pas être entrepris ou être suspendu. Le caractère **disproportionné** est évalué par le rapport entre le bénéfice possible par rapport aux conséquences néfastes. Un acte peut être utile mais disproportionné. Il doit alors également ne pas être entrepris ou être suspendu. Enfin la finalité de l'acte ne doit pas être le **seul maintien artificiel de la vie**. Si un acte est utile, proportionné mais qu'il ne conduit qu'au maintien artificiel en vie, sans espoir d'amélioration et donc de retour à un maintien non artificiel en vie, il doit être suspendu ou ne pas être entrepris.

Un des apports importants de la loi de 2016 est de mettre en avant l'importance de se conformer à la volonté du patient qui fixe pour lui-même, ce qui est ou non un acharnement. C'est lui qui peut décider qu'il convient de ne pas entreprendre, ou de suspendre, un acte médical qu'il considère déraisonnable. Le médecin ne peut se soustraire à la volonté du patient, même si cette décision met sa vie en danger. Ses obligations sont de bien informer le malade des conséquences prévisibles et de s'assurer que le patient réitère sa demande après un délai raisonnable (et donc ni trop long, ni trop court !) Le malade a la possibilité de demander qu'un second médecin intervienne. Le dossier médical du patient doit garder une trace précise de l'ensemble de la procédure.

Pour les patients qui ne sont pas en état d'exprimer leurs volontés, notamment en raison d'altérations cognitives, la décision incombe au médecin responsable du patient qui doit ne pas s'obstiner de manière déraisonnable. Sa décision est prise après une procédure collégiale. Il doit se conformer aux directives anticipées si le patient en a rédigé. La personne de confiance désignée par le patient doit être consultée. Sinon ce sont la famille ou les proches qui doivent l'être. Après une concertation pluri professionnelle avec les professionnels de santé non médecins, un second médecin, appelé comme consultant, rend un avis motivé sur le caractère raisonnable ou non des actes entrepris : utiles ou inutiles, proportionnés ou disproportionnés, ayant d'autres effets que le seul maintien artificiel de la vie ou pas ? Si besoin, notamment en cas de désaccord, un second consultant peut être sollicité. Au final la responsabilité de la décision revient toujours au médecin en charge du patient, appelé le médecin traitant. En effet si la discussion est collégiale, la décision, elle, est personnelle.

Une autre obligation médicale est de poursuivre le suivi d'un patient qui refuse un traitement, et de lui apporter les soins palliatifs nécessaires pour assurer son confort.

► La définition des soins palliatifs selon le Code de Santé Public (Art L1110-10)

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

Afin de clore définitivement toute ambiguïté sur le sujet, la loi de 2016 affirme clairement le statut de la nutrition et de l'hydratation artificielle. Ce sont des traitements qui peuvent être le cas échéant arrêtés pour éviter une obstination déraisonnable, et non des soins de base qui devraient impérativement être poursuivis.

■ Droit à faire respecter ses volontés

Trop souvent les malades se plaignent que leurs volontés ne sont pas respectées par les médecins. La loi de 2016 met en place ou renforce des dispositions permettant aux malades d'exprimer par anticipation ce qu'ils souhaitent. Et elle oblige désormais les médecins à mettre en œuvre ses volontés.

► Possibilité d'écrire des directives anticipées

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. » « À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. »

► Possibilité de suivre un modèle pour les directives anticipées

« Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige. »

► Le médecin est tenu de mettre en œuvre les directives anticipées

« Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. » « La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non-conforme à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches. »

► Un futur registre national de conservation des directives anticipées

Un décret définira « les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur. »

► Le médecin doit rechercher les volontés du patient s'il ne peut plus les exprimer

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. »

La possibilité pour un patient d'écrire ses volontés en matière de non acharnement thérapeutique existe depuis la loi de 2005. La loi de 2016 apporte des précisions sur leur contenu. Elles concernent les choix du patient en termes de limitation, d'arrêt ou de refus d'actes médicaux. Mais une nouvelle possibilité a été introduite : c'est l'expression de la volonté en termes de poursuite de certains traitements. Un patient peut donc (sous réserve d'une autre interprétation jurisprudentielle) expliciter dans ses directives son souhait de continuer par exemple à recevoir une nutrition artificielle s'il se retrouvait en situation d'état chronique de conscience altérée.

Pour éviter les difficultés dont les patients font état dans la rédaction des directives anticipées, la Haute Autorité de Santé est chargée d'élaborer des modèles qu'il sera possible d'utiliser ou pas. Ces documents devront différencier la situation d'une personne non malade qui anticipe une situation de perte brutale de capacité à exprimer ses volontés (par exemple dans le cadre d'une cérébrolésion) et celle d'un malade atteint d'une maladie grave et incurable, qui connaît précisément les enjeux de ses directives. Le médecin traitant aura un rôle de conseil voire d'aide à la rédaction, pour éviter que les directives ne soient inappropriées. La possibilité de création d'un registre spécifique est renvoyée à un décret. Sa complexité de mise en œuvre pourrait conduire à inclure les directives au sein du futur Dossier Médical Partagé (DMP). Par contre la question de la traçabilité des directives anticipées dans le dossier des patients, notamment dans les établissements hospitaliers, devra être rapidement résolue.

Un changement majeur apporté par le nouveau texte est le caractère contraignant des directives anticipées écrites par le patient. Elles s'imposent au médecin, qui doit les respecter. Il ne peut être délié de cette obligation que dans deux cas bien précis. Dans les situations d'urgence (sauf *a priori* les urgences prévisibles dans le cadre de l'évolution inéluctable d'une pathologie incurable) le médecin met en œuvre les mesures nécessaires au maintien de la vie, le temps d'une réévaluation de la situation. Un exemple typique de cette dérogation est la tentative de suicide avec un mot du patient demandant à ne pas être réanimé. La seconde situation est celle où les directives du patient sont manifestement inappropriées ou non-conformes à la situation médicale. Pour pouvoir décider que c'est le cas, et que donc il n'est pas tenu de respecter les directives du patient, le médecin doit avoir respecté une procédure collégiale afin de recueillir un avis conforme d'un autre médecin ayant consulté le dossier et examiné le patient.

► Possibilité de désigner une personne de confiance qui témoignera des volontés du patient si besoin

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. « Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »

► La personne de confiance désignée doit cosigner sa désignation

« Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. » « Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement. »

Le dispositif de la personne de confiance avait été créé par la loi de 2002 pour permettre au patient de se faire accompagner durant l'ensemble de ses démarches. La loi de 2005 avait élargi sa mission aux situations où le patient n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté. La loi de 2016 précise cette mission qui est d'être l'interlocuteur privilégié du médecin pour recevoir toute l'information nécessaire, et être consultée pour témoigner des volontés du patient. Elle ne dispose en aucun cas d'un rôle décisionnel, ni à la place du patient, ni encore moins à la place du médecin.

Une des nouveautés de la loi de 2016 est que la personne de confiance doit cosigner sa désignation. Cela permettra d'éviter qu'elle n'en soit pas informée. Cela évitera aussi toute ambiguïté sur une auto désignation de la personne de confiance. Il faut que les deux signatures (patient et personne désignée par lui) soient présentes sur le document. Il faut attirer l'attention sur l'importance de préciser une durée pour cette désignation, y compris une durée illimitée. Faute de quoi elle n'est valable que le temps de l'hospitalisation. Par ailleurs, elle peut parfaitement se faire en dehors du cadre hospitalier, mais toujours en en précisant bien la durée choisie.

■ Droit à être soulagé en fin de vie

De nombreux témoignages rapportent des conditions inacceptables de fin de vie en termes de non soulagement. La loi de 2016 impose donc un devoir pour les médecins d'accéder au droit de tous les patients d'être soulagés en fin de vie, y compris dans les situations les plus complexes.

► Obligation pour le médecin de tout mettre en œuvre pour soulager en fin de vie

« Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté » « Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée. »

► Possibilité de mise en œuvre de traitements pour soulager même si risque d'abrégé la vie

« Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie. Il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

► Obligation de soins palliatifs en cas de non mise en œuvre ou d'arrêt de traitements vitaux

Lorsque des actes médicaux sont suspendus ou ne sont pas entrepris pour éviter une obstination déraisonnable, « le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10 »

La loi de 2005 avait amorcé un tournant majeur concernant la mission du médecin vis-à-vis d'un patient en fin de vie. À travers son article 2 (dit sur le double effet) elle avait inversé explicitement la priorité du médecin qui est, dans ces circonstances particulières, de soulager et non de maintenir en vie. Le texte de 2016 est encore plus clair. Pour respecter le droit du malade à mourir soulagé, le médecin doit mettre en œuvre tous les moyens nécessaires pour l'apaiser et l'accompagner, même si cela entraîne un risque d'abrégé sa vie. Ainsi un médecin qui, au prétexte d'un risque vital, ne mettrait pas en œuvre un traitement permettant de soulager un patient en fin de vie, se mettrait hors la loi.

À ce titre et face à des symptômes réfractaires à tout autre solution thérapeutique, la pratique d'une altération de la vigilance par l'utilisation d'un traitement à visée sédatrice est parfois nécessaire. Elle doit alors être mise en œuvre. Conformément aux recommandations nationales et internationales de bonne pratique cette sédation doit répondre aux principes de proportionnalité (niveau de sédation adapté pour soulager le patient) et de réversibilité (possibilité de retour à une vigilance normale par l'arrêt des traitements sédatifs d'action courte). Une pratique qui s'affranchit de ces deux principes, doit rester exceptionnelle : c'est la sédation profonde et continue jusqu'à la survenue du décès. Cette pratique, si elle concernait un patient dont l'espérance de vie est supérieure à quelques jours serait assimilable à une forme d'euthanasie lente. En revanche, pour un patient dont le pronostic est réservé à court terme et qui présente des symptômes réfractaires à toute autre thérapeutique, elle a une visée purement bienveillante, et non une visée euthanasique.

Puisque de toute façon avec ou sans une telle sédation le malade va mourir dans les jours qui viennent, il convient pour respecter le droit à être soulagé en toute circonstance, de lui assurer ce confort de « dormir plutôt que de souffrir, avant de mourir » en application de la loi.

► Droit à une sédation profonde et continue dans trois circonstances exceptionnelles

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

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

■ 1 – Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

De plus, lorsqu'un traitement de maintien artificiel en vie est suspendu ou n'est pas mis en œuvre pour éviter une obstination déraisonnable « le médecin applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie. »

► Validation collégiale des conditions légales

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

La sédation profonde et continue jusqu'à la survenue du décès est donc une pratique exceptionnelle, rendue légalement possible par la loi de 2005. La loi de 2016 va plus loin en ouvrant, dans trois circonstances très spécifiques, un droit à ce type de sédation pour le malade. Cela signifie que le médecin ne peut se soustraire à son obligation de la mettre en œuvre, si (et seulement si) les conditions fixées par la loi sont respectées.

Le premier cas est celui d'un patient dont le pronostic est réservé à court terme (c'est-à-dire quelques heures ou quelques jours). S'il présente des souffrances (physiques ou morales) qu'il n'est pas possible de soulager, malgré la mise en œuvre de tous les moyens conformes aux données actuelles de la médecine, **et** qu'il en fait la demande, elle est de droit. Un exemple possible en est un patient présentant une dyspnée réfractaire liée à une lymphangite carcinomateuse en phase terminale d'un cancer pulmonaire polymétastaté, et qui en fait la demande.

Le second cas est celui d'un patient qui refuse la mise en œuvre ou le maintien d'un traitement de maintien artificiel en vie, conformément aux dispositions de la loi de 2005. Son pronostic est donc de fait réservé à court terme. Si sa décision, qui doit être respectée, risque d'entraîner une souffrance insupportable **et** qu'il en fait la demande, la SPCJD est de droit. Un exemple en est un patient atteint de sclérose latérale amyotrophique en phase terminale et qui est maintenu en vie par une technique d'assistance respiratoire. S'il décide de refuser cette assistance respiratoire, il peut demander à être endormi afin d'éviter la sensation d'étouffer avant de mourir.

Le troisième cas est celui d'un patient incapable de décider pour lui-même et pour qui, afin d'éviter une obstination déraisonnable, il est décidé à la suite d'une procédure collégiale, de ne pas mettre en œuvre, ou ne pas poursuivre, un traitement de maintien artificiel en vie. Son pronostic est donc réservé à court terme. Comme le prévoyait déjà le décret d'application de janvier 2010 (article 37-III du Code de Déontologie Médicale) le médecin doit mettre en œuvre une sédation profonde et continue jusqu'à la survenue du décès afin d'éviter toute souffrance si elle est impossible à évaluer.

Un exemple en est un patient en état chronique profond de conscience altérée pour qui il est décidé d'arrêter la nutrition/hydratation artificielles. Le décès est alors inéluctable en quelques jours et une sédation profonde et continue jusqu'à la survenue du décès permet d'assurer à ce patient le respect de son droit à être soulagé avant de mourir.

Dans les trois cas c'est une procédure collégiale (qui reste à préciser par décret sur le type de la procédure type 2005) qui doit vérifier que les conditions posées par la loi pour ouvrir le droit spécifique à la sédation profonde et continue jusqu'à la survenue du décès, sont respectées (contrôle a priori).

Dans les trois cas, pour assurer le confort et éviter toute prolongation artificielle de la durée de la sédation profonde et continue jusqu'à la survenue du décès, la loi spécifie expressément que l'analgésie doit être assurée tandis que tous les traitements contribuant au maintien de la vie doivent être suspendus. Il serait en effet paradoxal et déraisonnable de maintenir la fonction rénale par une hydratation artificielle chez ces patients endormis jusqu'à la survenue de leur décès. Cela reviendrait à retarder la survenue de celui-ci dans un long-mourir artificiel.

■ Des Points particuliers à souligner

Domicile

► Possibilité de prise en charge au domicile en fin de vie

« Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet. » « À la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement visé au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles. »

Dans les enquêtes d'opinion, de nombreuses personnes expriment le souhait de finir leurs jours à la maison. Mais dans la réalité, le maintien à domicile en fin de vie s'avère souvent complexe à mettre en œuvre. Le développement des HAD (Hospitalisations à domicile), des réseaux (avec leurs équipes d'appui) et de la possibilité d'installer des dispositifs complexes comme des pompes à morphine grâce aux prestataires de service, permet d'améliorer la faisabilité de ce maintien du patient quand son état le permet. Plus la complexité des besoins augmentent et moins la faisabilité du maintien à domicile est grande, d'autant que les dispositifs tarifaires permettant de rémunérer les acteurs du domicile (temps de soins mais aussi temps de coordination) sont notoirement insuffisants. Néanmoins, en application de la loi, le médecin doit informer le patient de cette possibilité. Concernant la pratique d'une sédation profonde et continue jusqu'à la survenue du décès, la mise en œuvre au domicile ou en établissements médico-sociaux telle qu'envisagée par la loi de 2016, n'apparaît faisable, en pratique, qu'avec l'intervention d'une HAD. En effet le midazolam, principal produit utilisable à cet effet, est en réserve hospitalière et sa délivrance dans le cadre dérogatoire des rétrocessions est souvent très difficile à mettre en œuvre.

Par ailleurs au vu de la complexité de la réalisation de la SPCJD, il est quasi impossible de la mettre en œuvre sans un appui logistique lourd. Il n'est donc pas évident que le respect de ce droit du patient à recevoir, dans les circonstances exceptionnelles prévues par la loi, une sédation profonde et continue jusqu'à la survenue du décès, soit compatible avec la mise en œuvre au domicile dans des conditions satisfaisantes.

Traçabilité et information aux proches

Il existe une obligation majeure de traçabilité concernant toute décision prise pour respecter les droits du patient conférés par la loi de 2016. Pour les patients non capables de décider pour eux-mêmes il existe une obligation supplémentaire d'information des proches. C'est spécifiquement le cas pour la procédure de suspension ou de non mise en œuvre de traitements afin d'éviter un acharnement thérapeutique. C'est aussi le cas dans la situation où le médecin met en place un traitement afin de soulager le patient avec le risque d'abrégier sa vie ou lorsque le médecin décide, après une procédure collégiale, de ne pas respecter les directives anticipées parce qu'elles apparaissent manifestement inappropriées. Enfin la mise en œuvre de sédation profonde et continue jusqu'au décès doit également répondre à cette obligation. L'interlocuteur privilégié pour cette information est la personne de confiance, quand elle est désignée. En l'absence de personne de confiance, la situation est plus complexe. Le médecin doit s'adresser à la famille ou aux proches, sans qu'une hiérarchie claire ne soit établie par la loi, ce qui peut s'avérer complexe en cas de dissensus familial.

Il convient d'insister fortement sur cette double obligation faite aux médecins. La traçabilité permet un contrôle *a posteriori* par le juge éventuellement saisi, du respect de procédures prévues par la loi. L'information aux proches permet la manifestation d'un éventuel désaccord par les proches. C'est d'abord sur ces questions de forme que se prononcent habituellement les instances juridiques, en cas de saisine.

Le cas particulier des majeurs protégés

« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion. » « Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer. »

Le majeur protégé peut donc rédiger des directives anticipées et/ou désigner une personne de confiance, sous couvert du juge ou du conseil de famille. Au cas où la personne qui est mise sous protection a auparavant déjà désigné une personne de confiance, la confirmation de cette désignation est soumise au même processus de validation. Pour les directives anticipées, c'est bien uniquement la personne protégée qui doit émettre ses souhaits. Son tuteur ne peut pas intervenir dans le processus, ni en lui suggérant telles ou telles dispositions ni en les écrivant à sa place.

Rôle du médecin traitant

« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. » « Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation. »

Le rôle du médecin traitant est très important pour informer et conseiller le patient dans la rédaction de ses directives anticipées. Il doit donc être formé à cette pratique et avoir connaissance des modèles qui seront prochainement proposés. De la même façon, concernant la désignation de la personne de confiance, il est important que le médecin traitant soit parfaitement au fait des modalités de désignation (cf. ci-dessus). Le travail d'acculturation du grand public à propos de ces nouvelles dispositions passe clairement par l'acculturation des médecins qui en seront les exégètes.

Quasi obligation de formation

« La formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs. »

Afin de pouvoir mettre en œuvre ces nouveaux droits des patients à être soulagés et accompagnés en fin de vie, les médecins, doivent donc recevoir une formation adaptée, durant leurs études, mais également au cours de leur carrière. Le développement d'une filière universitaire devra permettre l'organisation de cet enseignement. Les Diplômes Universitaires, mis en place dans de nombreuses facultés, permettent une formation adaptée pour les professionnels. Des modules de sensibilisation et de perfectionnement devront aussi se mettre en place pour répondre à cette quasi-obligation de formation continue sur ce sujet qu'impose la loi de février 2016 aux médecins. La mise en place de dispositifs facilitateurs de mise en œuvre de la loi apparaît à ce titre une hypothèse à examiner, par exemple dans le cadre du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie [Devalois 2011].

En conclusion, la loi de février 2016 créant des nouveaux droits pour les patients en fin de vie, créé aussi de nouveaux devoirs pour les médecins. Il convient que ceux-ci s'approprient très rapidement le sens de ce texte et comprennent les différents concepts qui s'y rattachent. C'est à une obligation, non seulement déontologique et éthique, mais aussi légale, de mise en œuvre pratique de la visée bientraitante que nous convoque ce texte. Son objectif est d'améliorer la situation des patients en fin de vie et d'éviter le mal-mourir dans notre pays. C'est maintenant de notre responsabilité de nous y conformer.

Pour aller plus loin :

- B. Devalois, *Les mots de la fin de vie*, Presses Universitaires du Mirail-Toulouse, 2016. 9 € dans toutes les bonnes librairies ...

La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Évolution

Depuis plusieurs années la question de la fin de vie n'est plus taboue, alors que paradoxalement la mort est davantage refoulée qu'autrefois¹. Plusieurs cas, notamment ceux de Vincent Lambert² et de Vincent Humbert, ont contribué à alimenter le débat dans la société³. C'est dans ces circonstances que le Parlement a adopté la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie⁴. Ce texte s'inscrit dans la continuité des lois n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, n° 2005-370 du 22 avril 2005, dite loi Leonetti⁵, relative aux droits des malades et à la fin de vie. L'objectif du législateur fut d'améliorer les dispositions existantes du Code de la santé publique (CSP), non de changer de principe en reconnaissant le droit d'obtenir un suicide assisté ou en dépénalisant l'euthanasie. On peut regretter que le Parlement n'ait pas saisi l'occasion pour présenter de façon plus didactique les articles de loi sur la fin de vie. On y reviendra dans la conclusion en essayant une synthèse des règles en la matière.

Préparation de la loi

Un débat démocratique a précédé l'adoption du nouveau texte. Ce travail mérite d'être salué. On retiendra notamment : le rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France, présidée par le Professeur Didier Sicard, rendu le 18 décembre 2012 ; le rapport du Conseil national de l'ordre des médecins du 8 février 2013 ; l'avis n° 121 du Comité consultatif national d'éthique « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir » du 1^{er} juillet 2013. De plus, il convient de souligner que la loi n° 2016-87 fut proposée par deux députés, MM. Clayes et Leonetti, lesquels avaient remis un rapport au Président de la République le 12 décembre 2014⁶.

1 P. Ariès, *L'homme devant la mort*. 2. La mort ensauvagée, Points Seuil, 1985, p. 269.
2 Moïsdon-Chataigner et R. Desgorces, « Affaire Vincent Lambert : La décision du Conseil d'État du 24 juin 2014 » : *Revue ASP Liaisons*, n° 49, décembre 2014, p. 20.

3 Cf. not. la revue *Le Un*, n° 81, « Voyage au bout de la vie ».

4 A. Dionisi-Peyrusse, « Réforme de la fin de vie » : *AJ Famille* 2016, p. 217. - A. Cheynet de Beaupré, « Fin de vie : l'éternel mythe d'Asclépios » : *D.* 2016, p. 472. - P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure. À propos de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 » : *JCP* 2016, doctr. 240.

5 De M. Leonetti, cf. le livre *C'est ainsi que les hommes meurent*, Plon, 2015, préf. R. Badinter.

6 R. Desgorces, « Le rapport Clayes-Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » : *Revue ASP Liaisons*, n° 50, juin 2015, p. 27.



Photo F. Mayu

Richard Desgorces

Professeur à l'Université de Rennes 1

Plan

Même si elle s'inscrit dans la continuité de la législation antérieure, la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 apporte d'utiles précisions sur la relation entre le patient (I) et son médecin (II) dans le contexte particulier, et en même temps usuel, de la fin de vie.

■ Le patient

On peut distinguer quatre cas de figure.

► Premier cas : le patient communique directement et personnellement à son médecin comment il envisage sa fin de vie.

Le patient détermine lui-même, après avoir échangé avec son médecin et avoir été informé par lui (CSP, art. L. 1111-2), ce qu'il souhaite. Il peut vouloir poursuivre le traitement ; il peut choisir d'être tenu dans l'ignorance ; il peut préférer que le traitement soit suspendu ; il peut aussi s'opposer à son application (CSP, art. L. 1111-4, al. 2). La nouvelle loi précise que « si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable » (CSP, art. L. 1111-4, al. 3). Ce délai raisonnable risque de poser des cas de conscience au médecin. Quelle est sa durée ? Quand commence-t-il ? Quand se termine-t-il ? Il est cependant tout à fait compréhensible si l'on se place du point de vue du législateur : tout dépend de l'état clinique du patient, de l'évolution de sa maladie, de sa capacité à analyser sa propre situation. Un chiffrage du délai aurait probablement été une très mauvaise solution. La souplesse est nécessaire.

► Deuxième cas : le patient a rédigé des directives anticipées.

L'article L. 1111-11 du CSP leur est dédié et apporte sur différents points des précisions attendues et utiles.

■ **1** – En ce qui concerne la forme des directives anticipées : l'article L. 1111-11, alinéa 2, du CSP prévoit un modèle de rédaction « dont le contenu est fixé par un décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé ». Rien n'empêche une personne de mettre librement, par écrit, ses souhaits pour sa fin de vie. Un document normalisé présente davantage de garanties. Autre innovation de forme : un registre national est créé afin de conserver les directives anticipées, lesquelles seront régulièrement rappelées à leur auteur (CSP, art. L. 1111-11, al. 5). Le législateur prend les précautions d'usage en rappelant le nécessaire respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Espérons toutefois que ce registre ne deviendra pas une « usine à gaz » et que le Parlement ne regrettera pas de ne pas avoir confié aux notaires, habitués à recevoir les dernières volontés et à les conserver, le soin de sauvegarder les vœux de fin de vie.

■ **2** – En ce qui concerne l'objet des directives anticipées : on notera un changement de rédaction de l'article L. 1111-11, alinéa 1^{er}, du CSP ; changement synonyme d'élargissement du domaine des directives anticipées. En effet, auparavant, les directives anticipées permettaient à une personne d'exprimer ses souhaits quant à la limitation ou l'arrêt des traitements. Aujourd'hui, elles lui donnent en plus (de la limitation ou de l'arrêt) la faculté d'énoncer à *quelles conditions* il souhaitera que soient *poursuivis* les traitements et les actes médicaux qui lui sont appliqués. De même, le nouveau texte confère au patient la faculté de signifier son *refus*⁷ de traitements ou d'actes médicaux. Le nouveau texte dispose ainsi : « Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux. »

■ **3** – En ce qui concerne la durée de validité des directives anticipées : elles sont valables tant qu'elles n'ont pas été révoquées, alors qu'avant l'entrée en vigueur de la loi nouvelle, elles étaient caduques au bout de trois ans (CSP, art. L. 1111-11, al. 2). Rappelons – ce point ne change pas – qu'elles sont révisables discrétionnairement. Il serait d'ailleurs inconcevable qu'il en soit autrement.

Que de passera-t-il si un patient écrit des directives anticipées selon le modèle réglementaire, puis les révoque sur papier libre ? La révocation devra-t-elle se faire selon les mêmes modalités que la rédaction initiale ? Une réponse positive nous semble difficilement défendable. Sur les questions de la fin de vie, l'important est la faculté de révocation, les formes dans lesquelles elles sont effectuées est de moindre intérêt. En d'autres termes, c'est l'intention de la personne qui doit primer.

■ **4** – En ce qui concerne l'opposabilité des directives anticipées : elles « s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement » (CSP, art. L. 1111-11, al. 3). Le changement est considérable. Antérieurement, le médecin

pouvait tenir compte des directives anticipées. Il restait maître de la poursuite du traitement, sous réserve de ne pas s'obstiner de façon déraisonnable. Dorénavant, le médecin est lié par les directives anticipées de son patient, sauf en cas d'urgence vitale et lorsqu'elles « apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ». Voilà qui est susceptible de poser des problèmes d'interprétation : dans quels cas les directives anticipées sont-elles manifestement inappropriées et, de même, dans quels cas sont-elles non conformes à la situation médicale ? Conscient de ce risque, le législateur s'est efforcé de l'éviter en prévoyant le recours à une procédure collégiale (CSP, art. L. 1111-11, al. 4). Le législateur espère que la collégialité empêchera les erreurs de qualification, *i.e.* une directive jugée manifestement inappropriée alors qu'elle est pertinente. La loi renvoie à un règlement la tâche de définir cette procédure collégiale. Sauf que celle-ci existe déjà en pratique (art. 37 du Code de déontologie médicale). L'apport d'un décret sera de clarifier le nombre minimum de participants, les rôles de chacun, etc. Faire appel systématiquement au médecin traitant paraît devoir s'imposer.

■ **5** – En ce qui concerne la capacité de rédiger des directives anticipées : l'article L. 1111-11, alinéa 7, du CSP énonce que les personnes placées sous le régime de la tutelle ont la faculté de rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Et, le tuteur ne peut ni l'assister ni le représenter à cette occasion. En effet, les vœux d'une fin de vie ne peuvent être ceux du tuteur. C'est la même chose en matière de successions testamentaires. Le majeur en tutelle doit obtenir l'autorisation du juge ou du conseil de famille et, une fois qu'elle lui a été accordée, il peut écrire seul son testament. Le tuteur ne peut ni l'assister ni le représenter dans l'expression de ses dernières volontés (C. civ., art. 476).

En revanche, l'article L. 1111-11 du CSP ne mentionne pas le mineur. Le principe étant son incapacité à passer des actes juridiques (hormis ceux qui sont courants, mais, par définition, la fin de vie n'en fait pas partie), on doit en conclure qu'il ne peut rédiger de directives anticipées. C'est regrettable. D'une part, les directives anticipées ressemblent à un testament. Or, précisément, un mineur peut léguer la moitié des biens dont la loi permet au majeur de disposer (C. civ., art. 904). D'autre part, le statut du mineur est souvent comparé à celui du majeur sous tutelle. Les techniques de protection se ressemblent. Pourquoi ce qui est admis pour le majeur sous tutelle ne le serait-il pas aussi pour le mineur ? L'argument est, croyons-nous, d'ordre psychologique : il est humainement inconcevable qu'un adolescent se mette à une table pour écrire des directives anticipées... L'on va retrouver une difficulté similaire avec la désignation de la personne de confiance.

► Troisième cas : le patient a désigné une personne de confiance.

L'alinéa 1^{er} de l'article L. 1111-6 du CSP commence par rappeler la faculté pour toute personne majeure de choisir quelqu'un de confiance pour s'exprimer, à sa place, sur les conditions de sa fin de vie. « Toute personne » peut désigner..., y compris un patient qui ferait l'objet d'une mesure de tutelle (CSP, art. L. 1111-6, al. 5), ce qui est une nouveauté. *A fortiori*, les patients en curatelle et sous sauvegarde de justice peuvent aussi recourir à une personne de confiance, puisque leur régime de protection est moins fort. En revanche, cette possibilité semble exclue pour les mineurs. On retrouve la même difficulté rencontrée avec les directives anticipées.

⁷ En italique, les ajouts de la loi commentée.

Le retranchement du mineur est contestable. Dans d'autres circonstances, la loi fait abstraction des règles sur l'autorité parentale et reconnaît au mineur la possibilité d'être acteur de sa santé, dès lors que son degré de maturité le permet. Tel est le cas, par exemple, de l'article L. 1111-2, alinéa 5, du CSP qui déclare que les mineurs ont « le droit de participer à la prise de décision médicale les concernant ». Mais l'obstacle psychologique déjà évoqué à propos des directives anticipées constitue probablement et légitimement un frein insurmontable.

Par ailleurs, la nouvelle loi (CSP, art. L. 1111-6) précise opportunément les conditions du recours à une personne de confiance. En amont, le médecin traitant s'assure, dans le cadre du suivi de son patient, que celui-ci est bien informé de cette possibilité. Le cas échéant, il l'invite à procéder à une telle désignation (CSP, art. L. 1111-6, al. 4). En amont toujours, au moment de son hospitalisation, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance. La désignation ne vaudra alors que le temps de l'hospitalisation, à moins que le patient ne souhaite prolonger la mission (CSP, art. L. 1111-6, al. 3).

Quel que soit le moment où elle est faite, la désignation doit être passée par écrit et cosignée par celui qui est choisi (CSP, art. L. 1111-6, al. 1er). L'exigence est utile : la signature constitue un acte empreint de gravité et permettant à la personne de confiance de mesurer la dimension de la mission qui lui est conférée.

Une fois désignée, la personne de confiance peut accompagner le patient dans ses démarches, assister aux entretiens médicaux et l'aider dans ses décisions (CSP, art. L. 1111-6, al. 2). Le temps venu, c'est à la personne de confiance que le médecin s'adressera pour connaître les souhaits du patient pour sa fin de vie. Le témoignage (c'est le terme employé⁸) de la personne de confiance prévaut sur tout autre témoignage. Le risque d'un conflit entre les dires de la personne de confiance et ceux des parents ou d'un proche du patient (hypothèse voisine de l'affaire *Vincent Lambert*) se résoudra en faveur de la première. Toutefois, il n'est pas certain que cette nouvelle disposition législative résolve toutes les difficultés. En effet, rien n'est précisé quant à l'opposabilité du témoignage de la personne de confiance à l'égard des médecins, à la différence des directives anticipées qui sont, on l'a vu, obligatoires (CSP, art. L. 1111-11, al. 3). On pourrait soutenir (sans conviction) que la personne de confiance est le mandataire du mourant. Or, ce que celui-ci aurait dit, s'il avait pu s'exprimer, aurait lié le médecin. Donc, ce que formulerait la personne de confiance devrait être opposable au médecin, comme si c'était le patient en fin de vie lui-même qui avait spécifié ses intentions. Mais, l'emploi du terme « témoignage » dans la loi écarte cette analyse. En effet, en droit, ce qu'un témoin relate ne constitue qu'une source d'information laissant l'autorité décisionnaire (le médecin ici) libre de son jugement.

► Quatrième cas : le patient n'a rien prévu.

Plus précisément, le patient n'a prévu ni directives anticipées ni personne de confiance. Le médecin doit, malgré tout, s'enquérir de la volonté du patient. S'il ne peut l'exprimer lui-même, le médecin devra consulter la famille et les proches (CSP, art. L. 1111-12). Que faire en cas de division de ceux-ci ? On sait que, depuis l'affaire

Vincent Lambert, ce n'est pas une hypothèse d'école et que, face à un tel problème, le médecin se trouve démuni.

■ Le médecin

► La dignité

L'intervention du médecin est placée sous le signe de la dignité : « Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance », selon la nouvelle rédaction de l'article L. 1110-5 du CSP. Le premier sens du concept de dignité⁹ date de l'Antiquité gréco-romaine. La *dignitas* désignait les fonctions qui conféraient à une personne un rôle éminent, prestigieux. Dans un deuxième sens, la dignité est honnêteté, mérite, pudeur (ne dit-on pas que l'on se drapait dans sa dignité). À l'inverse l'indignité est vulgarité, familiarité, laisser-aller. Mais lorsque le droit positif parle de la dignité, c'est dans une autre acception. Dans son troisième sens précisément, ce qui fait la dignité de l'homme, 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 rabaisant à un « sous-homme ». La dignité est due à toutes les personnes humaines, sans exception. 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. Depuis 1994, outre l'emblématique article 16 du Code civil : « 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. On en a un nouvel exemple avec l'article L. 1110-5 du CSP. 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, ainsi qu'à figurer au début du texte. On peut regretter que ce soit dans l'alinéa 2, et non dans l'alinéa 1er, de l'article L. 1110-5 du CSP que figure la dignité. Sa place légitime est au début, dans l'article premier. Cela relève certes du symbole, mais ce n'est pas sans importance¹¹.

► L'apaisement des souffrances

Le médecin doit veiller à ce que son patient ne souffre pas, qu'il parte tranquillement. L'apaisement des souffrances constitue l'épicentre de la dignité du patient, comme le soulignait, au XVIII^e siècle, le philosophe anglais Francis Bacon : « L'office du médecin n'est pas seulement de rétablir la santé, mais aussi d'adoucir les douleurs et souffrances attachées aux maladies ; et cela non pas seulement en tant que cet adoucissement de la douleur, considérée comme un symptôme périlleux, contribue et conduit à la convalescence, mais encore afin de procurer au malade, lorsqu'il n'y a plus d'espérance, une mort douce et paisible »¹².

9 É. Fiat, *Petit traité de dignité. Grandeurs et misères des hommes*, Larousse, 2012.- L. Perrouin, *La dignité de la personne humaine et le droit*, Th. Toulouse I, 2000.- R. Desgorges, « La dignité en droit positif » : J.-B. d'Onorio (dir.), *La dignité au regard du droit*, Pierre Téqui éditeur, 2015, p. 95.

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

11 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 ».

12 F. Bacon, *Du progrès et de la promotion des savoirs*, Gallimard, 1991, trad. M. Le Doeuff, p. 150.

8 L'emploi du terme « témoignage » est correct eu égard à la définition qu'en donne l'article 199 du Code de procédure civile, même si on a davantage l'habitude de l'utiliser dans le cadre d'un procès.

Quatre remarques à ce propos.

■ **1** – Il s'agit d'une obligation de moyens. Le texte dit : « du meilleur apaisement possible ».

■ **2** – Le législateur a préféré au terme « douleur » celui de « souffrance », parce qu'il englobe non seulement le mal physique, mais aussi l'épreuve psychologique (les angoisses) dans laquelle se trouve l'être humain à l'approche de sa mort.

■ **3** – L'article L. 1110-5-3, alinéa 1er, du CSP apporte une précision intéressante : le médecin doit, dans l'ordre, commencer par prévenir la souffrance avant de la prendre en compte, de l'évaluer et de la traiter. Mettre ainsi la prévention de la souffrance au tout début est chargé de sens.

■ **4** – L'apaisement peut passer par une hospitalisation à domicile. C'est, dit la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016, un principe fondamental de la législation sanitaire (CSP, art. L. 1110-8, al. 1^{er}). D'ailleurs, le médecin a l'obligation d'informer son patient de son droit de recevoir des soins palliatifs sous forme ambulatoire ou à domicile (CSP, art. L. 1111-2, al. 1^{er}).

► Le rôle thérapeutique du médecin

Si le rôle du médecin est d'apaiser la souffrance, il est aussi d'entreprendre les traitements et les soins utiles (CSP, art. L. 1110-5). Les traitements et les soins auxquels il est fait référence dans ce paragraphe-ci ne sont pas ceux permettant de soulager la souffrance, mais ceux destinés à tenter une guérison. Les mêmes termes, traitements et soins, désignent à la fois les démarches médicales visant à faire cesser la douleur et celles entreprises dans une perspective thérapeutique. Parallèlement, le rôle du médecin consiste à suspendre ou à arrêter les traitements et les soins lorsqu'ils « apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » (CSP, art. L. 1110-5-1, al. 1^{er}).

Un point mérite quelques explications complémentaires. Le médecin a le droit de suspendre ou d'arrêter tous les traitements et tous les soins. La question s'est posée dans l'affaire *Vincent Lambert*. Le médecin avait pris la décision de stopper l'alimentation et l'hydratation artificielles. Les parents de Vincent Lambert ont contesté cette initiative. Leur raisonnement était le suivant : le médecin peut certes arrêter un traitement, mais pas des soins. L'alimentation et l'hydratation étant des soins, le praticien ne pouvait donc les interrompre. Le Conseil d'État leur avait donné tort dans son arrêt du 24 juin 2014. Pour la Haute juridiction administrative, « l'alimentation et l'hydratation artificielles sont au nombre des traitements susceptibles d'être arrêtés lorsque leur poursuite traduirait une obstination déraisonnable »¹³. À l'occasion du vote de la réforme de la législation sur la fin de vie, le législateur a souhaité clarifier les choses. L'article L. 1110-5-1, alinéa 2, du CSP dispose aujourd'hui : « La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements ». Elles peuvent donc être suspendues ou arrêtées dans le cadre de la cessation du traitement.

► Le refus de soins mettant la vie du patient en danger

D'une manière générale, la question du refus de soins est délicate. Dans quelle mesure peut-on protéger une personne contre elle-même¹⁴ ? On n'entrera pas dans la discussion de ce problème qui dépasse largement le sujet de cet article et qui, par ailleurs, relève plus de la morale que du droit¹⁵. Concernant spécifiquement la fin de vie, l'article L. 1111-4, alinéa 2, du CSP dispose : « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement »¹⁶. Par rapport à la législation antérieure à la loi n° 2016-87 du 2 février 2016, le changement est relatif au comportement du médecin. Auparavant, il devait tout mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter les traitements indispensables. Désormais, il a « l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité » (CSP, art. L. 1111-4, al. 3).

► L'obstination déraisonnable

La loi 2016-87 du 2 février 2016 reprend un principe qui figurait déjà dans le Code de la santé publique, à savoir l'absence d'une obstination déraisonnable de la part du médecin. Dans sa nouvelle rédaction, l'article L. 1110-5-1 du CSP dispose : « Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 [les traitements et les soins] ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. »

La notion d'obstination est ambivalente¹⁷. Elle peut être positive ou négative. Positivement, l'obstination est endurance, ténacité, persévérance, force d'âme. L'obstination confine parfois à l'héroïsme : celui du capitaine Achab dans *Moby Dick* poursuivant le cachalot ou celui d'Antigone réclamant une sépulture à son frère Polynice. Négativement, l'obstination est acharnement, opiniâtreté, entêtement, récidive. « La vaillance a ses limites », écrit Montaigne dans ses *Essais*¹⁸. Dans l'Ancien Testament, lors de l'épisode du veau d'or, les juifs sont qualifiés par le Seigneur de « peuple à la nuque raide » à cause de leur obstination à adorer des idoles (Dt 9, 13).

L'obstination d'un médecin peut s'avérer positive ou négative. L'obstination du praticien est louable lorsqu'il consacre toute son énergie à guérir. Elle est critiquable lorsqu'elle ne mène à rien, parce que la mort du patient est imminente. L'obstination est alors déraisonnable ; elle s'éloigne des « principes du sens commun », « des jugements de valeur généralement acceptés »¹⁹.

Au-delà de la recherche d'une définition de l'obstination déraisonnable, il y a peut-être davantage dans la référence à ce concept ; il y a quelque chose de culturel. L'esprit judéo-chrétien de nos sociétés occidentales²⁰ rejette l'obstination lorsqu'elle consiste à transgresser ce qui relève du divin, la vie et la mort en particulier. Extraire de la mort celui qui en est si proche, c'est empiéter sur Dieu, ce qui est un mal dans nos conceptions ancestrales. Au fond, l'obstination déraisonnable du Code de la santé publique, version

13 CE, 24 juin 2014, *Vincent Lambert*, n° 375081, n° 375090, n° 375091, §16.

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

15 D. Bureau, F. Drummond, D. Fenouillet (dir.), *Droit et morale*, Dalloz, 2011.

16 Le texte n'envisage que les traitements et, a fortiori, les soins, même si ceux-ci ne sont pas formellement mentionnés.

17 A. von Reeth et M. Revault d'Allonnes, *L'obstination. Questions de caractères*, Plon, 2014.

18 M. de Montaigne, *Essais*, p. 43 de l'édition originale disponible sur le site Gallica.

19 A. Lalande, *Vocabulaire technique et critique de philosophie*, Puf, 2e éd. 1992, vol. 2, V° « Raisonnable », sens B.

20 Ce n'est pas une question de croyance religieuse, mais bien de culture, de civilisation.

loi n° 2016-87 du 2 février 2016, puiserait dans des racines bien plus profondes qu'on ne l'imagine *a priori*.

► La sédation profonde

L'article L. 1110-5-2 du CSP distingue selon que le patient peut ou non exprimer sa volonté de ne pas souffrir et de ne pas subir d'obstination déraisonnable.

■ **1** – Lorsque le patient peut exprimer sa volonté, le médecin peut procéder à une sédation profonde dès lors qu'il est atteint d'une affection grave et incurable, que son pronostic vital est engagé à court terme et qu'il présente une souffrance réfractaire aux traitements. De même, le médecin peut procéder à une sédation profonde lorsque « la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable » (CSP, art. L. 1110-5-2, al. 1^{er}, 1° et 2°).

■ **2** – Lorsque le patient ne peut exprimer sa volonté, la possibilité pour le médecin d'engager une sédation profonde est conditionnée à la constatation que les traitements et les soins en cours relèvent d'une obstination déraisonnable (CSP, art. L. 1110-5-2, al. 2).

Dans tous les cas, le médecin déclenche alors la procédure collégiale, ce qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement les conditions d'application (CSP, art. L. 1110-5-2, al. 3). De plus, il convient de souligner que la sédation profonde peut être appliquée au domicile (CSP, art. L. 1110-5-2, al. 4).

La sédation profonde est incontestablement un point important et controversé de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016. Le professeur Emmanuel Hirsch, dans un entretien au magazine *Le 1* en novembre 2015 (n° 81), fait part de ses réserves : « la sédation profonde et continue évoque le sommeil. Il s'agit d'une représentation enchantée de la mort. On nous vend la sédation profonde et continue comme une mort endormie : c'est une tromperie grave. On assimile, poursuit-il, l'état de sédation profonde et continue à une mort encéphalique. La réalité est plus floue. »

La question, avec des majuscules, qui doit alors être posée est la suivante : la sédation profonde fait-elle pencher le curseur du côté du suicide assisté ? En l'état actuel du droit, la réponse est négative. 1° La sédation profonde ne provoque pas en tant que telle la mort. Elle rend le mourant inconscient. C'est la maladie ou les traumatismes qui sont la cause du décès. 2° La sédation profonde n'est accessible qu'aux personnes en fin de vie. Un mal être, une maladie grave, une incarcération à perpétuité, etc. ne peuvent en aucun cas justifier un tel acte. 3° L'euthanasie reste un homicide passible d'une peine de prison et d'une interdiction d'exercer la médecine. Certes, certains pays se sont engagés dans la voie de la dépénalisation, la Belgique notamment, mais au prix, selon certains, d'une atteinte au droit à la vie.

► Formation

Afin que les modifications législatives ne restent pas lettre morte, le législateur a prévu que « la formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs » (L. n° 2016-87 du 2 février 2016, art. 1^{er}).

► Synthèse

On prendra comme *summa divisio* les situations urgentes et celles qui ne le sont pas.

■ **1** – S'il y a urgence, le médecin doit prendre en charge le patient, préserver sa dignité, apaiser sa souffrance, tenter de le sauver. La situation d'urgence fait exception à la prise en compte des directives anticipées et à la désignation d'une personne de confiance, du moins le temps de l'urgence.

■ **2** – S'il n'y a pas urgence, plusieurs hypothèses doivent alors être distinguées selon que le patient a formulé ou non des directives anticipées ou bien a choisi une personne de confiance ou non.

• **a** – Le patient n'a ni rédigé de directives anticipées ni désigné une personne de confiance, mais il est conscient et capable d'exprimer sa volonté. Le médecin préserve sa dignité, apaise sa souffrance, l'informe de son état de santé (sauf si celui-ci veut être maintenu dans l'ignorance), prescrit les traitements et les soins qu'il juge appropriés, les suspend ou les arrête en cas d'obstination déraisonnable. Lorsque la souffrance est insupportable, le médecin peut, à la demande de son patient, pratiquer une sédation profonde.

• **b** – Le patient n'a ni rédigé de directives anticipées ni désigné une personne de confiance, et il est incapable d'exprimer sa volonté. Le médecin préserve sa dignité, apaise sa souffrance, prescrit les traitements et les soins qu'il juge appropriés, les suspend ou les arrête en cas d'obstination déraisonnable. Il a aussi le devoir de consulter la famille et les proches. Enfin, le médecin peut avoir recours à une sédation profonde au titre du refus de l'obstination déraisonnable. Ce cas de figure est source de contentieux lorsque la famille et les proches sont divisés.

• **c** – Le patient a rédigé des directives anticipées. Le médecin préserve sa dignité, apaise sa souffrance. Les traitements et les soins sont conditionnés aux directives anticipées qui sont opposables au praticien, sauf si celles-ci sont manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Une procédure collégiale est alors nécessaire. Dans le cadre de ses directives anticipées, le patient peut imposer à son praticien une sédation profonde.

• **d** – Le patient a désigné une personne de confiance. Le médecin préserve sa dignité, apaise sa souffrance, prescrit les traitements et les soins qu'il juge appropriés, les suspend ou les arrête en cas d'obstination déraisonnable. Lorsque la souffrance est insupportable, le médecin peut, à la demande de son patient, pratiquer une sédation profonde. Le médecin doit recueillir le témoignage de la personne de confiance.

■ Conclusion

La législation sur la fin de vie a considérablement évolué en une quinzaine d'années. Certains auraient voulu aller plus loin en permettant le suicide assisté. Le législateur ne les a pas suivis. Sagement, il est resté en deçà, acceptant néanmoins l'éventualité d'une sédation profonde. Légiférer sur cette question est un art particulièrement délicat. « Dans la progression des lumières croissantes, prophétisait Châteaubriand, nous paraîtrons nous-mêmes des barbares à nos arrière-neveux ».

Le bénévolat d'accompagnement

Ne pas faire comme s'il ne s'était rien passé...

À la suite des attentats de Charlie Hebdo, une marée humaine s'est déversée dans les rues. À la suite du 13 novembre, les témoignages pleuvent et les lieux touchés par les attentats sont fleuris et des messages déposés des passants anonymes. Certains se déplacent de manière expresse pour se recueillir sur ces lieux, ou simplement s'imprégner de l'atmosphère, peut-être pour mieux se rendre compte de la réalité des événements, intégrer que l'horreur fut bien réelle malgré notre volonté qu'elle n'ait pas existé.

Pourquoi tous ces témoignages anonymes ? Parce que nous nous sentons touchés. Touchés dans notre humanité par ces inconnus qui nous ressemblent, qui auraient pu être nous-mêmes. Nous avons tous été choqués. Personne n'avait envie de dire qu'il ne s'était rien passé. Ne nous sommes-nous pas tous sentis à ce moment là, témoins ? acteurs engagés ? militants ? voire victimes ?... Pourquoi ?

■ Qui sont les bénévoles d'accompagnement ?

Je fais le parallèle avec les bénévoles d'accompagnement. Le parallèle est osé, car on ne parle pas de la même chose, j'en conviens.

Je fais le parallèle sur la dynamique qui me semble commune, sur ce que ces milliers de personnes en mouvement font pour faire le détour sur les lieux, pour aller porter une fleur, déposer un message, descendre dans la rue, accrocher à leurs balcons le drapeau tricolore, témoigner sur facebook... et ce qui me semble du même ordre, sur ce qui fait que les bénévoles d'accompagnements choisissent librement d'aller toutes les semaines dans un service hospitalier, aux côtés des soignants, aller à la rencontre de personnes malades, être présents à leurs souffrances... bref, cette dynamique qui nous fait nous exposer !

J'ai envie de nommer cette dynamique responsabilité citoyenne. Et je vous propose de développer ce terme avec vous. C'est un terme que nous utilisons beaucoup dans l'association les petits frères des Pauvres.



Photo F. Mayu

Sabine de Baudus

Chef de projet les petits frères des Pauvres

Je m'appuie sur une conférence donnée par Marie-Sylvie Richard (que les bénévoles de l'association AIM connaissent puisqu'elle fut médecin responsable à la Maison Médicale Jeanne Garnier), donnée en 2003, pour aller plus loin dans les réflexions. En quoi les bénévoles d'accompagnement, comme les Français qui ont fait hommage aux victimes des attentats, auraient-ils une responsabilité citoyenne ?

■ Ils sont représentants de la société civile :

Si l'on repart sur la signification de l'accompagnement, il s'agit de faire route avec, c'est-à-dire de se montrer présent au cœur même des souffrances ou des difficultés de vie que sont la maladie grave ou la fin de la vie. Le bénévole n'est pas un proche, il pourrait presque être considéré comme « le quidam » qui passe par là. En ce sens, il est le représentant de la société civile : sa présence témoigne à la personne malade qu'elle n'est pas seule, qu'elle n'est pas exclue de la société où elle a encore une place, que ce qu'elle vit a une « valeur », que le temps d'évolution de la maladie et de l'approche de la mort touche une communauté plus large que leur sphère intime. Que symboliquement « cela fait partie de la vie » de notre société. Symboliquement parlant, les malades et leurs familles vérifient qu'ils sont encore « bien vivants » reliés au monde des bien-portants, alors qu'avec la maladie et l'approche de la mort, leur champ social aurait tendance à se rétrécir.

■ Ils sont témoins

Les bénévoles d'accompagnement sont témoins de ce qui est vécu, de la densité des derniers moments, des joies, des peines,

de la vie jusqu'au moment du décès et après parfois... Témoins de ce qui est vécu, et comme le dit une bénévole « je ne peux plus vivre après comme si je n'avais rien vu, rien entendu ».

Ils font l'expérience de la réciprocité

Que voulons-nous vivre ensemble, dans notre société, et comme bénévoles d'accompagnement, voire comme soignant ? Ne voulons-nous pas tous, et chacun pour sa part, répondre avec « sollicitude » à autrui alors qu'il est souffrant, vulnérable, éprouvé dans tout son être ? Qu'est-ce que la sollicitude ?

Ricœur¹ définit la sollicitude comme une spontanée bienveillance qui allie « donner et recevoir », qui met de la réciprocité là où elle paraît impossible (autrement dit la reconnaissance de l'autre comme moi-même, mais insubstituable à moi-même, sous le signe de la réciprocité). Cette expérience de la réciprocité ne la faisons-nous pas tous, bénévoles/soignants vis-à-vis des personnes malades et de leurs proches, simples citoyens vis-à-vis des victimes des attentats et de leurs familles... même si l'autre paraît ne rien pouvoir donner, nous sommes touchés, bouleversés, modifiés par sa rencontre ou par ce qu'il a vécu ?

Ils sont engagés dans un contexte d'excès de responsabilisation des soignants

Selon Marie-Sylvie Richard, « la société confie aux soignants en se déchargeant parfois sur eux, un grand nombre de missions et de responsabilités qui outrepassent leur rôle et leurs compétences. Peut-être faudrait-il réfléchir aux attentes démesurées de la société à l'égard de la médecine. La définition de la santé proposée par l'OMS : « la santé est un état de bien-être physique, social, psychologique, et spirituel » et ne fait qu'inciter à cette démesure ! Marie-Sylvie Richard ajoute « Si vous êtes avec nous, les soignants, pour faire face à cet excès de responsabilités et prendre votre part en tant que membre de la société, quelque chose pourra changer ».

N'est-on pas non plus dans une démesure quant à la responsabilisation des agents de services publics, vis-à-vis de la sécurité des citoyens, avec une exigence proche du zéro défaut ?

Notre rôle de témoin, de représentant de la société civile, notre expérience de la réciprocité, notre engagement dans une société qui confie des excès de responsabilités aux professionnels fonde notre responsabilité citoyenne de bénévoles d'accompagnement ! Et cette responsabilité nous invite à sortir de l'intime, et de la relation singulière nouée avec le malade.

Nous sommes tous des petites gouttes d'eau, nous avons à endosser notre responsabilité chacun à sa manière, mais la mer est faite de gouttes d'eau comme aimait à le rappeler notre fondateur Armand Marquiset.

■ Comment cette responsabilité citoyenne se décline-t-elle au sein de notre association les petits frères des Pauvres ?

► Contexte de l'association

L'association a été créée en 1946. Son action principale est la lutte contre l'isolement des personnes âgées et des personnes en situation de précarité, en offrant des réponses collectives qui mettent en valeur la dimension de la qualité de relation nouée avec la personne.

L'action est organisée par des équipes territoriales regroupées en régions. Chaque équipe est animée comme une association indépendante avec un Conseil d'Équipe, un « responsable d'équipe », un trésorier. Elle regroupe de 15 à 70 bénévoles. Et chaque équipe peut bénéficier du soutien d'un salarié en appui à son action et son développement.

L'action d'accompagnement des personnes malades n'est qu'une action dite « spécifique » au sein de l'association qui œuvre de manière beaucoup plus large.

► Historiquement :

C'était dans les gènes du fondateur, très en avance sur son temps, pour la recherche de fonds : faire connaître la situation des personnes âgées isolées, lancer des actions phare « vacances pour tous », « Noël » et emblématiques « offrir une bague de diamant à un couple qui fête ses 50 ans de mariage », « les châteaux de vacances ».

Ainsi la notion de faire connaître, de témoigner est déjà inscrite dans les textes fondateurs ?

► Les missions, témoigner, alerter sont inscrites au cœur des textes fondateurs de l'action

■ Dans la charte « témoigner » est ainsi défini :

« L'accompagnement fraternel nous engage, ensemble et personnellement, dans une dynamique de mémoire et de transmission. Ceci nous conduit à favoriser et à soutenir l'expression des personnes accompagnées elles-mêmes. Ceci nous donne le droit et le devoir de témoigner de ce que nous vivons, dans nos milieux de vie, dans le réseau associatif, face aux responsables politiques et à l'opinion publique. Témoigner par nos actions et par les projets que nous élaborons en commun. Témoigner par des prises de positions institutionnelles ».

■ « Alerter » se définit ainsi :

« L'histoire partagée avec les personnes en difficulté fonde la responsabilité de l'association. Elle nous incite à changer de regard et d'attitude. Elle nous confère le devoir de témoigner des situations inacceptables rencontrées, de proposer des réponses et d'alerter sur la nécessité d'agir. Elle nous impose une vigilance constante, une démarche de recherche et d'innovation dans la société ».

■ Les missions sociales sont au nombre de trois « Accompanyer, Agir collectivement, Alerter/Témoigner ».

■ Le projet associatif « avec les plus pauvres, vivre la fraternité » (2010-2015) résulte de la continuité du précédent : « ensemble vers

¹ Paul Ricoeur « Soi-même comme un autre », chapitre « comme un autre », 222-223, Éditions Seuil, collection Points/Essais, 1996, maison Notre-Dame-du-Lac, 17 juillet 2012.

les plus pauvres ». La première partie décline une série de paragraphes « Face aux situations complexes », « aux déstresses cachées », « personne ne peut agir seul », « laisser s'installer l'indifférence ! »

Agir collectivement

■ On aime à dire que c'est l'association qui s'engage dans l'accompagnement et qui est responsable de celui-ci : de son début (les décisions d'accompagnement à domicile se prennent en collectif après une visite d'évaluation des besoins de la personne), de sa continuité, de son éventuel arrêt. Le bénévole est responsable de la relation qu'il crée au nom de l'association avec la personne.

■ Pour l'action d'accompagnement des personnes malades, l'agir collectif est encore plus marqué : les bénévoles sont invités à faire « une transmission » après chacune de leur visite (temps de débriefer avec un salarié ou un bénévole formé pour déposer leur ressenti et passer le relais), en plus des groupes de paroles qu'ils se doivent de suivre, des réunions de terrain, des formations, de l'entretien annuel, etc. Cela marque le fait que le bénévole est responsable de la qualité de relation qu'il noue avec la personne, mais l'association est responsable de l'accompagnement.

Porter la parole des personnes les plus vulnérables, la soutenir, défendre les droits des personnes, etc.

■ De plus en plus, lors des congrès de l'association, un temps est laissé pour l'expression des personnes accompagnées. Idem pour les assemblées générales qui démarrent par une minute de silence en mémoire de toutes les personnes accompagnées qui nous rassemblent tous (environ 300 personnes !).

■ S'investir dans la mission des représentants des usagers (CRU) : bénévoles et salariés portent la parole des usagers des établissements de santé et contribuent à faire respecter leurs droits et à améliorer la qualité de prise en charge.

■ Développer une mission « prévention et lutte contre les situations de maltraitance » où l'association est saisie (environ 80 situations par an) par des bénévoles et des salariés témoins de situations qui interrogent. Elle s'engage pour défendre la personne si besoin est, en tout cas, pour faire respecter ses droits. Actuellement, l'association s'interroge pour demander l'agrément pour se constituer « partie civile » dans certaines affaires (par ex., une personne âgée exclue de son EHPAD car elle avait des impayés).

Témoigner de ce que nous vivons

■ Contribution à des projets de loi, ce fut le cas pour la loi dite 3A « Adaptation de la société au vieillissement ».

■ Opération « les fleurs de la fraternité » le 1er octobre pour contribuer à changer le regard de la société sur les personnes âgées.

■ Témoigner devant les médias, faire connaître la réalité de nos accompagnements, etc.

Prendre des positions institutionnelles, alerter

■ Au sein de collectifs : Même si nous avons eu par le passé une parole forte (dénonciation des hospices de Lille en 1970 !), nous avons pour l'heure une participation à différents collectifs : Alerte (lutte contre la pauvreté), Collectif (Associations Unies contre le mal-logement), Combattre la solitude et l'isolement des Personnes âgées...

Contribuer à l'innovation sociale, être dans un rôle de vigilance

■ Historiquement, l'association est à l'origine de séjours vacances, des portages de repas, etc.

■ L'association a contribué au développement du mouvement MonaLisa (Mobilisation Nationale contre L'isolement des personnes Agées) en créant avec le ministère un label pour toute structure associative pouvant s'engager dans cette cause. L'idée étant de pouvoir « repérer » les personnes âgées isolées et mieux coordonner les actions de lutte contre l'isolement, par exemple les plans « canicule » pour ne pas reproduire l'expérience de l'été 2003 où des centaines de personnes âgées sont décédées à la suite de la canicule et d'un manque de prévention de la part des services publics.

■ L'association est membre de droit du CNBD (Comité national de bientraitance et des droits des personnes âgées et handicapées) mis en place par le précédent ministère pour plancher sur des propositions pour la loi sur l'adaptation de la société au vieillissement (prévention du suicide des personnes âgées, lutte contre la maltraitance, etc.)

Conclusion

Ne faisons-pas comme s'il ne se passait rien... La mer est faite de gouttes d'eau, aussi petites soient-elles, mais si elles n'étaient pas là, la mer ne pourrait exister.

Il y a mille façons de témoigner, d'alerter et d'exercer notre responsabilité citoyenne ! Comme le dit Marie-Sylvie Richard : « C'est ensemble que les choses peuvent changer ! »

www.petitsfreresdespauvres.fr

Lu, vu et entendu

Le fin mot de la vie

Damien Le Guay

Éditions du Cerf, mai 2014

Philosophe, Damien Le Guay est membre du comité scientifique de la SFAP. Il enseigne à l'espace éthique de l'APHP.

Partant du constat que « nous mourons mal en France », il dédie cet ouvrage « aux milliers d'abeilles invisibles qui, chaque jour, par souci d'humanité œuvrent en silence dans les USP et accompagnent tous ceux qui sont au bord de la mort ».

L'état de faiblesse d'un malade en fin de vie le met en situation d'immenses fragilités. Pourtant il reste lui-même, plus que son corps malade. Il faut le regarder non comme sa maladie, mais comme un être humain avec son histoire, sa mémoire, sa responsabilité.

La loi Leonetti rappelle, après le non acharnement thérapeutique et la lutte contre les souffrances corporelles, la nécessité du non abandon des personnes en fin de vie. Pourtant des résistances existent, des blocages institutionnels semblent irréformables. À trop focaliser sur les seules questions de l'euthanasie, on passe à côté de l'essentiel. En Belgique, nous dit l'auteur, l'euthanasie concerne 1% de la population, alors qu'en France le mal mourir est le fait de 30% des gens. L'absence de confort, l'isolement, l'impossibilité de finir ses jours à domicile, comme le souhaitent la majorité d'entre eux, est « indigne », barbare.

« La parole échangée est l'une des meilleures manières de, faire reculer le sentiment d'être abandonné au terme de sa vie ».

Première partie : quand le médecin soigne le corps, l'accompagnant regarde le visage et propose le salut

La médecine est avant tout une technique. A chaque organe ses spécialistes. Certes il faut soigner les maladies. Mais il faut distinguer la mort médicale de la mort individuelle, singulière, personnelle. Et celle-ci est souvent effacée sous la première d'autant que la médecine est en progression constante.

Les malades penseraient à l'euthanasie car elle leur donnerait l'impression de redevenir « maître du dernier mot » et ainsi d'atténuer le pouvoir médical, notamment dans les hôpitaux.

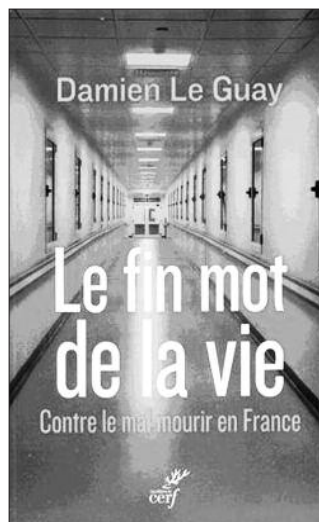
1 Le regard est le premier de tous les remèdes

Les constats de Patrick Verspieren et avant eux ceux de Maurice Abiven méritent d'être rappelés : 550.000 citoyens meurent chaque année d'une mort indigne.. L'approche palliative est insuffisante. Il faut en revenir aux sources des soins palliatifs, revaloriser tous ces gestes qui, par l'attention donnée aux autres, les rendent vivants.

L'attention, le regard, sont essentiels. Comment reprendre confiance en soi sinon par tous les signes de vie proposés et donnés ?

Michèle Lavieuville

Médecin référent, ASP fondatrice



« La dignité est une chose ; la conscience d'être digne en est une autre ». « Une personne digne se sent nécessaire. Une personne qui se croit indigne se sent en trop, de trop ».

Des médecins discutant du cas d'un malade devant lui peut se sentir exclu, d'autant que les mots employés lui semblent ceux d'une langue étrangère. Il y a une différence entre voir (le corps malade) et regarder (le visage du malade, « l'envisager »). En face d'un malade particulier, à un instant donné « je me dois d'exercer... la belle exigence du regard ».

Je regarde avec amour et suis regardé de même en retour. Ce jeu des regards entrecroisés comme une tapisserie nous fait entrer dans l'infini des renvois. Elle rend la dignité : « c'est un formidable médicament de la dignité ». Elle sauve les malades de ce qui les oppresse, corps et âme au seuil de la mort.

2 Guérir est une chose, sauver en est une autre

La première manière de « sauver » une personne est de la saluer. Ce peut être une poignée de main, une accolade, un sourire, un mot d'accueil. Nos sens sont les outils de l'accueil : l'expression du visage, les yeux, la bouche sont nécessaires pour se mettre au diapason de cet autre devant moi. Mais que faire sans trop en faire ?

Le mot salut a d'ailleurs plusieurs sens : d'abord celui d'accueillir, de saluer. Puis celui de redonner confiance. Enfin celui de ressouder cet éparpillement de soi qui atteint celui qui doit avoir à mourir bientôt. L'auteur écrit : « rien ne me fera croire que l'anonymat des hôpitaux permet aux patients de se ressaisir, de retrouver de

la confiance... » quand ils ont perdu leurs points de repères. La mort à la maison est demandée, vitale. Pourtant, et contrairement à d'autres pays européens, elle est, en France, difficile à mettre en œuvre, dans des conditions satisfaisantes. D'où l'importance de la culture palliative qui comporte la politesse, la confiance et l'entière mobilisation de ses ressources propres.

La question du salut ne se pose pas forcément en termes religieux. Paul Ricœur souhaite une vie jusqu'au bout : « être vivant jusqu'à la fin, ne jamais cesser d'être stimulé, revigoré par la curiosité, l'émerveillement ». L'idée que les derniers échanges sont liés, d'une manière ou d'une autre, au religieux a amené « les modernes sans Dieu » à souhaiter se passer de tout décorum. Mais cela a entraîné l'affaiblissement de notre humanité plurielle, diverse et variée et à la rendre plus anonyme...

3 Les mots qui sont restés dans la gorges de mon père me pèsent

L'auteur nous raconte la mort de son père, treize ans auparavant. Il dit que les derniers instants de la vie sont les occasions pour dire l'essentiel. « Ce qui était seulement nécessaire devient indispensable ». Pourtant son père, corseté par son éducation, n'a jamais pu dire aux siens qu'il les aimait. Or la vie des siens en aurait été changée. Treize ans plus tard l'auteur souffre encore de ces adieux qui ont fait défaut et qui empêchent un deuil de se terminer.

Roland Barthes fait dans son journal la différence entre le deuil et le chagrin. Il écrit : « je ne suis pas en deuil, j'ai du chagrin ». Cette tristesse n'est pas séparable de lui. Damien Le Guay pense que le malade n'est pas le seul à aller vers la mort : la mort est partagée par d'autres, vécue par d'autres. Le chagrin de Roland Barthes, de l'auteur et de bien d'autres est la conséquence de cette responsabilité ressentie par tous. Chacun d'eux est plusieurs à lui tout seul.

« Chaque être est non un bloc mais un kaléidoscope fait d'emprunts divers, un tissu affectif, tricoté des fils donnés par d'autres, reçus d'eux... chacun est plusieurs à lui tout seul » (F. Pessoa). Nous sommes des altérités en résonnance. C'est sur quoi s'appuie la démarche palliative.

4 La perte actuelle de la gravité en fin de vie

Damien Le Guay explique ici son ambition : redonner du sens aux derniers mots : « redonner du poids aux paroles du crépuscule de la vie et faire prendre conscience de leur importance et des effets négatifs que leur absence entraîne ».

« Ne pas permettre à notre fonction narrative de se déployer est un crime contre notre humanité » écrit-il. La solidarité, la fraternité avec les esseulés est nécessaire à ceux qui sont au bord de l'abîme. C'est ainsi qu'il faut considérer les soins palliatifs et l'accompagnement.

Peut-on se passer d'être grave quand la vie est sur le point de se retirer ? De nos jours le tragique n'est plus de mise. Il est considéré comme ringard. Le monde actuel est instable. Nous finissons par croire qu'il est normal que, dans nos vies, aussi bien professionnelles que privées, nous soyons d'abord « utilisés » pour n'être plus ensuite que « jetables » de trop. La rupture de contrat, d'alliance est devenue l'habitude, la normalité. L'obsolescence est programmée. Nous avons une DLC (date limite de consommation). Au-delà, je ne peux plus consommer, je ne peux plus être consommé.

C'est le cas des personnes âgées qui tombent ainsi dans le passif social. Le nombre des surnuméraires est en croissance constante et il est considérable. En même temps les personnes sont remplacées par des machines qui elles seront remplacées sans états d'âmes à la moindre panne. Tout cela mène vers la conception de la fin de vie par injection létale terminale, efficace et rapide. Nos sociétés sont devenues hyper individualisées. Tout est à la carte. Il n'y a plus d'obligations mais seulement des droits. Plus personne n'a de responsabilité envers les autres.

5 Redonner du poids aux personnes en fin de vie

Comment redonner de la gravité à ce temps suspendu, à cette mort annoncée ? L'auteur pose cette question : « meurt-on ou se voit-on en train de mourir ? » L'homme moderne, libéré des anciens asservissements, devient spectateur de lui-même. Il organise tout, sa propre mort, ses obsèques, dans un dédoublement de sa personnalité. Cela le mène aussi à rédiger des directives anticipées. Mais se demande D. Le Guay, peut-on être ici et ailleurs, en bonne santé et en train de s'imaginer à l'article de la mort ?

À cette distance de soi-même l'auteur oppose le corps « cordial », « cet enchevêtrement d'attaches de fils sentimentaux, de liens de cœur, de ficelles tramées ensemble d'intrigues cordiales » qui permet de mourir dans l'apaisement, le contentement d'une vie quittée à regret mais assumée. Il parle d'un humus affectif composé aussi de souffrances, de pertes, de frustrations mais pas seulement. La confiance, la foi dans le monde, la beauté, l'amour s'ancrent aussi dans « notre intimité la plus intime ». La mémoire des moindres détails de notre vie nous habite, même si nous n'y avons pas accès immédiatement. C'est ce qu'il faut accompagner dans les dernières semaines alors que naissent les regrets des occasions perdues. Damien Le Guay revient ici sur la différence entre le deuil et le chagrin. Il écrit que ce dernier indique que je suis en dette vis-à-vis de celui qui meurt. Il cite Henri Laborit : « Nous ne sommes que les autres. Quand nous mourons... ce sont les autres qui nous ont construits qui vont mourir. » Pour lui, placer la fin de vie dans l'horizontal conduit le médecin à ne soigner que le corps, à n'apaiser que la douleur. La placer dans la perspective du chagrin conduit l'accompagnant en regardant un visage de permettre d'entrer dans un chemin de paroles. Pour lui la parole guérit.

6 Il n'y a pas d'accompagnement sans patience et confiance, deux qualités qui ne sont plus de mise aujourd'hui

Contrairement à Michel Onfray qui considère que les soins palliatifs relèvent d'une anthropologie chrétienne, Damien Le Guay les ramène à une notion plus générale. Il part du constat que l'individualisme nous isole et restreint la conscience. Or la société a des devoirs envers les individus qui la composent. La fin de vie est un moment révélateur de la machinerie sociale. L'approche palliative permet d'envisager un être dans sa globalité et non à la fragmenter en autant de domaines qu'il y a de disciplines. De nos jours, il est moderne d'afficher sa liberté, son détachement « pour exister, se séparer, pour vivre, cohabiter...pour aimer, ne jamais subir d'engluements sentimentaux ». Le sens de la durée s'amenuise. On est toujours pressé, impatient, insatiable et insatisfait. L'individu est tout affairé à se donner des petits plaisirs matériels. C'est le salut par la consommation. La mort finit par sortir de l'horizon de la pensée. Elle est aussi fragmentée que les autres moments de la vie.

Comment alors devenir un « patient » en fin de vie ? Comment réintroduire quelqu'un dans la durée ? Mettre un bémol dans la vie moderne ? Redonner de l'épaisseur à une vie raréfiée ?

La culture de l'accompagnement, avec son infinie patience, permet au malade, s'il l'accepte, de se retrouver de se pacifier, de comprendre qu'il n'est pas seul. Les accompagnants en soins palliatifs, bénévoles, lui prêtent l'oreille, font avec lui un bout de chemin, discrètement. Ils ont des yeux pour regarder, des oreilles pour entendre, des mains pour tenir, une bienveillance pour recueillir les émotions. L'accompagnant envisage « cet ensemble d'émotions et de récits croisés qui constitue une personne ». Il envisage le corps psychique et spirituel d'un être et pas seulement son corps biologique.

Damien Le Guay cite ici les opinions très diverses sur le sens de la vie que donnent certains philosophes (Emmanuel Lévinas, Vladimir Jankelevitch, André Comte-Sponville, Michel Onfray). À l'inverse de ses confrères Emmanuel Lévinas pense que « je ne suis pas seul concerné par ma mort... elle concerne aussi d'autres que moi ». Il envisage l'altérité de moi, l'autre qui dépend de moi, la relation de bienveillance à l'égard d'autrui.

7 Envisager un chemin de parole et une mémoire «hors de nous»

La mort habite la vie depuis l'origine. Si l'on en est conscient, elle est inscrite dans les paroles échangées, la sociabilité affective, les « questions qui viennent de loin ». Elle peut s'inscrire dans une éthique de bienveillance vis-à-vis de celui dont les jours sont comptés. Damien Le Guay parle de « conspiration salutaire : conspiration, pour tenter d'accorder les souffles entre eux, de les ajuster... salutaire pour apprendre à respirer ensemble ». « Ensemble, accompagné, en bonne compagnie pour déployer toutes les altérités en germe. »

Pour accompagner, un doigté particulier, une douceur, une attention silencieuse sont nécessaires. Derrière la mort biologique il y a la mort culturelle, derrière le corps biologique le corps cordial, et « derrière le silence de mort, la parole des derniers instants ». L'autre manière de mourir est avant tout un art du dialogue. Il y a un défaut d'humanité si, à aucun moment un patient ne se voit offrir cette possibilité de dire les mots enfouis en lui, ces mots qui dorment en lui, qui lui permettent d'exprimer des émotions, de nouer un dialogue, de mettre sa vie en perspective...

Pour Damien Le Guay les accompagnants sont les « abeilles de l'invisible ». Comme elles ils se mettent en chemin, prennent de la distance avec eux-mêmes pour aller hors de leur enclos habituel.

Ils quittent leurs certitudes, pour aller dialoguer. Ils s'ouvrent aux autres, les patients et leurs proches, permettant la parole et avec elle la réassurance d'une mémoire oubliée. Damien Le Guay cite Saint Augustin qui dit : « Je suis de la mémoire, je suis constitué par cette mémoire, y compris la mémoire de mes oublis et les mémoires enfouies au plus profond de moi. Je suis donc une mémoire et ma mémoire me constitue ». Quand la mort se profile, une reconquête mémorielle se met en œuvre. Le retour d'innombrables bouts de mémoire autrefois sous contrôle devient hors de contrôle. C'est un vaste travail de raccommodage et c'est le rôle des accompagnants d'être des aides repriseurs, des aides « rafistoleurs », des aides « rabibocheurs ».

8 Il nous faut croire aux pouvoirs de la parole pour envisager un accompagnement

Près d'un patient en fin de vie règne souvent un « silence de mort ». Pourtant la parole, pour celui qui va mourir, le libère et libère les siens. Il faut croire en son pouvoir. C'est ce qui était le cas autrefois, mais ce ne l'est plus guère aujourd'hui. Cependant la parole rend l'individu présent à lui-même au point que, certains craignant de ne pas l'avoir jusqu'au bout, ou de ne pas être écoutés, on a instauré la possibilité pour eux de rédiger des directives anticipées.

Les regrets de vie sont de plusieurs natures : « n'avoir pas eu le courage de vivre sa vraie vie et non celle que les autres attendent de moi, avoir consacré trop de temps à mon travail, ne pas avoir d'avantage exprimé mes sentiments, ne pas être resté en contact avec mes amis, ne pas m'être autorisé à être plus heureux ». Les regrets sont à considérer comme une immense lucidité sur soi-même, sans hypocrisie. Il faut se débarrasser des souffrances inutiles. Il faut transmettre aux proches les vrais sentiments sans fausse pudeur, dire les mots qui soignent. Mais parler ne suffit pas. Il ne suffit pas de dire les petites misères. Il faut mettre de la beauté dans les moments ultimes.

De nos jours, la parole tient à dire la volonté du mourant plutôt qu'à élargir le champ de ses connaissances intimes. Les « modernes » fuient les émotions qui pourraient les embourber. Pour rester libres, ils refusent les responsabilités. La parole n'a de pouvoir de guérison qu'à condition d'être capable d'être atteint par son pouvoir de reconstitution.

En guise de conclusion...

C'est heureux que les soins palliatifs se développent. Mais bien des efforts promis n'ont pas vu le jour, faute de soutien financier. Et la loi Leonetti n'est pas assez connue. C'est ce qui incite les Français à demander une législation de l'euthanasie. Ils finissent par tenir rigueur à la loi actuelle de l'ignorer.

L'offre palliative il est vrai est insuffisante. La notion même de prise en charge globale personne malade fait toujours défaut. Les partisans des soins palliatifs croient que la souffrance peut être allégée, jugulée même, grâce aux immenses progrès de la médecine. Ils entendent les demandes de mort, mais les interprètent comme un signal d'alarme, une révolte contre l'inacceptable.

Tout repose sur la confiance qui doit être offerte, transmise, partagée. « Pour que la parole donne sa pleine mesure, encore faut-il que la fin de vie soit considérée comme un moment extraordinaire, ce qui n'est souvent pas le cas ». Le mourant est laissé par sa famille à la garde de gens dont c'est le métier, à l'hôpital en particulier, ce qui laisse à penser que la mort est une affaire de soins et non de familiarité, d'affection de longue date. La première chose à faire est, bien entendu, de soulager les malades de leurs souffrances et c'est là le travail de la médecine. Mais l'accompagnement en fin de vie doit se déployer pour briser l'isolement de celui qui s'en va (isolement involontaire que l'auteur différencie de la solitude librement choisie) « pour lutter contre l'abandon, pour réunifier un être, pour le réconcilier avec lui-même, pour retrouver tous ces territoires perdus de cette mémoire essentielle qui constitue chacun de nous ».

En annexe de son livre Damien Le Guay traite des directives anticipées.

Les classiques du soin

Céline Lefève, Lazare Benaroyo, Frédéric Worms

PUF, 14 octobre 2015

Régine Savoy

Si la notion de soin est apparue récemment dans les débats d'éthique médicale, de philosophie politique et de sciences sociales, la question du soin, elle, irrigue depuis toujours la philosophie : soin de l'âme et de la cité. Cet ouvrage présente les grands textes philosophiques et littéraires permettant d'appréhender la polysémie du soin et les paradoxes qui le travaillent : souci éthique et réponse technique aux besoins de celui qui souffre ; raison d'être et parfois point aveugle de la médecine ; relation entremêlant compétences, imaginaire et affects ; mouvement d'inclusion et risque de normalisation ou d'exclusion sociale. Il met au jour la façon dont les questions qui animent les relations et les pratiques de soin ne cessent d'interroger et de nourrir la philosophie et la médecine. Proposant pour chaque texte un commentaire pédagogique rédigé par un médecin ou un philosophe, il sera utile à tous ceux désireux de mieux saisir les enjeux éthiques et relationnels du soin.



Les mots de la fin de vie

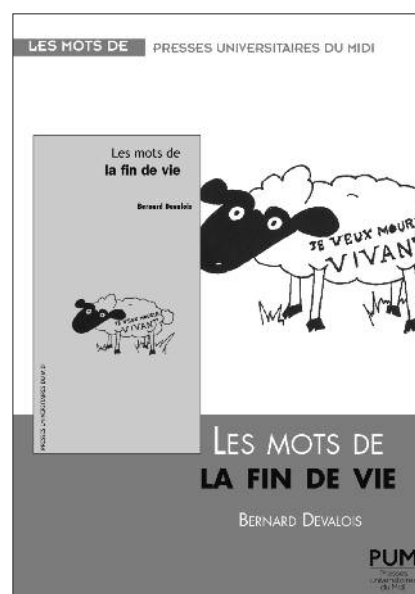
Bernard Devalois

Presses Universitaires du Midi, 2016

Quelles garanties offre la loi au malade en fin de vie ? Que signifient les expressions dignité, aide médicale à mourir, euthanasie ? Que doivent contenir les directives anticipées ? Qu'est-ce qu'une sédation profonde et continue ?

C'est à ces questions et à bien d'autres que s'efforce de répondre cet ouvrage, qui ne nécessite aucun prérequis médical. Il s'adresse à l'étudiant désireux de comprendre, comme à ceux qui font la douloureuse expérience de l'accompagnement d'un proche. Le citoyen curieux comme le professionnel aguerri y trouveront de quoi alimenter leur réflexion et mieux cerner les enjeux d'un débat sociétal majeur.

Bernard Devalois est médecin. Anesthésiste-réanimateur, il s'est spécialisé dans l'accompagnement des patients en fin de vie. Ancien président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), il dirige un service de médecine palliative à l'hôpital de Pontoise (95).



Mia madre

Film de Nanni Moretti

Sorti en France le 2 décembre 2015

Antonio Ugidos

La chambre du fils, de Nanni Moretti, Palme d'or du festival de Cannes en 2001, racontait les répercussions de la mort d'un adolescent auprès des membres de sa famille. Cette fois-ci dans son dernier film *Mia madre*, Nanni Moretti met en scène les dernières semaines de la vie d'une mère et comment ses deux enfants Margherita et Giovanni s'y confrontent.

Margherita, réalisatrice, est en plein tournage d'un film social. Entre ses problèmes de tournage, ses problèmes relationnels avec sa fille, et sa rupture avec son ami, elle a parfois du mal à entendre les informations qui lui sont données sur l'état de santé de sa mère.

Rêves et souvenirs s'entremêlent et ce sont eux, plutôt que la réalité, qui lui permettent de percevoir ce qu'elle se refuse à admettre, sa mère est en train de mourir.

Son frère, Giovanni, a fait un autre choix, celui de la disponibilité. La maladie de sa mère l'incite justement à prendre « une disponibilité » de deux mois dans son activité professionnelle pour s'occuper d'elle. Il lui prépare des repas qu'elle aime, est à son écoute. Il va à la rencontre des soignants et échange avec eux sur l'état de santé de sa mère ; il tente de faire entendre la gravité de la situation à sa sœur. Il finira par prendre seul la décision pour que sa mère puisse terminer sa vie à son domicile.

Mia madre est un film sur la perte. De la perte de la mémoire et de l'oubli des dialogues par l'acteur du film avec des séquences de pure comédie où l'on est heureux de rire de bon cœur. De la perte et de la lutte des ouvriers pour leur emploi dans le film tourné par Margherita. Mais surtout de perte de la mère : perte des repères par celle-ci, perte de son savoir et de la difficulté de la transmission de ceux-ci à ceux qui resteront.

L'émotion contenue dans le jeu des acteurs, la sobriété dans la mise en scène, la pudeur dans l'expression des sentiments des personnages font de *Mia madre* un film poignant dont nous sortons émus, bouleversés.

Ce film nous amène à nous questionner intimement sur les priorités dans nos vies, sur la proximité que nous savons entretenir ou pas avec ceux qui nous sont chers, de l'attention et de l'amour que nous savons leur témoigner, que nous savons nous porter.



Naître et mourir

D'après les notes prises lors de l'intervention de **Jacques Ricot** (Philosophe chargé de cours de bioéthique au département de philosophie de l'Université de Nantes).

Congrès UNASP de La Rochelle – octobre 2015

Régine Savoy

Si nous n'étions orientés que vers la mort nous ferions un contre-sens complet. Pourquoi ?

► Première remarque : naître et mourir ont vraiment un lien.

Ce sont deux événements naturels et culturels. Dans la vie humaine, il n'y a pas de naissance et de mort sans accompagnement rituel. Nous ne naissons pas ou ne mourons pas comme les animaux. Il y a des faire-part de naissance et des faire-part de décès, les naissances sont inscrites à l'État civil, les morts aussi. Les morts ont une place symbolique dans l'espace : les cimetières, mais aussi dans le temps : toutes les sociétés ont un jour de commémoration. Et puis, il y a un langage approprié à chaque fois. Dans l'ordre humain, ce langage n'est pas vétérinaire : là où une vache met bas, une femme met au monde, là où un décès survient, il y a des funérailles. Il n'y en a pas dans l'ordre animal, sauf quand les animaux sont si proches de l'homme, que nous imitons ce qui se passe chez l'humain. Une femme est enceinte, un animal est « grosse », une grossesse justement est un mot réservé aux humains, et la gestation est un mot réservé à l'ensemble des mammifères. On pourrait faire un inventaire lexical pour montrer à quel point la langue, fait que notre rapport à la naissance et à la mort n'est pas tout à fait le même selon que nous sommes dans la nature ou dans la culture.

► Deuxième remarque : mort et naissance sont des événements non réitérables

Si nous y réfléchissons, ce sont les seuls événements d'une existence humaine qui ne peuvent en aucune façon être répétés. Nous ne naissons qu'une fois et nous ne mourons qu'une fois. La littérature, les religions et la philosophie insistent sur l'unicité de la mort, moins sur l'unicité de la naissance. Les références abondent pour dire le caractère unique et non renouvelable de la mort. Citons Montaigne dans les *Essais* : « Quant à la mort, nous ne la pouvons essayer qu'une fois ». Ionesco dans *Le roi se meurt*, la reine s'adresse à son époux, non sans cruauté d'ailleurs, « Tu passeras l'examen, il n'y aura pas de redoublants ». Molière dans *Le dépit amoureux* exprime le tragique derrière le comique : « On ne meurt qu'une fois et c'est pour si longtemps ».

En bref, on pourrait ici multiplier ces références qui nous disent sur des tons très variés, l'impossibilité de mourir deux fois. Il y a

moins de références pour la naissance, d'une manière générale la tradition philosophique se préoccupe moins de la naissance que de la mort sans doute parce que celle-ci nous place devant un avenir menaçant qui possède une charge plus pathétique que la première définitivement révolue.

► Troisième remarque : ni la naissance ni la mort ne donnent lieu à des expériences individuelles.

Elles échappent radicalement à l'expérience subjective. On ne naît pas en première personne, on ne meurt pas en première personne. Le « je » ne peut pas dire : je suis mort, puisqu'il n'est plus là ; de ma naissance je n'ai aucun souvenir. Ma naissance comme ma mort se dérobent à la conscience.

► Quatrième remarque : la naissance et la mort se dérobent à notre pouvoir.

L'homme moderne épris d'autonomie, de liberté et de maîtrise, vit très mal le fait de ne pas éprouver sa mort et sa naissance. Nul ne décide de naître, nul ne décide de mourir. La vie reçue, n'est pas choisie. Ma naissance, écrivait Paul Ricœur, ne signifie pas seulement le commencement de ma vie, elle exprime sa dépendance à l'égard de deux autres vies : j'ai été posé par d'autres. Cette existence brute que je n'ai pas voulue, d'autres l'ont voulue. Par ailleurs, on n'échappe ni au vieillissement, ni à la mort. Si on cherche à l'anticiper c'est que l'on s'incline devant elle par anticipation. Dans les deux cas naître et mourir nous sont des événements complètement en dehors de nos pouvoirs.

En conclusion, aujourd'hui nous sommes face à de nouvelles questions liées au rapport que nous entretenons avec la naissance et avec la mort. L'homme considéré dans sa mortalité nous donne une dimension essentielle de la structure de l'existence humaine : nous avons une limite. Mais en réalité nous en avons deux : la naissance et la mort. La première dont il faut se souvenir de la positivité, la seconde qui nous oblige à savoir que le temps nous est compté et que nous ne pouvons pas faire n'importe quoi des instants de notre vie : si nos jours comptent c'est parce qu'ils sont comptés.

Petit glossaire

pour clarifier, éviter les confusions et pointer les difficultés



Photo F. Mayu

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 (SP) n'aident pas à mourir, mais à vivre jusqu'à la mort.

ARRÊT DE LA NUTRITION

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

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

ARRÊT DE L'HYDRATATION

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

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

ASSISTANCE AU SUICIDE

► C'est le fait de procurer à une personne qui le demande les moyens de mettre elle-même fin à ses jours. Dans l'état de l'Oregon (USA), le médecin prescrit le médicament. En Suisse, l'assistant donne le médicament à ingérer.

DIRECTIVES ANTICIPÉES

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

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

Les DA sont contraignantes pour le médecin, pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation. Si les DA apparaissent manifestement inappropriées, le médecin, pour se délier de l'obligation de les respecter, doit consulter au moins un confrère, motiver sa décision, l'inscrire dans le dossier médical et en informer la personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches. L'accessibilité aux DA est facilitée par une mention inscrite sur la carte vitale. Les

directives anticipées ne sont utilisées que lorsque la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté. Si la personne est en capacité de s'exprimer, elle doit être consultée et donner ou refuser son consentement aux traitements proposés par le médecin. C'est la parole de la personne concernée qui prévaut sur toute autre information.

DONNER LA MORT

- Pratiquer un acte d'euthanasie.

EUTHANASIE

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

FAIRE MOURIR

- Provoquer intentionnellement la survenue de la mort.

LAISSER MOURIR

- Reconnaître que la mort est devenue inévitable à court terme et ne rien faire pour la retarder. Ce n'est pas synonyme d'arrêt des soins, ni d'abandon.
C'est l'attitude palliative : sans rien entreprendre pour prolonger la vie, on maintient jusqu'au décès l'accompagnement, les soins et éventuellement les traitements symptomatiques pour réduire les souffrances de l'agonie.

NUTRITION ARTIFICIELLE

- La nutrition artificielle permet d'administrer l'alimentation sans passer par la bouche. Elle est mise en place pour compléter une alimentation orale jugée insuffisante, ou pour suppléer l'alimentation orale devenue difficile ou dangereuse (fausses routes).
La démarche palliative peut autoriser la prise orale d'aliments-plaisir en très petite quantité et avec prudence chez une personne en fin de vie qui le réclame et qui est informée des risques de fausse route possible. Contrairement à l'alimentation orale, la nutrition artificielle est considérée comme un traitement.

OBSTINATION DÉRAISONNABLE

- Traitement inutile et disproportionné.

PERSONNE DE CONFIANCE

- Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance (parent, proche, médecin) qui sera consultée au cas où elle ne serait pas en état d'exprimer elle-même sa volonté. La personne de confiance témoigne de l'expression de la volonté de la personne qui est hors d'état de s'exprimer.

Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. La désignation doit se faire par écrit et être cosignée par la personne de confiance. La désignation de la personne de confiance est révisable et révocable à tout moment.

La personne de confiance est très utile si le patient le souhaite pour :

- l'accompagner dans ses démarches, assister à ses entretiens médicaux et éventuellement l'aider à prendre des décisions ;
- faire part des décisions de la personne dans le cas où son état de santé ne lui permettrait pas de donner son avis. La personne de confiance ne peut pas obtenir communication du dossier médical du patient sans son autorisation.

PROCHE

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

SÉDATION

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

SÉDATION PALLIATIVE

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

SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE

- Traitement à visée sédatrice et antalgique provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès. Nouveau droit inscrit dans la loi du 2 février 2016 (loi Claeys-Leonetti), la sédation profonde et continue est associée à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, dont la nutrition et l'hydratation artificielle. Elle peut être mise en œuvre, à la demande du patient atteint d'une maladie grave et incurable si :
 - il présente une souffrance réfractaire au traitement et son pronostic vital est engagé à court terme ;
 - sa décision d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme.

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

SOINS DE BOUCHE

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

SOINS DE CONFORT

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

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

SOINS DE SUPPORT

► Traduction inappropriée des « supportive care » (soins de soutien), les soins de support en 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.

SOINS PALLIATIFS

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

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

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

SUICIDE ASSISTÉ

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



Liste des ASP membres de l'UNASP

AOÛT 2016

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 07 70 94 03 - asp.am@orange.fr
n.memran@orange.fr

09 – ARIÈGE

► ASP – ARIÈGE

Co-Président : M. Jehan FOUREST
Maison des Associations
7 bis, rue Saint Vincent - BP 170 - 09102 PAMIERS 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

Co-présidente : Mme Catherine GERMAN-LABAUME
20, rue de Verdun
13500 MARTIGUES
Tél. : 06 88 92 39 89 - association.passarello@orange.fr

► ASP – RÉGION SALONAISE

Présidente : Mme Claudine CASTANY-SERRA
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 Laurent YVER
Centre Hospitalier d'Angoulême
Rond-Point de Girac - CS 55015 Saint Michel
16959 ANGOULÊME cedex 9
Tél. : 05 81 31 41 20
asp16@free.fr - 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 Aline BLANC
Maison des Associations
31, rue du Cormier - 17100 SAINTES
Tél. : 07 86 86 98 63 - asp.saintonge@gmail.com

19 – CORRÈZE

ASP – CORRÈZE

Président : M. Jean-Paul COSSET
Centre Hospitalier - Pavillon Marion
1, boulevard du Docteur Verlhac
19312 BRIVE LA GAILLARDE
Tél. : 05 55 84 39 34 - aspcorreze@free.fr

20 – HAUTE CORSE

ASP – DE HAUTE CORSE

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

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

30 – GARD

ASP – GARD

Présidente : Mme Hélène DERONNE
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
reginaldcornier@gmail.com - catherine.davard@cegetel.net

37 – INDRE ET LOIRE

ASP – PRÉSENCE 37

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

46 – LOT

ASP – LOT

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 – DE LA MANCHE

Président : M. Christian PORET
34, allée des Sycomores - 50400 GRANDVILLE
Tél. : 09 53 08 88 24
verdier.fr@gmail.com

ASP – NORD COTENTIN

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

54 – MEURTHE ET MOSELLE

ASP – ACCOMPAGNER

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

56 – MORBIHAN

ASP – 56 PAYS DE LORIENT

Présidente : Mme Christine BERGERON KERSPERN
5, rue Jules Verne - 56100 LORIENT
Tél. : 02 97 64 58 49 / 06 77 99 98 29
asp56lorient@orange.fr
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. Antoine de PARADES
5, avenue Oscar Lambret - 59037 LILLE cedex
Tél. : 03 20 44 56 32 - asplille@free.fr

ASP – SOPHIA

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

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

ASP – DOUAISIS

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

ASP – DE LA MARQUE

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

60 – OISE

ASP – OISE

Présidente : Mme 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@ghpso.fr - odile.mazzei@ghpso.fr

61 – ORNE

ASP – ORNE

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

ASP – DU PAYS D'ARGENTAN

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

ASP – GILBERT DENISSELLE - BÉTHUNE

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. Philippe MICHEL
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 Plâté - 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 : M. Pierre ESQUIÉ
68, avenue Gambetta - 82000 MONTAUBAN
Tél. : 05 63 66 35 75 / 06 81 54 71 23 - asp82@wanadoo.fr

83 – VAR

ASP – VAR

Présidente : Mme Suzanne NEFF
Hôpital Georges Clémenceau - Pavillon Coste Boyère - 3^{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 - autrerie2@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
16 rue de la Fête - 88650 ENTRE DEUX EAUX
Tél. : 06 22 11 07 47
aspensemble@wanadoo.fr - elisabethdidier@sfr.fr

89 – YONNE

ASP – DU SÉNONAIS

Président : M. Daniel GENTEN
c/o Mme Christelle ROUX
4, Route de Saint Julien
89500 VILLENEUVE SUR YONNE
Tél. : 03 86 95 50 50
aspdusenonais@orange.fr

91 – ESSONNE

ASP – 91

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

97 – GUADELOUPE

ASP – DE LA BASSE TERRE

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

97 – ÎLE DE LA RÉUNION

ASP – SUD RÉUNION

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

ASP – PRÉSENCE NORD RÉUNION

Présidente : Mme Brigitte SAURAT
EMSP - C.H.U. Félix Guyon
97400 SAINT DENIS - ÎLE DE LA RÉUNION
Tél. : 06 92 00 40 13 - 02 62 90 66 20
presencenord974@gmail.com

97 – MARTINIQUE

ASP – U.2.A.M.

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

98 – NOUVELLE CALÉDONIE

ASP – A.Q.V.P.-NC

Association pour la Qualité de Vie des Patients
Présidente : Mme Marie-Pierre BERMEJO FORMET
BP 10008
98805 NOUMÉA CEDEX - NOUVELLE CALÉDONIE
Tél. : 00687 76 07 96
aqvpnc@gmail.com

Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement

1 Les Soins Palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

2 Le traitement de la douleur et des autres symptômes est un préalable.

L'accompagnement est un ensemble d'attitudes et de comportements adaptés à l'état du malade, souvent angoissé physiquement et moralement.

3 L'emploi nécessaire des moyens de lutte contre la douleur se fera avec le souci de ne pas altérer, autant que faire se peut, la conscience et le jugement du malade.

4 Sont au même titre considérées comme contraires à cet esprit deux attitudes : l'acharnement thérapeutique (ou obstination déraisonnable) et l'euthanasie.

L'acharnement thérapeutique peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état du malade.

Par euthanasie, on entend toute action ayant pour dessein de mettre fin à la vie du malade.

Par ailleurs, il ne sera pas privé sans raison majeure, jusqu'à son décès, de sa conscience et de sa lucidité.

5 Une attitude de franchise vis-à-vis du malade, quant à la nature ou au pronostic de sa maladie, est généralement souhaitable pour assurer l'accompagnement de la meilleure qualité possible, de même que vis-à-vis de ses proches, (sauf avis contraire du malade).

Toutefois, les circonstances psychologiques sont trop variées pour que cette recommandation puisse être formulée autrement qu'en termes généraux.

6 Pour soutenir la personne en phase critique ou terminale s'impose l'intervention d'une équipe interdisciplinaire comportant, autour des médecins, des membres des différentes

professions paramédicales concernées (infirmières et aides-soignantes, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens, etc.) ainsi que des bénévoles d'accompagnement spécialement formés.

Y sont associés les représentants des différentes religions dont se réclameraient les malades.

La prise en compte des besoins spirituels, particulièrement en cette phase de l'existence, est essentielle, dans le respect absolu des options philosophiques et religieuses de chacun.

7 Les bénévoles qui participent à l'accompagnement du malade sont considérés comme des collaborateurs de l'équipe de soins. Ils veilleront à ce que leur action n'interfère, en aucun cas, avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Ils ne devront s'adonner à aucune pratique, technique ou méthode étant présentée comme étant, ou pouvant être, une ressource thérapeutique substitutive, adjuvante ou complémentaire de celle prescrite par le médecin.

Leur rôle est d'écouter et de conforter par leur présence attentive le malade et son entourage en dehors de tout projet pour lui.

Les bénévoles auront été préparés spécialement à cette présence discrète et ils seront soutenus psychologiquement tout au long de leur action.

8 Un effort tout particulier pour accueillir et soutenir les familles et les proches est aussi considéré comme une des caractéristiques essentielles des soins palliatifs et de l'accompagnement en soins palliatifs.

Il convient également de les préparer au deuil et éventuellement de les soutenir le temps nécessaire après le décès.

9 Les équipes de soins palliatifs et d'accompagnement, quel que soit leur lieu d'exercice (Unité spécialisée fixe ou mobile, domicile, établissement de soins, institution 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

contact@aspfondatrice.org

www.aspfondatrice.org



Association Loi 1901

39, avenue de Clichy - 75017 Paris

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

unasp@aol.com

www.soins-palliatifs.org