

ASP

N° 53 ■ Décembre 2016 ■ 8,00€

Liaisons

accompagnement ■ développement des soins palliatifs

18^e congrès de l'UNASP

- *Mort et rites funéraires en Corse, hier et aujourd'hui*
- *Résidence de la personne en fin de vie*
- *Approches philosophique et psychanalytique de la question de la fin de vie au domicile*
- *Au-delà des limites du soin à domicile, quelle place pour « la spiritualité » ?*
- *La sédation par Midazolam au domicile est-elle possible et raisonnable ?*

Sommaire

Éditorial

Docteur François Natali

3

18^e CONGRÈS DE L'UNASP

1^{er} octobre 2016 Bastia

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

■ Mort et rites funéraires en Corse,
hier et aujourd'hui

Docteur François Natali

4

■ Résidence de la personne en fin de vie

Richard Desgorces

9

■ Approches philosophique et psychanalytique
de la question de la fin de vie au domicile

Eric Fiat & Hélène Viennet

15

■ Au-delà des limites du soin à domicile,
quelle place pour « la spiritualité » ?

Dominique Jacquemin

26

■ La sédation par Midazolam au domicile
est-elle possible et raisonnable ?

Docteur Daniel Nicolas

31

ACTUALITÉ

■ La fin de vie : parlons-en avant

Antonio Ugidos

36

LU, VU ET ENTENDU

■ Mourir

Jean-Louis Guillon

38

■ Le nénuphar

Antonio Ugidos

39

■ Et les Mistral gagnants

Antonio Ugidos

40

PETIT GLOSSAIRE

pour clarifier, éviter les confusions
et pointer les difficultés

Docteur Danièle Lecomte

41

Liste des ASP membres de l'UNASP

44

Charte des soins palliatifs
et de l'accompagnement

48

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.

f23^{ème} congrès national de la
sfap

Ouverture et impertinence : une nécessité?

www.cqfd-creation-graphique.com

22 - 24 Juin 2017

Le Vinci Centre des congrès de Tours



SOCIÉTÉ FRANÇAISE
D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE SOINS PALLIATIFS

Congrès National de Soins Palliatifs
www.sfap.org

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



Docteur François Natali

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

Chers amis,

Ce numéro de la revue ASP *Liaisons* collecte les riches contributions présentées au congrès de l'UNASP, le 1^{er} octobre dernier à Bastia. De l'avis des participants ce fut une journée réussie autant par l'organisation que par la qualité des divers exposés.

Il se trouve que de façon concomitante, le CREDOC (Centre de Recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie) a publié les résultats d'une enquête sur le deuil, titrée : « *Le deuil, une réalité vécue par 4 Français sur 10* » (N° 166, octobre 2016, Thierry Mathé, Aurée Francou, Pascale Hébel). Cette enquête a été réalisée pour le compte de la Chambre syndicale nationale de l'art funéraire, auprès de 3071 personnes âgées de plus de 18 ans. L'enquête est validée par la méthode des quotas.

En 2016, 42% des Français déclarent avoir vécu un décès qui les a particulièrement touchés ou être affectés par un deuil, ce taux atteignant 48% pour la tranche d'âge 45-54 ans. À la question : à quand remonte le décès, selon le vécu du deuil ? 58% répondent qu'il date de moins de 5 ans, 31% qu'il date de 5 à 20 ans, et 12% qu'il date de plus de 20 ans. Surtout 32% des personnes disent vivre encore ce deuil comme étant encore au tout début du processus, alors que le décès remonte à plus de 5 ans.

La souffrance des endeuillés est d'autant plus grande que la mort de leur proche a été brutale, comme au cours d'un accident. Les conditions de fin de vie ont un impact important, et le rôle des soignants est très positif sur le vécu du deuil lorsque le malade a été bien pris en charge dans l'accompagnement à l'hôpital.

À la question : « prendre une part active au déroulement de la cérémonie des obsèques a-t-il eu un impact sur le vécu de votre deuil ? »,

21% répondent que l'effet a été très positif, 49 % plutôt positif, contre 15% d'effet négatif et 15% « je ne sais pas ». 39% des endeuillés se sont sentis atteints physiquement et moralement. 29% des endeuillés actifs ont dû interrompre leur travail plus d'un mois.

Après les proches, l'entourage professionnel est le premier accompagnant apportant souvent un bon appui.

Il me semble que ces données chiffrées corroborent la réalité du deuil comme un feu vivace, qui bien que réduit en braises avec le temps, peut reprendre force sous un coup de vent, dans diverses circonstances (maladie, émission TV, anniversaire de décès...). Fréquemment des malades proches du moment de mourir, dans ce que nous qualifions comme une forme de confusion - mais en est-ce une ? - appellent des parents, frères ou sœurs, morts des années, voire des dizaines d'années auparavant.

Les intervenants variés en soins palliatifs placent la prise en compte des besoins ou désirs spirituels des malades comme le meilleur de l'accompagnement. Les écrits sur le sujet de la spiritualité ne manquent pas. Singulièrement la notion d'âme a disparu du paysage si j'ose dire. Sans doute parce qu'on y rattache une connotation religieuse. François Cheng nous offre, en cette fin d'année assombrie par tant de guerres, exactions et massacres, un opus magnifique, tout simplement intitulé : « De l'âme ».

Si vous voulez reconforter un ami, un parent, si vous voulez commencer l'année 2017 avec une vraie joie dans votre cœur - que dis-je, dans votre âme ! - lisez et offrez cette méditation sous la forme de sept lettres écrites à une amie.

Congrès de l'UNASP 2016, Bastia

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

Mort et rites funéraires en Corse, hier et aujourd'hui

Les voyageurs, les estivants qui découvrent la Corse affirment être sous le charme des paysages : montagne aux nombreux sommets de plus de 2000 mètres, encore plus beaux l'hiver sous leur capuchon de neige, maquis ou palais vert, cascades et rivières, plages, soleil de l'été qui requinque les citadins des capitales d'Europe du Nord. De petites maisonnettes les intriguent qui, par-ci par-là, se montrent au détour d'un lacet de route escarpée ou bien en vue, sur un promontoire au-dessus de la mer. « Des tombeaux, des mausolées ! Mais comment se fait-il que l'on puisse ainsi reposer mort en plein maquis ? ». Et bien, voyez-vous, c'est qu'en Corse, dans Cynros, la superbe, les vivants et les morts sont en constante relation.

La Corse commence à connaître une présence humaine permanente au cours du Néolithique. La plus ancienne sépulture connue en Corse date de cette époque. Elle a été mise à jour en 1971, dans un abri sous roche, près de Bonifacio. 6 500 ans avant Jésus-Christ, un groupe humain a pris soin de donner une digne sépulture à une femme âgée d'environ trente-cinq ans : La Dame de Bonifacio. Les experts s'accordent pour penser qu'elle était handicapée par des affections ostéo-articulaires. Elle repose le corps allongé, tête tournée vers la droite, enduit d'ocre rouge. Cela signifierait que le groupe avait l'espérance d'une vie nouvelle après la mort.

Un lien de civilisation très fort unit le sud de la Corse au Nord de la Sardaigne, dont témoigne la culture dite torrénienne, à l'âge du Bronze, vers -2000/-1500 avant Jésus-Christ. C'est l'époque de l'érection des statues-menhirs que vous pouvez admirer à Filitosa et à Cucuruzzu, et aussi celle de la construction des *torre* en Corse, des *muraghe* en Sardaigne. Les échancrures des rochers, les *tafoni* deviennent des tombes. Au début de l'année 2015, sur la commune de Lano, en Haute Corse, un groupe de spéléologues de l'association *I topi pinnuti* (Les chauves-souris) fait une découverte exceptionnelle. Cette région très sauvage comme son nom



Docteur François Natali

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

l'indique (*Vallerustie*) est riche en grottes qui font le bonheur des explorateurs. En visitant acrobatiquement une ouverture à flanc de falaise, les spéléologues découvrent des ossements humains et des restes de cercueil en bois d'if. La datation est celle de l'âge du Bronze final, -1200 avant J-C. L'accès étant très difficile, cela signifie que les morts ont été intentionnellement transportés dans ce qui apparaît comme un espace sacré. Rappelons que l'âge du Bronze final a été une période où les populations méditerranéennes commerçaient beaucoup entre elles et où se constituent les catégories sociales, dont les « guerriers » de Filitosa.

Voici l'âge de Fer, puis l'Antiquité avec l'arrivée des Phocéens qui peu après avoir fondé Marseille établissent un comptoir sur la Côte Orientale, Alalia/Aleria, -565 avant J-C. Phéniciens, Etrusques, Carthaginois, Syracusains, Ibères, Romains, se disputeront les côtes de Corse. L'intérieur leur reste inaccessible. Le géographe Strabon a laissé de la Corse au premier siècle avant J-C, une description si peu élogieuse qu'elle constituera longtemps une stigmatisation infamante. Laurence Jehasse a analysé 175 tombes de la région d'Aléria, datant de -500 à -340 avant J-C. L'inhumation

est très majoritaire (93%), comme en Etrurie, Campanie et en Grèce, tandis qu'en Languedoc et en Espagne c'est la crémation qui est majoritaire. Les tombes à chambres sont garnies de banquettes. Les morts sont couchés comme sur un lit, entourés d'objets d'usage courant, de céramiques importés d'Athènes, de bronzes étrusques. Ils continuaient ainsi leur vie terrestre tout en entrant dans un monde nouveau. Puis la pratique de la crémation se développe à partir de -300 avant J-C. La tombe peut-être un terrier ouvert dans une colline. Un « cippe », petite colonne sans chapiteau, en pierre ou marbre, signale un emplacement funéraire. On a retrouvé des restes de repas funéraires tout près de ces emplacements, évoquant une spiritualisation des rites.

Alalia devenue Aléria reçoit les influences de la colonisation romaine. Jean Jehasse souligne : « que ce soit inhumation ou crémation, le mort continue de résider auprès et autour du tombeau, plus qu'il n'est dans le tombeau... En même temps le mort réside dans la Voie lactée, dans la lune, dans ces îles des Bienheureux qu'on plaçait au-delà de l'Océan, avec l'idée d'une survie plus riche et plus pleine aux Champs-Élysées ». Les Grecs pensaient que les asphodèles étaient agréables aux morts. Ils en mettaient autour des tombes et elles paraient les Champs-Élysées. Or, parmi les nombreuses appellations en Corse des asphodèles, il reste celle-ci très évocatrice *fiore di i morti*. Pendant sept siècles les Romains, arrivés vers -250 avant J-C., développent certaines régions littorales, en particulier donc Aléria. La Corse se christianise, mais les Vandales s'emparent de l'île, vers 455, et en sont plus ou moins les maîtres pendant deux siècles. En 774 la Corse devient propriété de l'État Pontifical, par donation de Charlemagne. Les incursions des Maures amènent à un retrait des habitants dans la montagne. La Corse revient à Pise de 1077 à 1284, car le pape Grégoire VII demande à l'évêque de Pise de gouverner l'île. Celle-ci est structurée en quatre-vingts pièves, sortes d'unités paroissiales avec à leur tête un prêtre. Cette appellation de piève garde encore un écho de nos jours. La rivalité entre Pise et Gênes se termine par la défaite navale de la Meloria, au détriment de Pise. Sur appel du pape Boniface VIII, le roi d'Aragon s'en mêle, mais il échoue à Bonifacio. Voici la Corse sous influence de la république de Gênes pendant cinq siècles. Une influence relative cependant, s'exerçant plutôt dans le nord de l'île et sur le littoral qui voit la fondation des grandes cités de Corse, dont Bastia, St Florent, Ajaccio...

La montagne, le Pumontu restent difficiles d'accès aux génois. Révoltes et alliances se font et se défont diversement avec les Génois, les Français, les Aragonais, les affidés du moment. Viendra la guerre d'indépendance de la Corse de 1729 à 1769 où s'illustrera la famille Paoli. Je vous donne cet aperçu historique pour, dans le cadre de notre propos, souligner que malgré ces vicissitudes le peuple corse a été en quelque sorte enraciné dans un rayonnement plus profond, religieux, qui persiste encore aujourd'hui. Cette influence capitale est due à l'implantation des franciscains. Certes il y a eu une présence bénédictine dans l'île, mais dès le début du treizième siècle, dans les années qui suivent la mort de saint François, les frères mineurs remplacent les bénédictins. L'île va se couvrir de couvents, jusqu'à 1768, à la fin du dix-huitième siècle. Les franciscains sont des religieux, pas des moines au sens propre. Ils ne fondent pas des abbayes, mais d'abord de simples édifices en bois et terre battue, des lieux d'Évangélisation. Plus tard des couvents plus consistants seront édifiés avec l'aide de la population. Ils serviront de lieux de refuge et de réunion pendant la longue guerre d'indépendance.

Pendant plusieurs siècles, jusqu'au dix-huitième siècle, les sépultures vont être essentiellement collectives, dans une forme de caveau, nommé l'*arca*, sous le dallage des églises. Les sépultures particulières ne sont pas la règle : ce sont celles des *sgjò*, gens de bonne famille, notables ou riches, qui demandent à reposer dans les églises, près des prêtres. Les autorités ecclésiastiques protestent régulièrement contre la jetée des cadavres dans les *arca*. Ainsi, encore en 1772, l'évêque de Sagone, A.E. Stefanini, puis son successeur, protestent contre les tombes ouvertes de part et d'autre des portes de l'antique cathédrale, et contre le dallage défoncé. Claude Thion de la Chaume écrit dans sa Topographie Médicale d'Ajaccio, 1780 : « Les églises servent toujours de sépulture. Il y a plus. Elles semblent exclusivement réservées à cet usage et n'avoient été construites que pour devenir des foyers de corruption. Quand cet abus qui nuit autant à la santé des peuples sera-t-il proscrit ? Quand se rappellera-t-on que plusieurs conciles le condamnent ? On se contente de lever les pierres, de fouiller légèrement le sol et de remettre le tout sur les cadavres sans enduit de maçonnerie. L'exhalaison affreuse qui sort continuellement de cette terre à travers les interstices des pavés a une énergie meurtrière dont les forces sont décuplées par la chaleur et l'humidité ».

La France, nouveau maître de la Corse, après la défaite de Ponte Novu des 8 et 9 mai 1769, tente d'imposer son organisation. À noter que les actes d'état-civil resteront écrits en italien jusque vers 1850. François Canonici indique combien il a été difficile d'imposer la création des cimetières en Corse, malgré des décrets d'obligation renouvelés, tout autant sous l'Ancien Régime (1778), que sous le Premier Empire (1804), malgré les injonctions des préfets. Le cimetière de Bonifacio est connu comme l'un des plus beaux de Méditerranée occidentale, avec celui de Sète. Il n'est ouvert qu'en 1823, avant celui d'Ajaccio dix ans plus tard. Ce cimetière San Franzé est situé sur un petit plateau, le Bosco, d'où les tombeaux constituent une véritable petite ville et regardent le soleil couchant. Paul Valéry (1871-1945), né à Sète, avait un père d'origine corse et une mère génoise. Il aimait séjourner en Corse, disant : « Je suis venu à Bonifacio respirer le parfum des âmes mortes ». Un propos qui fait écho à son célèbre poème, inspiré par le cimetière de Sète : « Ce toit tranquille où marchent les colombes/ Entre les pins palpite, entre les tombes.../midi le juste y compose de feux/la mer, toujours recommencée !/ Les morts cachés sont bien dans cette terre/qui les réchauffe et sèche leurs mystères ».

Les cendres de Michel Rocard, décédé en ce début juillet ont été amenées à Monticello, en Balagne. Son épouse Sylvie en découvrant il y a quelques années Isula Rossa et la Balagne a été émerveillée par le cimetière de Monticello, disant que c'est là qu'elle voudrait reposer pour l'éternité. L'amour plus fort que la mort...

Les bonifaciens secoués par une épidémie de choléra asiatique un an après la création du cimetière, savent cependant rendre hommage en février 1855 aux naufragés de La Sémillante qui sombre avec 750 hommes, dont 400 fantassins en route pour la Crimée, dans les Bouches de Bonifacio. Il fallut ouvrir un cimetière aux îles Lavezzi. Chaque année, encore actuellement, une cérémonie fait mémoire de cette tragédie. Le terme corse pour désigner le cimetière *campu santu* (*campo santo* en italien) est plus beau que ce terme construit sur du gréco-latin signifiant dortoir : il affirme le caractère sacré du lieu de sépulture.

Et les tombeaux ? Et bien, pendant une période intermédiaire, du milieu du dix-neuvième siècle à celui du vingtième siècle, des

personnes de belle condition ou de bonne renommée ont refusé les inhumations dans le cimetière et ont fait ériger des tombeaux dans leurs propriétés, en des lieux choisis. L'écrivain Angelo Rinaldi, membre de l'Académie Française n'est pas tendre pour la bourgeoisie corse, ni pour les us et coutumes de son pays natal, Bastia en particulier. Il écrit ironiquement, dans un de ses premiers romans, La maison des Atlantes (Prix Femina 1971) : « ... je suis d'un pays où l'on bâtit des tombeaux à grands frais au bord des routes, comme on s'achète une voiture pour manifester l'éclat de son rang et où, de la sorte, il arrive parfois que l'on meurt au-dessus de ses moyens, selon la boutade que Wilde s'appliqua à lui-même, avec cette frivolité que la circonstance rendait héroïque et dont mes compatriotes ne sont pas capables dans la plus plate des occasions ». Dans l'envoi de son livre « Les jardins du Consulat », A. Rinaldi écrit : « ... pour le pays d'où je viens, où les plus belles maisons sont des tombeaux ».

Cependant la Corse du dix-neuvième siècle et du début du vingtième siècle, cette Corse qui se francise est pauvre dans son ensemble. Le Rapport sur l'état économique et moral de la Corse, établi en 1838 par Alphonse Blanqui (le frère aîné d'Auguste Blanqui) à partir de son voyage dans l'île est d'une triste lucidité. Les données statistiques indiquent une moyenne de 150 assassinats ou tentatives d'assassinats par an dans les années 1830. À cette violence s'ajoute un taux de mortalité infantile élevé. Une des causes de la violence tient sans doute au fait que les Corses ont subi des maîtres dont la justice était expéditive. Ils avaient donc peu confiance en la justice « officielle », génoise ou française. Ce peuple de montagnards s'est constitué son code d'honneur spécifique. Les écrivains qui ont voyagé en Corse ont exploité le thème de la vendetta, un thème propre à plaire aux lecteurs continentaux, en mal d'exotisme. Relisez Colomba, Mateo Falcone de Prosper Mérimée, ou Les frères corses, d'Alexandre Dumas.

Les cartes postales envoyées à leurs amis continentaux par les touristes d'avant-guerre, qui découvraient la Corse, n'étaient pas en reste d'un folklore propre à donner des frissons à peu de frais et à propager l'imaginaire d'une île sauvage. Ces cartes étaient des mises en scène : bandit tué dans le maquis par les gendarmes, bandit lui-même paraissant plutôt un sage philosophe proche de la nature, fille du bandit se recueillant devant une grande croix dressée au bord du chemin à l'endroit même où son père a été abattu, scène de voceru (du latin vox, la voix).

En cette période du dix-neuvième et début du vingtième siècle, où la mort naturelle et parfois violente fait partie du quotidien. La déclaration du décès est faite par des parents, amis ou voisins du défunt. Le médecin n'intervient pas. Le mort, revêtu de ses plus beaux habits, est exposé sur la *tola*, dans la pièce principale de la maison, où viennent les parents et gens du village pour la veillée mortuaire. Les jeunes femmes non mariées étaient ceintes d'un voile de communion ou de mariée, car par leur mort elles devenaient épouses du Christ, ainsi Zia Anghjulina (1887-1920), une de mes grands-tantes, d'une fratrie de huit enfants. La photo de cette jeune morte de trente-trois ans, prise sur son lit de mort, est encore présente, accrochée sur le mur d'une chambre de la maison familiale, près de cent ans plus tard. Personne n'oserait l'ôter.

J'ai pour ma part ressenti une sincère émotion en lisant une des nouvelles du corpus « L'appel du pays » de J-B. Natali, intitulé « La mort et l'enterrement d'une vierge ». J'étais comme transporté au village, même si ce texte, daté (1912), ne manque pas de pathos. On a transcrit les *lamenti*, tel le recueil de J.B. Marcaggi. Le *vòceru*

est un chant funèbre donné par une pleureuse pour un défunt, que la mort soit naturelle ou violente (*malamorte*). C'est un chant improvisé par des proches ou certaines personnes réputées pour ce savoir-faire. Le *lamentu* est une complainte composée en décalage avec l'enterrement. Les lamentations étaient effectuées le matin des funérailles, s'adressaient directement au défunt, avant qu'on ferme le cercueil et que la foule parte en cortège pour la cérémonie religieuse. Ce sont toujours des mélodies, des épanchements (en corse *sfugassi*), très beaux. Fernand Etori interprète le *vòceru* comme « un moyen de dégonfler son cœur... La parole poétique en réglant le discours, apprivoise la violence et la transpose dans un autre ordre... Déverser le trop-plein de sentiments violents qui gonflent le diaphragme à le faire éclater. »

Le *vòceru* est une narration de la vie du défunt, mais aussi une interpellation sociale, impliquant la parentèle pour « se faire honneur face à la mort ». Il convient également d'accompagner le passage, de parler pour les morts, à la mort, et à ceux qui ont déjà précédé le défunt actuel. Il convient d'entretenir la mémoire. Le deuil est collectif, affaire de tout un village.

Cela est bien différent du « faire son deuil », si individuel de la société occidentale moderne. Les textes recueillis sont tous très beaux. Je vous donne celui-ci d'une mère pour la mort de sa fille Romana : « Voici donc mon enfant,/jeune fille de seize ans,/la voici sur la tola/après de longs tourments,/la voici donc revêtue/de ses plus beaux atours... Avec ses atours les plus beaux,/elle veut maintenant partir,/car le Seigneur, parmi nous/ne veut plus qu'elle demeure : /qui naquit pour le Paradis/ici-bas ne peut vieillir... Tu étais parmi les plus charmantes/et les plus belles jeunes filles,/comme une rose parmi les fleurs,/comme la lune parmi les étoiles,/tellement tu étais la plus belle/même au milieu des plus belles... Oh ! Pourquoi le Seigneur/t'a-t-il si vivement désirée ?/ Si au moins je pouvais mourir moi aussi/ô espérance de mon cœur/et m'en aller là-haut t'y retrouver/et demeurer avec toi/sans te perdre jamais plus ».

Voici par contre le chant d'une femme devant le cadavre de son mari assassiné par des bandits : « Je veux ceindre la cartouchière/... je veux être cruelle et féroce.../je veux venger le sang de celui qui est ici étendu sur la tola/... je veux porter mes cheveux dénoués, flottant sur mes épaules/... je veux courir par monts et par vaux aux trousses des assassins jusqu'à ce qu'ils tombent morts sous mes balles.../ Je ne crois pas qu'on commette un péché en exterminant des criminels ». Une amie l'appelle à la raison : « Calmez votre douleur/n'augmentez pas inutilement vos maux/et ayez confiance dans le Seigneur/ Songez à vous conserver en bonne santé/et consacrez-vous à l'éducation de Jean » (son fils).

Le grand tournant sera la Grande Guerre de 1914-1918. La Corse va payer un lourd tribut. 40 000 hommes mobilisés pour un département qui ne comptait pas 300 000 habitants, 11 500 tués. Les polémiques n'ont pas manqué sur le compte des morts et les conséquences pour la Corse. Département essentiellement agricole, sans industrie développée, aux liaisons avec le Continent encore modestes, oui la Corse a souffert. Il est vrai que des hommes pères de familles nombreuses ont été mobilisés, que les forces jeunes tuées dans la Grande Guerre n'ont pas pu assurer la relève des cultures. Les femmes se sont vêtues de noir, et les enfants ont préféré s'engager dans les métiers de l'administration française, de l'armée ou ont tenté leur chance aux colonies. Mais une fracture plus profonde encore a divisé le pays, d'un côté ceux qui se tournaient vers la France, mère Patrie, conscients de la grandeur

de leur sacrifice, de l'autre ceux qui rejetaient la France, qui s'était comportée comme un exploiteur, ravalant la Corse à rien moins qu'une colonie.

Il est intéressant de considérer ce qu'il en a été des monuments aux morts de la Grande Guerre en Corse. Hormis l'église et *la casa comunale* (la mairie), le monument aux morts représente le premier monument public érigé dans les communes rurales. C'est un symbole du deuil civique, célébré le 11 novembre, contribuant à une unité communale, surplombant en quelque sorte les solidarités parentales ou celles des hameaux composant un village. L'hécatombe de la Grande Guerre, la fraternité des combats et du sang versé ont sans aucun doute contribué à la disparition des pratiques des *vendettas*.

Si les monuments aux morts n'ont pas en Corse de plus grande originalité que sur le Continent, ils sont très souvent situés près des églises, à des carrefours, mais très rarement dans les cimetières. Les plaques apposées dans les églises associent mystique religieuse et mystique républicaine, indiquent Jean-Paul Pelligrinetti et Georges Ravis-Giordani, dans leur travail consacré aux monuments aux morts de la Première Guerre mondiale en Corse. Ils soulignent également qu'il y a très peu de références à la Corse dans ces monuments (3%, soit 16 monuments), au contraire d'autres régions à forte identité comme la Bretagne. Le monument de Soccia (1929) représente une jeune bergère et un village corse, celui de Bastia (1925) reprend l'allégorie de la veuve de Renno présentant son dernier fils au général Pasquale Paoli.

Sur la Corse plane une sorte de destin noir que j'ai souvent ressenti ou qui m'a été transmis, et que je ne saurais expliquer. Dans la haute maison paternelle du hameau de Cerasa, à Coggia, que nous appelons le *casone* (la grande maison), les photographies des anciens, les ex-votos et reliques sont toujours restés accrochés aux murs des différentes chambres et de la pièce principale. Il ne fallait pas les déplacer. J'ai tant de fois entendu cette incantation : « Corse, tu ne seras jamais heureuse », que je ne fus pas surpris, un jour que je patientais à l'aéroport de Bordeaux, de tirer à la librairie du lieu un opuscule sur la Corse et d'y trouver en exergue cette prophétie !... G.X. Culioli la rattache à l'assassinat du comte Arrigho Bel Messere, autour de l'an mil, vengé par son frère Bianco, qui aurait crié : « Il est mort le comte Arrigho le Beau Messire. La Corse ira de mal en pis ».

Marie Susini (1916-1993) est la grande écrivaine corse, native de Renno, jury du prix Femina, est celle qui a le mieux fait sentir l'âme de la Corse, la puissance tragique de ses sentiments. Lisez ou relisez les textes réunis sous le titre évocateur : *L'île sans rivages* : Plein soleil (splendide roman racontant son enfance entre Renno et le pensionnat de Vico), *La Fiera* (tragédie et regards sur une communauté pendant la foire de Renno le jour de la Saint Roch), *Corvara* ou la malédiction (pièce de théâtre dédiée à Albert Camus), *La renfermée*, la Corse.

Permettez- moi de citer quelques passages de ce dernier opus, trop brièvement, hélas : « Au-dessus de Dieu lui-même, la fatalité... Parfois ils sont si désolés, ces villages, si lugubres, qu'on n'y voit âme qui vive, aucun chien n'y vagabonde, on se demande si réellement c'est bien un son de cloche qu'on vient d'entendre. Je ne sais quoi dans le dessin du village, dans le paysage, porte témoignage de toutes les douleurs passées. On dirait que la mort s'y promène, familière des lieux, on va la rencontrer tout à coup là, juste comme on a tourné l'angle de la maison, elle va nous regarder

en face, et la cloche qui sonne l'angélus est tellement solitaire, si mélancolique, qu'elle doit se souvenir de toutes les agonies d'autrefois.... Il n'est de vrais paysages que les paysages intérieurs. Et chacun de nous doit avoir de son pays natal une image singulière qui reflète le mystère de ce que saint Augustin appelle l'espace intérieur de l'âme. Dans cette immobilité solaire où je vois le mien, la couleur dominante est le noir. La Corse m'apparaît comme une femme en deuil. »

En parallèle avec les sentiments portés par Marie Susini, les aspects magico-religieux de la culture corse sont aussi à relater. Ils ont été particulièrement étudiés par Roccu Multedo et par Dorothy Carrington. Le *mazzeru* est une personne qui assume un don de prophétie funèbre qui se révèle la nuit, au cours d'un rêve de chasse, d'où le nom de *dream-hunter* ou *night-hunter of souls* (chasseur nocturne d'âmes) selon D. Carrington. Une femme, *mazzera*, peut-être également porteuse de ce don. Dans un rêve, le *mazzeru* se poste au gué d'un ruisseau, et abat (*amazza*, avec un gourdin) la première bête sauvage ou domestique qui vient à passer. Quand il retourne la bête sur le dos, il découvre que le museau de l'animal est devenu le visage d'une personne de sa connaissance. Celle-ci va mourir au minimum dans un délai de trois jours ou au plus tard dans l'année à venir. Parfois, la bête n'étant que blessée peut se faire reconnaître au lieu de recevoir un coup mortel, et la personne ne sera que gravement malade. On ne devient *mazzeru* qu'après avoir été initié selon une transmission familiale. Le *mazzeru* est un lien entre le monde des vivants et l'au-delà, position très difficile à vivre, qui pouvait mettre à part du village.

Autres visionnaires, des bergers du Niolu, les *finzioni*. Depuis l'esplanade de sa bergerie il distingue une silhouette inattendue sur la ligne de crête, qui l'observe en silence, avant de disparaître : la voici marquée par le présage de sa propre mort. Pour son propre usage lorsqu'on veut conjurer le mal ou la mort que l'on croit rôder, par exemple en entendant des bruits bizarres dans la maison, on pratique le *cambiu*, l'échange, en les faisant passer par prière dans un animal, une plante : « prendre les choses et laisser les personnes ». Si on ne rencontre plus de *mazzeru*, les *signadori* sont encore très présents dans beaucoup de villages. Ce sont surtout des femmes, *a signadora*. Leur fonction est de soigner divers maux courants, de chasser le mauvais œil, *u malochju*. La personne atteinte s'avère victime de jalousie, ou de la colère des défunts mécontents de la manière dont ils sont honorés.

Parmi d'autres croyances et légendes citons encore celle des *lacramanti*, esprits malfaisants qui habitent les brouillards et qui en profitent alors pour s'infiltrer dans les maisons mal fermées, ou encore la *Squadra d'Arroza*, sombre compagnie de revenants et malheur à vous si vous prenez le cierge maléfique que vous tend l'un d'entre eux. Contes me direz-vous... mais montez au village une nuit d'hiver et vous ne manquerez pas d'être saisis par l'étrangement, voire de frissonner !

Laissons contes et légendes, personnes initiées, assez proches du chamanisme, pour souligner combien le lien social et religieux est toujours très prégnant en Corse, et en rapport avec la mort et les rites funéraires. Les confréries ont joué et jouent encore un grand rôle. Introduites dans l'île vers la fin du Moyen- Âge, elles sont actuellement au nombre de soixante-six, constituées de laïcs, treize étant mixtes (hommes et femmes) . De tout temps elles se sont préoccupées de l'accompagnement des agonisants et des défunts. Leurs membres – au total plus de 3 000 confrères – ont une acti-

vité sociale, religieuse et de conservation de traditions comme les processions, le chant.

La Semaine Sainte revêt en Corse une importance magnifique. Le *Catenacciu* de Sartè, les Offices des Ténèbres sont bien connus. Pour ce qui nous intéresse dans notre propos, j'évoquerai seulement deux processions : *a cercà*, et surtout *a granitula*. La place de cette procession dans l'idéologie de la mort en Corse a fait le sujet d'études détaillées de la part de Silvia Mancini, de J.-F. Casta, de Lucie Desider. Cette cérémonie est une marche qui s'enroule et se déroule en spirale, selon le dessin d'un coquillage marin à volutes. Son origine est très ancienne, peut-être même préhistorique, secondairement christianisée. Elle est effectuée le Vendredi Saint dans certains villages de Haute Corse ou le Jour de la Santa, Nativité de la Vierge, le 8 septembre dans le Niolu. Pour Silvia Mancini la *granitula* est une correspondance de la mythologie du labyrinthe, qui la relie à l'institution de la royauté sacrée, aux rituels de la mort et de la renaissance, à un ensemble culturel d'ordre agraire et funéraire. C'est une tradition persistante de l'antique religiosité méditerranéenne, présente aussi en Calabre.

Et maintenant, dans notre début du vingt et unième siècle ? Eh bien en Corse, la mort reste un évènement social, tandis que sur le continent, elle est devenue une affaire plus intime, restreinte à un cercle familial et professionnel.

Une émission de France-Culture il y a deux ans s'intitulait : « Corse, l'île où l'on rêve sa mort ». Rappelons que l'installation de crématoriums en Corse est récente : novembre 2013 pour Bastia, un an plus tard pour Ajaccio. Cette installation tardive des crématoriums en Corse par rapport au continent est une des raisons du moindre taux d'incinération. Celui-ci était en France de 0,4% il y a 40 ans, de 12% il y a 20 ans, atteint 34% en 2013. Avec de grandes disparités selon les régions. Ainsi les données statistiques de 2013 indiquent que le taux de crémation est le plus haut en Alsace-Lorraine (56%) et en Provence-Côte d'Azur (47%), qu'il est même de 33% en Bretagne. Au plus bas de cette échelle, la Picardie (18%) et la Corse (2%). Cependant la crémation s'est développée maintenant en Corse, avec l'installation des deux crématoriums. La revue XXI, au printemps 2008 a consacré un très beau reportage, je dirais même très vivant aux pratiques funéraires en Corse, telles qu'organisées par l'entreprise de Pompes Funèbres Bernard Picchetti, d'Ajaccio.

Tout commence par *sunà u murturiù* (sonner le glas), pour un défunt que sa mort ait eu lieu au village, à l'hôpital, en EHPAD, ou sur le continent. Qui est mort ? De quelle famille ? Très vite la nouvelle se répand dans tout le village, le téléphone portable ayant remplacé en partie le porte à porte. Le faire-part dans le journal Corse-Matin est toujours long et très soigné, car il ne faut oublier

de mentionner aucun membre de la famille proche ni de la parentèle, même éloignée du défunt. Un oubli involontaire pourrait être vécu comme plus qu'une négligence, voire un affront. Le corps du défunt est exposé pour veillée, cercueil ouvert, soit au funérarium, soit dans une pièce de la maison familiale. La famille proche reçoit assise autour du cercueil. Parents, amis, connaissances, gens du village, viennent rendre visite, hommage au défunt. Les conversations vont bon train sur tous les sujets car pour beaucoup c'est l'occasion de se retrouver. Les salons des funérariums sont particulièrement adaptés et toutes les facilités offertes pour les veillées mortuaires. Puis ont lieu les obsèques. Le fourgon funéraire quitte le funérarium accompagné par les proches, le cercueil ayant été scellé le plus souvent par le directeur lui-même de l'établissement. Lentement il monte les lacets escarpés de la route qui monte au village. La foule attend, oui la foule, car tout un village assiste aux obsèques, et d'autres venus des villages où le défunt était connu. Il peut y avoir plusieurs centaines de personnes venues assister à l'enterrement, les uns entrent dans l'église, les autres sur la placette devant celle-ci. Les condoléances sont un temps obligatoire et long, tellement l'assistance est nombreuse. La foule se répartit ensuite dans le cimetière communal pour la mise en terre ou dans le caveau familial. Un en-cas est ensuite proposé par la famille : gâteaux, rafraîchissements, café. Un équivalent « moderne » du repas funéraire d'autrefois.

Je terminerai mon propos en soulignant combien la fête des morts, le 2 novembre, revêt en Corse un éclat digne et d'importance. C'est toujours l'occasion de cuire différentes préparations, variant selon les régions de Corse « *panu di i morti* » à Bonifacio, « *bastelle di i morti* » dans notre canton des Deux-Sorru, en particulier à Soccia.

Je ne résiste pas en conclusion à vous rapporter le beau texte de la chanson d'Antoine Ciosi : « Le dernier des bandits » :

« Ce soir dans le maquis/ Les sentiers sont déserts/ On n'entend aucun bruit/ Tout est couleur d'hiver./ Même l'âpre parfum/ Ne sent plus aussi fort/ Car il manque quelqu'un/ Le vieux bandit est mort !

Refrain - *Le dernier des bandits/ A quitté le maquis/ Il avait, pour l'honneur,/ La vie à fleur de cœur,/ Pour le nom de son père/ Il est mort seul et fier/ Le dernier des bandits/ A quitté le maquis.*

Tout seul il a vécu/ Pendant plus de vingt ans, / Sur les sentiers perdus,/ Son chien marchant devant./ Il revenait chez lui/ Pour se ravitailler/ Au milieu de la nuit,/ Quand tous les gens dormaient.

Il faut croire que l'honneur/ Avait une autre force/ Dans le sang, dans le cœur/ De tous les anciens Corses ! »

La résidence de la personne en fin de vie

Le titre du dernier livre du philosophe Paul Ricœur est *Vivant jusqu'à la mort*. En cinq mots, l'auteur de *Soi-même comme un autre* dit l'essentiel sur cette condition d'« être [humain] vivant au moment où la vie devient pure passivité, où elle se restreint à l'extrême, où ses possibilités s'exténuent par une maladie irrémédiable dont le terme inexorable ne peut être que la mort »¹.

Jusqu'à présent, le législateur s'est surtout préoccupé de l'arrêt des soins d'une personne en fin de vie et de l'apaisement de ses souffrances². La « résidence sur la terre »³ de celui qui va partir a fait son entrée dans la législation grâce à la loi du 2 février 2016. Désormais, un patient peut demander que les soins palliatifs aient lieu chez lui (art. L. 1110-5-2 CSP). Cet apport est le bienvenu. La question de l'ultime lieu de vie est fondamentale au regard de l'impératif de dignité de la personne humaine selon lequel tous les hommes doivent être respectés en tant qu'êtres humains⁴, et jamais « simplement comme un moyen »⁵.

En droit, le terme « résidence » signifie le logement, l'habitation. Il ne doit pas être confondu avec le domicile. Juridiquement, le domicile est « le lieu du principal établissement » (art. 102 C. civ.), c'est-à-dire le siège légal des intérêts d'une personne, « le lieu auquel la loi la rattache, qu'elle y soit présente ou qu'elle s'en éloigne »⁶. Le domicile permet de localiser un sujet de droit, alors que la résidence correspond à « l'endroit où une personne se trouve effectivement pendant un certain temps »⁷. Par exemple un commerçant rennais qui habite à Saint-Malo où il se rend chaque jour après son travail est domicilié à Rennes et a sa résidence à Saint-Malo⁸. En résumé, le domicile désigne un lieu ; la résidence désigne un logement, une habitation⁹.



Photo F. Mayu

Richard Desgorces

Professeur à l'Université de Rennes 1

Le législateur contemporain attache une grande importance à la résidence¹⁰. Ainsi, l'article 1er de la loi du 6 juillet 1989 dispose que : « le droit au logement est un droit fondamental ; il s'exerce dans le cadre des lois qui le régissent. L'exercice de ce droit implique la liberté de choix pour toute personne de son mode d'habitation ». Mais, malgré cette proclamation solennelle confortée par les déclarations des droits fondamentaux¹¹, malgré l'instauration d'un droit au logement opposable par la loi du 5 mars 2007, malgré de (trop) nombreuses interventions législatives, quasiment à chaque alternance politique, l'élémentaire faculté de se loger décentement est loin d'être garantie pour tous, ce qui questionne sur la réalité du pouvoir du législateur en droit positif.

Avoir une résidence est insuffisant ; encore faut-il pouvoir y être. Il existe en droit positif un certain nombre de dispositions visant à protéger le logement personnel ou familial. La plus emblématique est celle inscrite dans l'article 215 du Code civil selon laquelle, dans un couple marié, les décisions relatives au logement de la famille sont soumises à cogestion¹². Il convient également de mentionner qu'à la suite du décès d'un époux, son conjoint survivant bénéficie de deux droits au logement, l'un temporaire durant l'année qui suit le décès et l'autre viager¹³. Dernier exemple choisi, en cas de divorce, le juge peut contraindre l'époux propriétaire du logement familial à consentir un bail à son conjoint dès lors que les enfants ont leur résidence habituelle dans ce logement (art. 285-1 C. civ.)¹⁴.

1 Y. C. Zarka, « Qu'est-ce que finir sa vie ? » : *Revue Cités* 2016, n° 66, *Fin de vie et éthique du soin*, PUF, p. 3.

2 Cf. L. n° 2016-87 du 2 février 2016 et le commentaire aux *Petites Affiches* 13 juin 2016, n° 117, p. 12.

3 Expression empruntée au titre d'un recueil de poèmes de Pablo Neruda paru en 1972 aux éditions Gallimard (et citée par N. Randoux, *La résidence principale*, Defrénois, Coll. des Thèses, t. 38, préf. A. Prothais, n° 1).

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

5 E. Kant, *Fondements de la métaphysique de mœurs*, Nathan, coll. Les intégrales de philo, 1989, p. 67.

6 F. Terré et D. Fenouillet, *Droit civil. Les personnes*, Dalloz, 8^e éd., 2012, n° 202.

7 F. Terré et D. Fenouillet, *ouvr. préc.*, n° 202.

8 F. Terré et D. Fenouillet, *ouvr. préc.*, n° 202.

9 Dans la suite des développements, le mot domicile sera utilisé en tant que synonyme de résidence.

10 C. Watine-Drouin, « Le statut du logement familial » : *Mélanges P. Simler*, Litec, 2006, p. 253.- A. Tisserand-Martin, « La protection du logement familial » : *Mélanges G. Wiederkehr*, Dalloz, 2009, p. 829.

11 Cf. l'article 25 de la Déclaration universelle des droits de l'homme et l'article 31 de la Charte sociale européenne.

12 On y reviendra *infra*, n° 28.

13 F. Terré, Y. Lequette et S. Gaudemet, *Droit civil. Les successions. Les libéralités*, Dalloz, 4^e éd., 2014, p. 193.

14 N. Randoux, *La résidence principale*, Defrénois, Coll. des Thèses, t. 38, préf. A. Prothais.

De ce bref aperçu du droit positif, il se dégage deux principes : d'une part, la liberté de choisir sa résidence ; d'autre part, la protection de la résidence. Qu'en est-il pour une personne en fin de vie ? Plus précisément, qu'en est-il du choix de sa résidence par une personne en fin de vie (I) ? Et, qu'en est-il de la protection de la résidence de la personne en fin de vie (II) ?

■ Le choix de sa résidence par la personne en fin de vie

On étudiera la liberté de choix (A), puis les choix possibles (B).

■ A – La liberté de choix

En guise d'introduction de ce paragraphe, il convient de rappeler qu'en droit positif, une personne majeure, en bonne ou en mauvaise santé, est en principe libre de choisir son lieu d'habitation. Ce ne fut pas toujours le cas. Par exemple, au XIX^e siècle, une femme mariée était tenue de résider là où il plaisait à son mari de fixer le domicile conjugal¹⁵. En ce sens, l'ancien article 108, alinéa 1^{er}, du Code civil disposait : « La femme mariée n'a point d'autre domicile que celui de son mari. » Aujourd'hui, choisir son logement est considéré comme une liberté fondamentale satellite du droit à l'autonomie personnelle et du droit au respect de la vie privée et familiale. Si maintenant l'on dépasse cette observation préliminaire et que l'on s'intéresse précisément aux personnes en fin de vie, l'on s'aperçoit que les choses sont moins simples. On distinguera trois cas : le mineur, le majeur condamné à une peine de prison et le majeur protégé (tous les trois étant en fin de vie).

Premièrement, concernant le mineur en fin de vie. Par définition, un mineur est juridiquement incapable. Ce sont ses père et mère qui décident de son lieu de résidence (art. 371-3 C. civ.). Supposons que les parents veulent que leur enfant reste chez eux, alors que le médecin estime nécessaire de l'hospitaliser. Le médecin peut passer outre la volonté contraire des parents. En effet, si le choix de la résidence familiale mettait l'enfant en danger, le médecin devrait délivrer les soins indispensables et le faire hospitaliser. L'article L. 1111-4, alinéa 5, du Code de la santé publique dispose en ce sens que : « dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale [...] risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur [...] le médecin délivre les soins indispensables¹⁶ ». De plus, si le refus d'une hospitalisation par les parents constituait une maltraitance, le médecin devrait faire un signalement au procureur de la République (art. 226-14, 2^e, C. pén.). Aucune violation du secret professionnel ne pourrait lui être reprochée¹⁷. Par ailleurs, l'enfant en fin de vie peut souhaiter passer ses derniers jours dans un endroit qui lui fait envie, mais qui n'est pas approprié à son état ou qui n'est pas celui envisagé par ses père et mère. Si moralement le souhait de l'enfant prévaudra certainement, qu'en est-il juridiquement ? En matière médicale, les adolescents bénéficient d'une petite capacité. L'article L. 1111-2, alinéa 5, du Code de la santé publique précise que la volonté des mineurs est digne de considération avant la pratique d'un acte médical sur leur corps. Le principe n'est

toutefois pas absolu. Il faut tenir compte de l'âge et du degré de maturité (art. L. 1111-4, al. 5, CSP). Certes, le choix d'une résidence n'est pas à proprement parler un acte médical. C'est pourquoi, si l'on s'en tient à la lettre de l'article L. 1111-2 précité, le choix de la résidence ne fait pas partie des décisions pour lesquelles l'avis du mineur est demandé. Mais, l'esprit de l'article L. 1111-2 est d'inviter le mineur à faire part de sa volonté lorsque sa santé est en cause, donc y compris lorsque se pose la question du lieu où il souhaite être soigné. Espérons qu'un tel litige n'ait jamais lieu... De même, espérons qu'aucun enfant ne voit ses parents se disputer sur la résidence où il va passer sa fin de vie. En ce cas, ce sera au JAF de résoudre le problème. Il peut éventuellement statuer en urgence.

Deuxièmement, concernant le majeur en fin de vie condamné à une peine de prison. Le juge de l'application des peines peut suspendre l'exécution de la peine de prison s'il est établi que la personne condamnée est atteinte d'une pathologie qui engage son pronostic vital et qui est incompatible avec le maintien en détention (art. 720-1-1 CPP). Une mesure équivalente est prévue pour la détention provisoire (art. 147-1 CPP). Il s'agit d'une application du principe de dignité, lequel vaut pour tout le monde, les anges comme les démons. Toutefois, ce n'est qu'une suspension de peine. En conséquence, si le délinquant recouvrait la santé, le JAP pourrait exiger son retour en milieu carcéral. De plus, pendant la suspension, le condamné ne peut aller où il veut. Il doit préalablement indiquer son lieu de résidence ou l'institution médico-sociale qui va l'accueillir.

Troisièmement, concernant le majeur protégé en fin de vie. La loi du 5 mars 2007 a eu pour ambition de conférer aux incapables majeurs la liberté d'agir pour tous les actes qui leur sont personnels. En ce sens, l'article 459-2, alinéa 1^{er}, du Code civil dispose : « La personne protégée choisit le lieu de sa résidence¹⁸ ». En complément, l'alinéa 2 prévoit que la personne protégée « entretient librement des relations personnelles avec tout tiers, parent ou non » et qu'elle « a le droit d'être visitée et le cas échéant, hébergée par ceux-ci ». En résumé, le majeur incapable en fin de vie peut habiter où il le souhaite, y compris vivre le temps qu'il lui reste chez l'un de ses enfants prêt à l'accueillir¹⁹. De plus, la liberté de choix du logement implique aussi la liberté de gestion de celui-ci²⁰. Il est important de souligner qu'aucun organe de protection (curateur, tuteur, etc.) ne peut décider à la place de l'incapable. Selon l'article 459-2, alinéa 3, en cas de difficulté, c'est le juge des tutelles ou le conseil de famille qui statue. Selon quel critère ? Le texte est silencieux sur ce point. C'est sans aucun doute l'intérêt du majeur concerné qui doit guider le choix de la résidence parmi les différentes possibilités.

■ B – Les choix possibles

Le premier choix possible est entre la résidence personnelle et l'hôpital. Le second est entre la France et l'étranger. Reprenons-les successivement.

15 G. Baudry-Lacantinerie, *Précis de droit civil*, Librairie de la société du recueil général de lois et de arrêts, 1899, t. 1, p. 182, n° 368.

16 Sur ce texte, cf. F. Terré et D. Fenouillet, *Droit civil. Les personnes*, Dalloz, 8^e éd., 2012, n° 382 in fine.

17 P. Bonfils et A. Gouttenoire, *Droit des mineurs*, Dalloz, 2^e éd., 2014, n° 1912.

18 L'origine de ce texte est jurisprudentielle. Cf. Cass. 1^{re} civ., 25 mars 1997, n° 96-12.028 : D. 1998, p. 333, note J. Massip ; JCP 1997, II, 22882, note T. Fossier ; RTD civ. 1997, p. 634, obs. J. Hauser.

19 A. Etienney de Sainte Marie, « Le choix de son logement par le majeur protégé » : C. Coutant-Lapalus (dir.), *Le logement du majeur vulnérable*, Éditions Universitaires de Dijon, 2012, p. 31.

20 S. Moïsdon-Chataigner, « L'autonomie patrimoniale du majeur protégé et ses décisions en matière de logement » : *La Revue des Notaires* juin 2009, p. 6.

D'abord, le choix entre la résidence personnelle et l'hôpital. L'existence de cette option est désormais inscrite dans la loi. L'article L. 1110-5-3 du Code de la santé publique, issu de la loi du 2 février 2016, dispose : « Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité de prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet ». Vivre sa fin de vie chez soi²¹, ou bien la passer dans une chambre d'hôpital ou bien encore dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) a des implications personnelles et économiques différentes.

Sur un plan personnel, à l'hôpital ou dans un EHPAD, le patient et son entourage doivent respecter le règlement intérieur. Par exemple, les heures et les modalités des visites sont prédéfinies, les animaux de compagnie sont interdits. Dans le même sens, le médecin et les infirmiers peuvent facilement entrer dans la chambre du patient, sous réserve de respecter l'usage²² de frapper préalablement à la porte²³. Au contraire, lorsqu'elle est chez elle, c'est la personne en fin de vie qui décide dans quelles conditions il est possible d'avoir accès à sa chambre et à quels moments. C'est alors le médecin qui est accueilli par celui ou celle qui est malade. Le rapport entre le patient et le praticien s'en trouve modifié²⁴. Toujours sur le plan personnel, la délivrance de certains médicaments nécessite la mise en place d'un dispositif complexe comme une pompe à morphine, ce qui complique les soins lorsqu'ils ont lieu à domicile. Comme l'explique le docteur Bernard Devalois dans la revue ASP *Liaisons* d'août 2016, la réalisation d'une sédation profonde et continue est quasiment impossible à mettre en œuvre au domicile dans des conditions satisfaisantes, ce qui diminue *de facto* le choix par le patient entre rester chez lui et être hospitalisé²⁵.

Sur le plan économique, le placement dans un EHPAD a un coût financier important, entre 2.000 et 5.000 euros selon les prestations, voire plus dans les résidences « exceptionnelles ». La retraite de la personne âgée est généralement insuffisante, de sorte qu'il faut puiser dans l'épargne, voire vendre la maison, laquelle constituait peut-être le bien essentiel de l'héritage. Ou alors, autre solution pour payer la maison de retraite, il faut faire jouer l'aide familiale. Dans l'ordre, c'est le conjoint qui est d'abord sollicité, ce sont ensuite les enfants. L'époux (art. 212 C. civ.) ou le partenaire pacsé (art. 515-4, al. 1^{er}, C. civ.) pourra ainsi être amené à subvenir aux besoins de son conjoint ou de son compagnon. À défaut ou de façon complémentaire, les enfants sont débiteurs d'une obligation alimentaire envers leurs parents (art. 205 C. civ.). De plus, ces débiteurs alimentaires peuvent être tenus de payer directement les frais d'hospitalisation à l'établissement qui accueille leur conjoint ou leur parent. Selon l'article L. 6145-11 du Code de la santé publique, les établissements publics de santé bénéficient d'une action directe contre les débiteurs alimentaires de la personne hospitalisée.

21 G. Hirsch et M.-C. Daydé, *Soins palliatifs à domicile. Repères pour la pratique*, Le Coudrier, 2014.

22 Lequel est fréquemment inscrit dans le règlement intérieur.

23 L'ANESM a émis en septembre 2009 une recommandation (disponible sur le site de l'agence) intitulée *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement* dans laquelle elle insiste sur le caractère privatif de la chambre des patients (point 3.3, p. 18).

24 E. Hirsch, *Le soin, une valeur de la République. Ce que soigner signifie*, Les Belles Lettres, 2016, p. 173.

25 B. Devalois, « Nouvelle loi sur la fin de vie : quel impact sur la prise en charge des patients en fin de vie ? » : *Revue ASP Liaisons* 2016, n° 52, p. 17, spéc. p. 21 et 22.

Venons-en au second choix possible, celui entre la France et l'étranger. Ces dernières années, les médias se sont fait l'écho de cas de personnes atteintes d'une maladie incurable qui ont souhaité partir vivre le reste de leurs jours dans un pays où la législation autorise le suicide assisté. Le film de Stéphane Brizé *Quelques heures de printemps*, avec Vincent Lindon et Héléne Vincent, raconte l'histoire d'une femme âgée qui se tourne vers une association suisse afin qu'une personne habilitée provoque intentionnellement sa mort. Certains se fondent sur cette différence pour réclamer une évolution du droit français dans le sens de la reconnaissance d'un droit à mourir. Pourquoi ce qui est admis à l'étranger serait refusé en France ? « Plaisante justice qu'une rivière borne ! Vérité au-deçà de Pyrénées, erreur au-delà », pensait Pascal. Mais l'on sait que le législateur hexagonal n'a pas souhaité suivre cette voie. La récente loi du 2 février 2016 n'autorise qu'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, et uniquement lorsque le patient est en fin de vie. Quant à une harmonisation au niveau européen, elle est en l'état actuel inconcevable. Les États européens ont encore, sur cette question, une marge d'appréciation. De plus, il n'y a rien de contraire aux droits fondamentaux à interdire le suicide assisté²⁶. D'aucuns peuvent soutenir que cela va dans le sens du droit à la vie²⁷.

Pour l'heure, il existe un autre problème juridique, plus technique, relatif au choix d'une résidence en France ou à l'étranger. Supposons une personne qui apprend qu'elle est atteinte d'une maladie incurable. Elle décide alors de s'installer dans un autre pays (que la France), qu'elle choisit en fonction de sa législation favorable au suicide assisté, par exemple la Belgique. Quelle est alors la loi applicable à sa succession ? La loi française ? La loi étrangère du pays choisi par la personne pour sa fin de vie ? Selon l'article 21, §1, du règlement européen du 4 juillet 2012 entré en vigueur le 17 août 2015 : « la loi applicable à l'ensemble d'une succession est celle de l'État dans lequel le défunt avait sa résidence habituelle au moment du décès ». À lire le texte, il semblerait que ce soit la loi de l'État d'accueil de la personne en fin de vie qui soit applicable. Prenons le cas d'un homme qui se sait gravement malade et qui décide de partir en Belgique. *A priori*, en application du règlement précité, c'est la loi belge qui va s'appliquer à sa succession. En réalité, tout dépend des circonstances. Si la personne en fin de vie ne fait que séjourner à l'étranger tout en gardant sa résidence en France, c'est la loi française, loi du lieu de sa résidence habituelle, qui s'appliquera au règlement de sa succession. En revanche, si la personne en fin de vie vend sa maison en France et part dans une maison de retraite en Belgique, parce qu'elle sait que là-bas, le moment venu, elle pourra bénéficier d'un suicide assisté, c'est la loi belge, loi de sa nouvelle résidence habituelle, qui s'appliquera au règlement successoral, à moins qu'il « résulte de l'ensemble des circonstances de la cause que, au moment de son décès, le défunt présentait des liens manifestement plus étroits avec un autre État » (que celui de la résidence habituelle) (art. 21, §2). Pour éviter ces incertitudes, la personne en fin de vie peut choisir, comme loi applicable à sa succession, la loi de l'État dont elle possède la nationalité au moment où elle fait ce choix ou au moment de son décès (art. 22)²⁸.

26 Cour EDH, 29 avril 2002, *Pretty c. Royaume-Uni* : JCP 2002, I,157, obs. F. Sudre ; *Defrénois* 2002, p. 1131, obs. P. Malaurie ; *RTD civ.* 2002, p. 858, obs. J.-P. Marguénaud.

27 Art. 2 Conv. EDH.

28 M. Goré, « *La professio juris* » : *Defrénois* 2012, p. 762.

Sans aller jusqu'à vouloir partir à l'étranger, une personne en fin de vie est susceptible de prendre des décisions inopportunes. D'où la nécessité de protéger son habitat pendant cette période si particulière des derniers temps.

■ La protection de la résidence de la personne en fin de vie

Il existe deux corps de règles susceptibles de protéger la résidence d'une personne en fin de vie : le droit des incapacités (A) et le droit des régimes matrimoniaux (B).

■ A – La protection de la résidence de la personne en fin de vie par droit des incapacités

Pour commencer, on va d'abord s'intéresser au majeur en fin de vie placé sous sauvegarde de justice. L'étude à part de la sauvegarde de justice résulte de ce qu'elle n'est pas à strictement parler un régime d'incapacité, mais plutôt un régime de « capacité diminuée²⁹ ». En effet, le majeur reste apte à gérer seul ses biens³⁰. Ce n'est qu'*a posteriori* que les actes qu'il a accomplis pourront être rescindés (*i.e.* annulés) pour cause de lésion ou réduits en cas d'excès (art. 435 C. civ.). On le voit, le contrôle n'intervient qu'*a posteriori*, de sorte que la sauvegarde de justice ne protège pas assez sûrement la résidence de celui ou de celle qui vit ses dernières semaines. Pour une protection vraiment efficace, il faut que le juge assortisse la sauvegarde de justice de la nomination d'un mandataire spécial auquel il va confier la mission de représenter la personne en fin de vie pour les actes relatifs à sa résidence (art. 437 C. civ.).

Les véritables régimes de protection de l'incapable sont la curatelle et la tutelle. Schématiquement, avec la curatelle, le majeur incapable va recevoir l'assistance d'un curateur pour les actes graves (art. 440, al. 1^{er}, C. civ.). Avec la tutelle, un degré supplémentaire est franchi. Le majeur incapable « a besoin d'être représenté d'une manière continue dans les actes de la vie civile » (art. 440, al. 3, C. civ.). Le tuteur ne peut agir par lui-même, sauf pour les actes usuels. C'est le tuteur qui le fait à sa place. Et, pour les actes de disposition, le tuteur doit obtenir l'autorisation du conseil de famille ou, à défaut, du juge (art. 505 C. civ.). En outre, depuis la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, « une personne majeure ou mineure émancipée ne faisant pas l'objet d'une mesure de tutelle peut charger une ou plusieurs personnes, par un même mandat, de la représenter pour le cas où [...] elle ne pourrait plus pourvoir seule à ses intérêts » (art. 477 C. civ.). Il s'agit du mandat de protection future. Les choses peuvent alors se faire très simplement³¹. En effet, la mise en œuvre du mandat de protection future est seulement conditionnée à la production d'un certificat médical et au visa du greffier du tribunal d'instance (art. 1258 CPC).

29 Cf. en ce sens, P. Malaurie et L. Aynès, *Droit des personnes. La protection des mineurs et des majeurs*, LGDJ, 8^e éd., 2016.

30 C'est pourquoi l'on hésite à classer la sauvegarde de justice parmi les régimes de protection des incapables.

31 Trop simplement peut-être, notamment en raison de l'absence de publicité. Cf. D. Fenouillet, « Le mandat de protection future ou la double illusion » : *Déférénois* 2009, p. 142.

Pour protéger efficacement le logement de l'incapable, notamment lorsqu'il est en fin de vie, le législateur a prévu une règle spécifique valable quel que soit le statut sous lequel est placée la personne vulnérable en cause. En d'autres termes, peu importe que le régime protecteur soit la curatelle ou la tutelle, peu importe aussi qu'un contrat de mandat de protection future ait été passé, par acte sous seing privé ou par acte authentique³², dans tous les cas, c'est l'article 426 du Code civil qui régit le logement du majeur incapable. Que prévoit l'article 426 ?

L'article 426 commence par énoncer un principe : « Le logement de la personne protégée et les meubles dont il est garni, qu'il s'agisse de la résidence principale ou secondaire, sont conservés à la disposition de celle-ci aussi longtemps qu'il est possible ». En réalité, il s'agit bien plus que de préserver une maison. On peut légitimement interpréter ce texte de façon large et soutenir qu'il crée, à la charge du tuteur, du curateur ou du mandataire de protection future, une obligation de maintenir le cadre de vie du majeur vulnérable³³. La notion de cadre de vie a des frontières plus larges que celle de résidence. Elle englobe les souvenirs, les objets à caractère personnel, les objets indispensables aux personnes handicapées ou ceux destinés aux soins (art. 426, al. 3, C. civ.)³⁴. Elle englobe aussi l'entourage, la famille, en particulier les enfants. Ainsi, protéger une personne en fin de vie, ce n'est pas seulement préserver son logement, c'est aussi lui permettre d'avoir autour d'elle les personnes qu'elle souhaite, et d'écarter ceux qui ne sont pas ou plus les bienvenus. De même, on peut inclure dans la notion de cadre de vie la propreté et la décence de la résidence. D'ailleurs, le Conseil constitutionnel considère que vivre dans un logement décent³⁵ est une conséquence de l'impératif de dignité proclamé solennellement dans l'article 16 du Code civil et dans différents textes, dont l'article L. 1110-5 du Code de la santé publique³⁶.

Après le principe viennent les exceptions. Il y a des situations dans lesquelles le cadre de vie ne peut être maintenu tel quel. On distinguera les situations volontaires et les situations subies.

Commençons par les situations volontaires. Le majeur protégé (en fin de vie) ne souhaite plus résider dans son logement. Il demande son admission dans un service hospitalier ou dans un EHPAD. Deux possibilités doivent alors être envisagées successivement. Première possibilité, le majeur protégé (en fin de vie) quitte son logement sans qu'il soit nécessaire de le vendre ou de résilier le bail. Dans cette hypothèse, le curateur, le tuteur et le mandataire de protection future peuvent conclure une convention d'occupation précaire (art. 426, al. 2, C. civ.)³⁷. Concrètement, un occupant pourra jouir du logement de la personne protégée placée dans un

32 T. Verheyde, « Le logement dans la réforme de la protection juridique de majeurs » : *AJ fam.* 2009, p. 448.

33 J.-M. Plazy, « Le maintien du cadre de vie du majeur protégé : approche juridique » : C. Coutant-Lapalus (dir.), *Le logement du majeur vulnérable*, Éditions Universitaires de Dijon, 2012, p. 65.

34 L'art. 426, al. 2, précise *in fine* qu'ils doivent être gardés à la disposition de l'intéressé. Ils sont en outre insaisissables (art. R. 112-2 C. proc. exéc.).

35 Cons. const., 29 juillet 1998, n° 98-403 DC : *RTD civ.* 1998, p. 796, obs. N. Molfessis.

36 R. Desgorges, « La dignité en droit positif » : J.-B. d'Onorio (dir.), *La dignité au regard du droit*, Pierre Téqui éditeur, 2015, p. 95.

37 C. Coutant-Lapalus, « De l'intérêt de la convention de jouissance précaire » : C. Coutant-Lapalus (dir.), *Le logement du majeur vulnérable*, Éditions Universitaires de Dijon, 2012, p. 85. A. Bénabent, *Droit civil. Les contrats spéciaux civils et commerciaux*, Montchrestien, 9^e éd., 2011, n° 518.

établissement, moyennant le versement d'une indemnité ou d'une redevance³⁸. La convention d'occupation précaire est, comme son nom l'indique, *précaire* ; autrement dit, elle peut être rompue à tout instant, « malgré toutes dispositions ou stipulations contraires », précise l'article 426, alinéa 2, du Code civil. Seconde possibilité, le majeur protégé (en fin de vie) quitte son logement et il est nécessaire de le vendre³⁹ ou de résilier le bail⁴⁰. Ni le curateur, ni le tuteur et ni le mandataire de protection future ne peuvent accomplir seul cet acte sur le logement. Ils doivent préalablement être autorisés par le juge des tutelles ou le conseil de famille s'il a été constitué⁴¹ (art. 426, al. 3, C. civ.)⁴². Et, en tout état de cause, les souvenirs, les objets à caractère personnel ainsi que ceux destinés aux soins seront gardés à la disposition de la personne protégée. Autrement dit, ils sont inaliénables. Il n'est toutefois pas certain que cette interdiction de disposer soit juridiquement efficace. Supposons que les objets personnels du majeur protégé (en fin de vie) sont vendus par un tiers. Le majeur protégé ne peut les revendiquer entre les mains de l'acquéreur de bonne foi. Le droit préfère protéger la possession de cet acquéreur de bonne foi, plutôt que le propriétaire dépossédé, et ce au nom de la sécurité des transactions. C'est l'application de la maxime « En fait de meubles, la possession vaut titre » (art. 2276, al. 1^{er}, C. civ.).

Venons-en maintenant aux situations subies. Cela correspond à l'hypothèse où le majeur protégé est débiteur de sommes impayées. Son logement pourra alors être saisi par ses créanciers et vendu sur adjudication. De même, le contrat de location pourra être résilié par le bailleur en cas de non-paiement des loyers. En effet, l'incapacité n'entraîne pas l'insaisissabilité du patrimoine. La solution peut paraître très rigoureuse. On a peine à imaginer qu'une personne âgée en fin de vie, placée sous un régime de tutelle ou de curatelle, puisse se retrouver exclue de l'appartement qu'elle louait pour manquement à ses obligations contractuelles. Aussi existe-t-il quelques garde-fous. D'une part, le juge peut, à condition de tenir compte à la fois de la situation du débiteur et des besoins du créancier, reporter ou échelonner, dans la limite de deux années, le paiement des sommes dues (art. 1343-5, al. 1^{er}, C. civ.). D'autre part, de façon similaire, avant de prononcer la résiliation d'un bail, le juge peut accorder un délai au débiteur (art. 1228 C. civ.)⁴³.

38 Une convention d'occupation précaire n'est pas un bail (P. Delebecque, F. Collart Dutilleul, *Contrats civils et commerciaux*, Dalloz, 10e éd., 2015, p. 337. Sinon, elle constituerait une sous-location du logement loué. Or, la sous-location d'un bail d'habitation doit être autorisée, par écrit, par le bailleur (art. 8 L. du 24 mars 2014).

39 F. Cohet-Cordey, « La vente du logement, propriété du majeur vulnérable » : C. Coutant-Lapalus (dir.), *Le logement du majeur vulnérable*, Éditions Universitaires de Dijon, 2012, p. 123.

40 N. Damas, « Le logement loué par un majeur protégé » : C. Coutant-Lapalus (dir.), *Le logement du majeur vulnérable*, Éditions Universitaires de Dijon, 2012, p. 99.

41 À noter que « l'autorisation donnée par le juge des tutelles de vendre la résidence du majeur protégé ne fait pas obstacle à l'action en annulation, pour insanité d'esprit, de l'acte passé par celui-ci ». Cf. Cass. 1^{er} civ., 20 octobre 2010, n° 09-13.635 : *AJ fam.* 2010, p. 496, obs. T. Verheyde ; *D.* 2011, p. 50, note G. Raoul-Cormeil ; *Dr. fam.* 2010, p. 191, obs. I. Maria ; JCP N 2011, 1008, note C. Coutant-Lapalus ; *RTD civ.* 2011, p. 103, obs. J. Hauser.

42 L'avis préalable d'un médecin est requis lorsque le majeur protégé intègre un établissement (art. 426, al. 2, C. civ.). La loi ne précise pas quel doit être le contenu de cet avis médical. Les médecins sont souvent laconiques. Ils font brièvement état de l'impossibilité pour le majeur protégé de retourner chez lui. Mais, comme cela a été remarqué, « il serait sans doute plus conforme à la finalité de la loi qu'ils se prononcent aussi sur les éventuelles conséquences psychologiques pour le majeur de la perte de son logement ». Cf. T. Verheyde, art. préc. : *AJ fam.* 2009, p. 448.

43 *Adde* : On peut aussi songer à l'octroi d'une aide personnalisée au logement (APL).

Jusqu'à présent, on a raisonné sur le cas d'une personne en fin de vie placée sous un régime d'incapacité. Il se peut que cette personne soit mariée. On ne peut plus voir les choses sous le même angle. Il faut tenir compte du mariage.

■ B – La protection de la résidence de la personne en fin de vie par le droit des régimes matrimoniaux

Partons d'une hypothèse simple. Une personne en fin de vie est mariée et elle ne relève pas d'un régime de protection, ni d'une tutelle ni d'une curatelle. Sa résidence est alors garantie par un texte fondamental, l'article 215, alinéa 3, du Code civil. L'importance de cet article est d'abord formelle. Ce texte s'applique quel que soit le régime matrimonial des époux. Il existe plusieurs types de régimes matrimoniaux : la communauté de biens, la séparation de biens, la participation aux acquêts, etc. L'on pourrait craindre que la protection de la résidence diffère selon la nature du régime matrimonial choisi par les époux. Ce n'est pas le cas. Il existe un *corpus* de règles, que l'on appelle le régime primaire impératif, applicable à tous les époux, qu'ils soient mariés sous un régime de communauté ou sous un régime séparatiste. L'article 215, alinéa 3, fait précisément partie de ce régime primaire. L'importance de l'article 215, alinéa 3, est ensuite substantielle. Il énonce que « les époux ne peuvent l'un sans l'autre disposer des droits par lesquels est assuré le logement de la famille, ni des meubles meublants dont il est garni ». En d'autres termes, il faut une décision commune des deux conjoints pour accomplir un acte susceptible de priver la famille de son logement, comme par exemple une vente, une donation ou une hypothèque. Ainsi, la personne en fin de vie se trouve protégée : son époux ne peut céder seul le logement familial où il réside, même s'il lui appartient personnellement ou en propre.

Deux remarques à propos de l'article 215. Première remarque, l'article 215, alinéa 3, ne concerne que la résidence principale. Supposons un couple. Le mari est en fin de vie et réside dans la maison de campagne qui appartient exclusivement à sa femme. La mésentente dans le couple est forte. La femme pourrait vendre sa maison de campagne, ce qui obligerait le mari en fin de vie à partir. (Le droit n'est pas une forteresse imprenable contre la méchanceté...). Seconde remarque, l'article 215, alinéa 3, n'interdit pas, en principe, aux créanciers de saisir le logement familial afin d'être payé des sommes qui leur sont dues⁴⁴. Il convient toutefois d'apporter une précision importante. Si les créanciers personnels peuvent saisir le logement, en revanche les créanciers professionnels n'ont pas cette faculté. À leur égard, la résidence principale de leur débiteur est de droit insaisissable (art. L. 526-1 C. com.).

Par ailleurs, l'article 215, alinéa 3, est repris par l'article 1751 du Code civil. L'article 215 concerne l'ensemble des droits que le couple marié peut avoir sur le logement familial. L'article 1751 est spécifique au droit au bail (les époux sont locataires de leur logement). Il prévoit que les époux sont cotitulaires du bail. En conséquence, un congé délivré par le bailleur à un seul époux est inopposable à l'autre. Supposons un couple marié. Le mari est en fin de vie. Le bailleur souhaite reprendre le logement loué pour y habiter. Il délivre un congé à la femme, et uniquement à elle. Le bailleur agit ainsi parce que c'est seulement avec elle qu'il a conclu le

44 Cass. 1^{er} civ., 4 juillet 1978, n° 76-15.253 : *D.* 1979, p. 479, note Y. Chartier ; *RTD civ.* 1979, p. 585, obs. R. Nerson.

contrat de location ou bien parce que, le mari étant hospitalisé en raison de sa santé, il ne juge pas utile de le prévenir. Il commet une erreur. La femme étant mariée, son mari est nécessairement cotitulaire du bail, de sorte que le congé aurait dû être délivré aux deux époux pour être valable.

Les articles 215 et 1751 constituent donc une protection relativement efficace pour un couple marié, notamment lorsque l'un des deux époux est en fin de vie. D'ailleurs, la loi du 24 mars 2014 a étendu le bénéfice de l'article 1751 du Code civil aux partenaires pacsés qui en font la demande conjointement.

Poursuivons avec l'hypothèse où la personne en fin de vie est mariée et relève ou est susceptible de relever aussi d'un régime de tutelle ou de curatelle. À l'intérieur de cette seconde situation, on distinguera deux cas.

Premier cas : une personne en fin de vie est mariée ; elle n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté et elle serait susceptible d'être placée sous un régime de tutelle ou de curatelle. Pourtant, il faut vendre le logement familial parce que, par exemple, la santé du mari ou de la femme en fin de vie implique une autre résidence mieux adaptée à son état. Comme il s'agit de céder le logement familial, le consentement des deux époux est requis (art. 215, al. 3). Comment faire ? On peut se tourner vers la mise en place d'un régime de protection, d'une tutelle ou d'une curatelle. L'époux en fin de vie pourrait, compte tenu de son état, en bénéficier. Mais le législateur préfère une autre solution. L'article 428 du Code civil dispose : « la mesure de protection ne peut être ordonnée par le juge qu'en cas de nécessité et lorsqu'il ne peut être suffisamment pourvu aux intérêts de la personne en application des règles [...] relatives aux droits et devoirs des époux et des règles des régimes matrimoniaux ». En d'autres termes, le législateur souhaite que l'on recherche d'abord dans le droit des régimes matrimoniaux s'il n'existe pas un moyen de remédier au défaut de consentement du conjoint en fin de vie. Ce n'est que subsidiairement, si tel n'est pas le cas, que le juge pourra mettre en place une tutelle ou une curatelle. On estime que les transferts de pouvoirs à l'époux en bonne santé, dans le cadre du droit des régimes matrimoniaux, sont moins traumatisants que l'ouverture d'une mesure de protection (tutelle ou curatelle). Justement, dans le droit des régimes matrimoniaux, il existe un texte, l'article 217, qui permet à un époux d'être autorisé à passer seul un acte pour lequel le consentement de son conjoint serait nécessaire. Reprenons l'exemple cité au début de ce paragraphe. Deux personnes sont mariées. L'un est en fin de vie et son état nécessite un déménagement. Pour des raisons financières, les époux doivent vendre leur logement familial. La vente du logement familial est, on l'a vu, un acte soumis à cogestion. Il faut le consentement des deux époux. Or, l'un d'entre eux, en fin de vie, n'est plus en mesure de donner le sien. Plutôt que de mettre en place une tutelle ou une curatelle, le droit préfère que la solution à ce problème juridique passe par l'application des règles des régimes matrimoniaux, et notamment par l'article 217 du Code civil. Le conjoint de la personne en fin de vie⁴⁵ pourra solliciter du tribunal l'autorisation de conclure seul la cession du logement familial commun ou indivis⁴⁶.

45 G. Raoul-Cormeil, « Le conjoint de la personne vulnérable » : *Defrénois* 2008, p. 1303.
46 L'article 217 ne s'applique que si le logement familial est un bien commun ou indivis.

Second cas : une personne en fin de vie est mariée ; elle n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté et, cette fois-ci, elle est placée sous un régime de protection (tutelle ou curatelle). Qui est le tuteur ou le curateur ? Le législateur souhaite que ce soit le conjoint⁴⁷, à moins que la communauté de vie n'ait cessé entre les époux ou qu'une autre cause empêche de lui confier cette mission (art. 449 C. civ.), par exemple il existe un contentieux familial⁴⁸. Dans ces cas, c'est un tiers qui devient tuteur ou curateur. Nous sommes en présence d'un principe et d'une exception que l'on va reprendre successivement.

Le principe. C'est le conjoint de l'époux en fin de vie qui est le tuteur ou le curateur. C'est donc à lui que revient la tâche de représenter (en cas de tutelle) ou d'assister (en cas de curatelle) son époux en fin de vie, notamment pour les décisions relatives au logement familial. Mais, un point doit être mentionné. Ce n'est pas parce que le conjoint est nommé tuteur ou curateur qu'il est obligé de faire jouer les règles du droit des incapacités. Il n'y a aucune nécessité pour lui. Le conjoint tuteur ou curateur peut opter pour la mise en œuvre des règles du droit des régimes matrimoniaux si elles lui semblent plus opportunes. Ainsi, pour gérer le patrimoine de l'époux en fin de vie, et en particulier le logement familial, le conjoint tuteur ou curateur dispose, à son choix, soit du droit des incapacités, soit du droit des régimes matrimoniaux⁴⁹.

L'exception. Les fonctions de tuteur ou de curateur ne sont pas dévolues au conjoint de l'époux en fin de vie, mais à un tiers. Il existe un risque de complexité entre le conjoint de l'époux en fin de vie et le tiers tuteur ou curateur de ce dernier. La mission du tuteur ou du curateur est de gérer les biens de la sphère personnelle de son protégé, l'époux en fin de vie. Le conjoint a, quant à lui, le pouvoir d'administrer les biens de la sphère familiale⁵⁰. Parmi ceux-ci figure naturellement le logement familial. C'est pourquoi, il semblerait logique que, sur le logement familial, le conjoint de l'époux en fin de vie puisse toujours intervenir, dans le respect de l'article 215 ou avec l'autorisation prévue à l'article 217⁵¹. Il serait toutefois nécessaire que le législateur donne des directives permettant de savoir comment articuler les pouvoirs du tuteur ou du curateur et ceux du conjoint de l'époux vulnérable car, en l'état du droit positif, les choses ne sont pas claires.

En conclusion, la résidence est davantage qu'un bien. C'est le lieu de vie des êtres humains. À ce titre, la résidence mérite toute la bienveillance du législateur, et peut-être davantage encore lorsqu'une personne en fin de vie est concernée. Toutefois, « une mort très douce », chez soi, entouré de ses objets familiers et de ses souvenirs n'est pas toujours compatible avec la mise en œuvre des soins palliatifs. Aussi le droit de choisir sa résidence cède-t-il souvent devant les faits.

47 À noter que cette règle vaut aussi pour le partenaire pacsé et le concubin.

48 Ex. Cass. 1^{er} avril 2010 : *Dr. fam.* 2010, comm. 132, obs. I. Maria.

49 G. Champenois, art. préc., p. 29.

50 En ce sens, cf. C. Philippe, « Régimes matrimoniaux et altération des facultés mentales » : *Dr. fam.* Mai 2006, étude 24.

51 G. Champenois, art. préc., p. 30.

La maison, entre le ciel d'où je viens peut-être, et la terre où je vais sûrement : approches philosophique et psychanalytique de la question de la fin de vie au domicile

■ La maison, entre le ciel d'où je viens peut-être, et la terre où je vais sûrement (Eric Fiat)

Très belles vraiment sont les premières lignes de *Croc Blanc*, où Jack London dit l'homme le plus inquiet de tous les vivants, celui qui en raison de sa pauvreté en instinct peine à trouver sa place dans le monde :

« Car le mouvement répugne au Wild et la vie lui est une offense. Il congèle l'eau pour l'empêcher de courir à la mer ; il glace la sève sous l'écorce puissante des arbres jusqu'à ce qu'ils en meurent et, plus féroce encore, plus implacablement, il s'acharne sur l'homme pour le soumettre à lui et l'écraser. Car l'homme est le plus agité et le plus inquiet de tous les êtres, jamais en repos et jamais las, et le Wild hait le mouvement.¹ »

Le mot *Wild* est un terme générique qui désigne la nature glacée de l'Amérique du Nord, notamment l'Alaska, ce froid sans pitié qui, de la fin de l'automne jusqu'au printemps semble vouloir glacer le monde. Et ce que nous murmure London ici est l'existence d'une singulière animosité entre le Wild et l'homme, animosité dont l'origine est cette inquiétude (cette incapacité de rester en repos : le mot latin *quies-quietis* désigne le repos – d'où les boules du même nom...) qui singularise l'homme dans la nature.

Mais où, l'origine de cette inquiétude de l'homme, sinon dans sa pauvreté en instinct, laquelle fait qu'il cherche sans d'abord la trouver sa place dans le monde ? Car si sa richesse en instinct permet à l'animal de trouver sans même avoir besoin de les chercher les chemins de sa vie, l'homme est en revanche l'animal désorienté, l'animal inquiet.

1. J. London *Croc Blanc*, Paris, Hachette, Le Livre de Poche, 1976, p. 18-19.



Eric Fiat

Professeur des universités,
responsable du master
d'éthique à l'Université Paris-Est
Marne-la-Vallée



Héléne Viennet

Psychanalyste

Photo F. Mayu

■ L'animal désorienté

Dés-orienté, parce qu'ayant perdu cet orient (l'est) que les animaux ont reçu de la nature sous forme d'un instinct qui est un guide sûr dans la vie, instinct qui leur permet de trouver sans avoir besoin de la chercher (ou de longtemps la chercher) leur place dans le monde. Le froid vient ? Regardez ce premier animal se réfugier dans les profondeurs de la terre après qu'il a beaucoup mangé pour y hiberner. Le *Wild* commence à prendre son empire sur le monde ? Regardez ce second animal rejoindre ses collègues puis migrer vers de plus chaleureuses contrées... Hibernation de la marmotte, migration de l'hirondelle noire : voilà deux moyens instinctifs d'échapper au froid, instinctifs car pas précédés d'une délibération consciente dont l'objet serait la recherche des moyens de survivre. Manière de dire que la marmotte *ne peut pas ne pas* hiberner, l'hirondelle *ne peut pas ne pas* migrer. Pauvre homme en revanche, que nul instinct ne protège du froid – et l'on veillera à ne pas mettre sur le même plan le roudillon du collégien à côté du poêle au fond de la salle de classe en hiver et l'hibernation de notre marmotte, ni à confondre les migrations saisonnières des vieilles dames riches du XVI^{ème} arrondissement qui quittent coutumièrement Paris en hiver pour aller à Nice avec les migrations de nos hirondelles. Car la maîtresse

peut réveiller le collégien quand on ne saurait réveiller l'hibernée ; car la vieille *peut* ne pas aller à Nice (elle n'y ira d'ailleurs pas cet hiver, par crainte d'un nouvel attentat, ou parce qu'elle organise le mariage de son petit-fils, ou encore parce que tant que l'usurpateur socialiste qui règne à l'Elysée et a pris la place de son Nicolas n'en sera pas chassé, elle ne sortira plus de son arrondissement...), quand, répétons-le, il est impossible que les hirondelles ne migrent pas (sinon dans un conte bouleversant d'Oscar Wilde, « Le Prince heureux », où par amour un hirondeau tente de rester en hiver dans un jardin public).

De sorte que si, comme le dit définitivement Bergson, « l'instinct trouve sans chercher », l'intelligence en revanche cherche d'abord sans trouver – de sorte encore que sa pauvreté en instinct voue d'abord l'homme à la désorientation : tellement désorienté (ayant donc perdu l'est) qu'il est « à l'ouest », et tellement à l'ouest qu'il a même perdu le nord... Resterait alors le sud, le lieu chaleureux où nous voudrions retourner quand l'existence nous devient fardeau plutôt que cadeau, ce qui pourrait expliquer que la vieille dame atteinte de la maladie d'Alzheimer veuille aller à l'école où l'attend sa mère, ou veuille retrouver la maison de ses origines.

Peut-être, et cette hypothèse est à considérer.

Il n'en reste pas moins que l'homme paraît venir au monde sans avoir le mode d'emploi du monde ; alors qu'il semble que l'oiseau trouve presque infailliblement sa place dans le nuage d'oiseau, la marmotte la sienne dans les profondeurs de la terre, il semble que l'homme doive quant à lui longtemps la chercher avant que de la trouver, place dont la stabilité et la tranquillité sont cependant toujours imparfaites. Parce que la nature ne dit que peu à l'homme quel rapport il doit avoir à lui-même (à son propre corps), aux autres comme au monde, il lui faudra choisir parmi toutes les possibilités qui s'ouvrent à lui celle qui rendra plus quiets, plus tranquilles les rapports qu'il aura à lui-même, aux autres, au monde. Et les habitudes de tenir lieu des instincts qui tant lui manquent, habitudes qui vont stabiliser ces divers rapports, l'habitude étant, comme le dit parfaitement Aristote, une « seconde nature » : une seconde nature, parce que ce que nous faisons par habitude ressemble, en raison de la spontanéité, de la mécanicité, de l'absence de délibération consciente qui s'y trouvent, à ce que la bête fait par instinct ; mais aussi bien une *seconde* nature, parce que si l'instinct est ce que l'animal n'a pas pris (il le possède toujours déjà) et donc ne saurait perdre sans se perdre (une hirondelle qui ne sait plus migrer, une marmotte qui ne sait plus hiberner vont mourir), l'habitude est en revanche ce qui s'étant pris peut se perdre.

N'est-ce pas ce que Rousseau sut si bien dire, dans une page qui sans que son auteur l'ait certainement voulu évoque assez bien ce que sont certaines fins de vie humaines ?

« Pourquoi l'homme seul est-il sujet de devenir imbécile ? N'est-ce point qu'il retourne ainsi dans son état primitif, et que, tandis que la bête, qui n'a rien acquis et qui n'a rien non plus à perdre, reste toujours avec son instinct, l'homme, reperdant par la vieillesse ou d'autres accidents tout ce que sa perfectibilité lui avait fait acquérir, retombe ainsi plus bas que la bête même ? »²

2 Rousseau, *De l'origine de l'inégalité parmi les hommes* [1754], Paris, GF, 1995, p. 46.

Car comme Aristote encore disait, l'homme est bien l'animal voué au possible, celui qui en raison de sa pauvreté en instinct est confronté à beaucoup plus de possibilités que ses frères à poils ou à plumes, ce qui est à la fois sa chance et sa peur. Car l'hirondelle et la marmotte semblent n'avoir pas le choix de leurs moyens d'échapper au *Wild* quand l'homme lui a ce choix, ce qui lui est à la fois sujet d'émerveillement (il a certaine liberté d'inventer les chemins de sa vie), et d'angoisse (comment supporter sa liberté ? comme disait Chantal Thomass en un beau livre).

De sorte qu'il resterait en effet interdit, perdu, éprouvant une sorte de vertige devant l'infini des possibilités qui s'ouvrent à lui à chaque pas qu'il fait dans le monde s'il n'avait inventé cette maison bachelardienne, cette maison qui comme le dit superbement Bachelard³ auquel nous empruntons le titre de cette causerie, « n'est pas qu'un logement mais notre coin du monde, le lieu où nous protégeons notre rêverie », entre le ciel d'où nous venons peut-être et la terre où nous allons sûrement ; en somme refuge pour notre âme et asile pour notre cœur – tant il est vrai que nous ne fermons pas la porte de notre maison que pour des raisons immédiates de climat ou de pudeur, ou comme le disait bien à tort Trotsky⁴ pour garder jalousement privées des richesses qui devraient être communes, mais pour protéger notre intimité.

Pour échapper au vertige du possible, à sa désorientation primitive l'homme se trouvera certaine place dans le monde grâce à ses *habitus*, mot dont proviennent conjointement l'habitude, l'habit et l'habitat. Aucun de nous n'a oublié cette maison des origines, qui quand bien même elle se serait limitée à un petit et précaire appartement nous a marqués à tout jamais : des odeurs, un entrecroisement de rayons et d'ombres... Nous n'avons rien oublié au fond de nous-mêmes de ce lieu où nous avons appris l'usage du monde.

La maison n'est pas qu'un logement

Aussi luxueux soit-il, le logement est un lieu anonyme, dans lequel on ne se sent pas bien tant qu'on n'a pu le faire sien, se l'approprier. Ainsi en va-t-il du logement soviétique, inhospitalier à l'intimité et au secret⁵.

Et ce qui distingue la maison du logement, c'est que l'espace y est hétérogène : l'odeur de la cave n'est pas celle du grenier, l'air n'est pas le même dans la chambre et dans l'entrée, la lumière de la cuisine n'est pas celle de l'escalier, la chambre des parents est un espace attirant et interdit, les pièces de réception ne sont pas l'arrière cuisine, lieu où l'on apprend le cancer du grand-père et où les secrets de famille timidement se disent... Revenons à ces lieux plus secrets que les autres que sont la cave et le grenier : représentent ce que nous avons chassé, caché, expulsé de notre vie. Mais comme nous l'a appris Bachelard, le statut de ces deux lieux n'est pas le même : la cave est une réserve pour le futur, quand le grenier est une réserve pour le passé. Dans la cave sont entassées

3 Bachelard, *Poétique de l'espace*, Paris, PUF, 1982, p. 34.

4 Cf. Trotsky, *Leur morale et la nôtre*, Paris, Ed. Jean-Jacques Pauvert, 1966, p. 46, où l'auteur écrit qu'une fois la société communiste advenue, les hommes n'auront plus besoin de serrures ni de clés. Caractéristique classique des pensées politiques totalitaires, qui voudraient que tout dans la vie humaine fût politique : la destruction de la frontière entre le public et le privé, le viol d'un des droits les plus essentiels de l'homme, celui au secret, à l'intime, au privé.

5 Rappelons le rapport que fait la langue allemande, entre le lieu à soi (*Heim*), et le secret, l'intime, le préservé (*Geheimnis*).

les richesses qui permettront d'affronter l'avenir : les légumes, le bois, le vin ; le grenier quant à lui⁶ s'enrichit, non périodiquement comme la cave, mais à longueur des saisons, de ce qui est désuet et ne servira plus, à moins que la mode en vienne à aimer le désuet... Rappelons-nous nos émotions d'enfant lorsqu'il fallait aller à la cave, apporter la lumière là où il n'y en a pas : on y descendait avec une lanterne ou une bougie. Dans ce lieu où s'opère la lente transformation des éléments (dans le silence, le vin vieillit), ne cesse de se préparer ce qui, remonté à la lumière, à nouveau sur la table, nourrira les habitants. Malgré leurs différences, la cave et le grenier sont lieux privilégiés pour la rêverie sans but, cet état intermédiaire entre la vie diurne et la vie nocturne, entre le rêve et la veille, où la temporalité se fait flottante... On remarquera que ce n'est pas pour rien que les logements construits dans les sociétés totalitaires étaient sans caves, et sans greniers ! C'est là que la famille hospitalière cache le juif poursuivi, le dissident pourchassé.

Et comme on était bien dans ces maisons d'enfance, quand bien même elles eussent transgressé toutes les normes de sécurité produites par toutes les ARS possibles et imaginables en matière d'hygiène, de salubrité, de conformité électrique ! Une odeur unique (que les membres de la famille ignorent tant il en sont nimbés, mais que leurs visiteurs identifient immédiatement lorsqu'ils l'emportent avec eux sur le torchon qui protège la tourtière où reste un peu de tarte aux poires), une lumière non moins unique, des parfums, des bruits, tout indiquait que la maison elle-même vivait, et par là invitait à la rêverie, permettait le recueillement. Refuge de l'intimité, elle est le lieu de ressource qui permet d'envisager une activité tout en ayant la possibilité de se retirer pour être dans un chez soi.

Et l'on se rappellera que *domos* en grec et *domus* en latin indiquent toujours le chez soi, comme entité sociale incarnée par le *dominus*, le maître de maison. Le personnage dit *dominus* a autorité sur sa *domus* : il la représente, il l'incarne, il est le « maître de céans ». Comme le dit Perla Serfaty-Garzon, « dans son domicile, l'habitant a le sentiment d'être souverain, d'exercer un droit d'usage sur un territoire qui lui est propre. L'emboîtement de la souveraineté, de la durée et de la légalité, qui font du domicile le symbole de l'inscription sociale de l'habitant, en fait aussi le repère principal de son identité sociale »⁷.

On voit donc bien comment à partir de sa racine latine *domus*, le domicile se différencie des mots logement, toit, habitat, qui renvoient plutôt au simple fait d'être à l'abri.

Car comme le dit Bernard Ennuyer, le domicile est aussi un lieu d'identité psychique individuelle parce qu'il permet de définir un espace intérieur, intime au sens de ce qui est au plus profond de nous-mêmes, un lieu que l'on peut rendre inaccessible aux autres, physiquement ou psychologiquement, pour s'y constituer notre moi à l'abri des influences et éventuellement des menaces ou des attaques du dehors. La maison est donc bien un endroit à part de la plupart des autres lieux qui sont des lieux collectifs (entreprises, lieux dits publics, hôpital, hébergement dit collectif, lieux de loisirs, commerçants, etc). On fait corps avec son domicile, et même « corps et âme », ce qui renvoie aux dimensions physiques et psychiques du chez soi, comme le dit encore Bachelard : « la maison, plus

encore que le paysage est un « état d'âme »⁸, « L'espace habité est le non-moi qui protège le moi »⁹. La maison qui constitue un chez-soi est surtout selon Bachelard un espace onirique, un espace de rêveries, qui permet l'unification du sujet. Parce que les souvenirs du monde extérieur n'auront jamais la même tonalité que les souvenirs de la maison¹⁰, sans la maison nous dit-il encore, l'homme serait « un être dispersé ».

Il y a donc comme le dit si bien Michel Faessler une « impalpable conjoncture qui lie le soi et le chez soi », et le reconnaître est invitation à tenter de préserver pour la personne dont la mort s'approche quelque chose comme du « sur mesure », de l'individuel, du subjectif, et même du singulier : en somme faire ce qu'il faut pour qu'elle reçoive jusqu'au bout l'abri d'une maison qui ne soit pas qu'un logement, mais son coin du monde, entre le ciel dont elle vient peut-être, et la terre où bientôt sans doute il lui faudra bien aller...

Mais pareille invitation ne se heurte-t-elle pas parfois à ce qu'implique réellement l'irruption de la maladie dans la maison ?

■ L'irruption de la maladie dans la maison : le huis-clos de la fatigue et de la souffrance (Eric Fiat)

Car la surrection, l'intrusion, l'irruption de la maladie dans la maison où l'homme a trouvé son coin du monde, crée coutumièrement des tumultes qui peuvent en changer profondément la nature.

Il arrive parfois que l'intruse ne se caractérise pas d'abord par sa particulière franchise : rôlant les murs, furtive, se cachant parfois longtemps dans les cagibis, les placards ou les greniers, de sorte qu'il arrive qu'elle se fasse si discrète que les proches du malade l'oublient. Ce dernier pourtant en sent déjà très bien l'action, sous la forme de cette *fatigabilité* qui relève de ce que l'on a bien raison de nommer de nos jours un « handicap invisible ». De là, ces rituelles incompréhensions qui affectent les relations du malade à ses proches.

Car il serait scandaleux d'oublier que ce sont *d'abord* les malades qui souffrent de la maladie ; mais il serait imprudent d'oublier que ce sont aussi leurs proches qui en pâtissent. Certes une imprudence est chose moins grave qu'un scandale. Il serait cependant fort imprudent d'oublier que la survenue d'une maladie grave n'affecte pas que celui qui en est atteint, créant une turbulence dans toute sa famille. Ne pas être attentif à cette turbulence nous semblerait dommage, et nous voudrions autant que possible remédier à ce dommage en proposant quelque chose comme une approche *systémique* de cette maladie. Qui mieux que les soignants, dont la connaissance de cette maladie est non seulement théorique mais aussi pratique, pour jouer entre les malades et leurs proches le rôle de discrets médiateurs ? Il suffit parfois de quelques mots pour mieux faire comprendre aux proches ce que vivent les malades, de quelques paroles pour faire comprendre aux malades ce que vivent leurs proches. Qui ne voit l'importance de ces quelques mots, de ces quelques paroles lorsque dans une maison jusque là paisible, la maladie a fait effraction, s'est introduite comme une intruse ?

⁸ La poétique de l'espace, op. cit, p.77.

⁹ Idem, p.24.

¹⁰ Idem, p.25.

⁶ Bien sûr depuis qu'on n'y met plus de grain...

⁷ P. Serfaty-Garzon, *Chez soi. Les territoires de l'intimité*, Paris, Armand Colin, 2003, p.64.

Car les proches aussi ont droit à notre compréhension. Il avait épousé cette femme pour le meilleur et pour le pire et ce fut longtemps le meilleur. Mais voilà que la maladie entraîne de nouveaux handicaps... Il lui avait fait tant de promesses, et d'abord que cela ne changerait rien, que jamais il ne « la mettrait dans une maison »... Il ne savait pas que la lancinante fatigue aurait raison de ses belles paroles. Car lui non plus n'en peut plus, et bien accompagner quand on est épuisé n'est pas chose aisée. On peut combattre un ennemi puissant quand il se présente face à soi, c'est ainsi que le fragile David l'a emporté contre le puissant Goliath. Mais la fatigue est mielleuse, engluante, enserre de tous côtés et ne se laisse pas objectiver. Elle est comme les sables mouvants : tous les efforts qu'on fait pour n'y pas sombrer aggravent encore les choses ! Il faudrait être un saint ou un héros pour continuer d'accompagner l'autre aussi bien qu'on voudrait. Un saint comme le Christ, qui d'après Corneille « sait dans la fatigue être sans lassitude, sait rendre légers les plus puissants fardeaux : quelque charge qu'il porte il n'en sent pas le poids ». Ou un héros comme le Baron de Munchausen qui se sort des sables mouvants en se tirant lui-même par les cheveux. Mais les proches ne sont que des hommes, et n'ont pas vocation à être ou des saints, ou des héros. On ne se tire pas seul, par un magique héroïsme, des sables mouvants de la fatigue. Et quand on se sent sombrer on a grand besoin d'une main secourable : thème de ce que l'on appelle aujourd'hui « l'aide aux aidants »...

Car oui même le meilleur des époux, même la meilleure des filles peuvent se laisser aller à des gestes ou des mots maltraitants quand la mauvaise fatigue, l'épuisement les prend. Comment continuer de pratiquer les vertus d'Aristote (la patience, la tempérance, le courage, la justice, l'altruisme,...) lorsqu'on est épuisé de fatigue ? Le phénomène qui fait que les enfants sont épuisés de fatigue lorsqu'ils n'ont pas assez dormi continue de fomentier en l'adulte, quand bien même il aurait atteint « l'âge de raison ». Cette mauvaise fatigue (car une bonne existe heureusement, celle qu'éprouve « l'aidant » qui a le sentiment du devoir accompli, du travail bien fait, de l'accompagnement juste et aimant), nous pourrions la comparer à un rétrovirus : *de même que* le rétrovirus VIH une fois entré dans l'organisme s'attaque aux défenses immunitaires, faisant s'abaisser le nombre des globules blancs de manière si drastique qu'ensuite tout se passe comme si la porte de l'organisme était grande ouverte pour qu'y entrent d'autres virus, responsables de ce que l'on nomme des maladies « opportunistes », *de même* une fois entrée dans l'âme il semble que la fatigue y fasse s'abaisser de manière non moins drastique le nombre de nos « défenses immunitaires morales », de sorte qu'ensuite tout se passe comme si la porte de notre âme était grande ouverte pour qu'y entrent ces virus moraux que sont les vices : impatience, injustice, lâcheté, égoïsme... Comment ne pas être égoïste lorsqu'on est épuisé ? Alors se porter soi-même est si difficile qu'il apparaîtrait presque surhumain (saint ou héroïque) d'en porter autrui.

De sorte que nous voudrions nous garder de tout dogmatisme faisant du « maintien » à domicile toujours une bonne chose. N'y a-t-il pas du reste dans le mot de « maintien » quelque chose de coercitif et contraignant ? Michel Billé lui préfère très heureusement la formule de « soutien » à domicile...

Car il faut tenter de comprendre l'apparent parjure de celui qui après avoir dit que « jamais il ne la mettrait dans une maison » en éprouve la tentation. Tentation de « ranger » le dérangé, de « placer

le déplacé, celui dont les mots, les gestes, les mouvements sont jugés déplacés par les autres : il crie, reste immobile ou erre, mange ses excréments, n'éteint pas le gaz... L'épuisement d'une famille, l'attente solitaire d'une visite sont choses douloureuses. Parfois, l'entrée en institution est nécessaire, et elle peut être heureuse quand elle n'est pas déchirure de ce qui reste du tissu social¹¹.

De sorte que l'irruption de la maladie dans la maison peut, répétons-le, y créer de telles turbulences que la description idyllique que nous en faisons plus haut doit être, pour le moins, inquiétée.

*« C'est une maison bleue/ Adossée à la colline/ On y vient à pied
On ne frappe pas/ Ceux qui vivent là ont jeté la clé »*

Les uns fatigués d'être malades, les autres fatigués d'accompagner : comment la rencontre de ces deux fatigues pourrait-elle ne pas assombrir la maison ? Et la maison bleue, de se transformer en huis clos sordide où ceux qui se sont jadis tant aimés ressemblent maintenant au Jean Gabin et à la Simone Signoret que nous donne à voir Le chat de Simenon/Granier-Deferre...

*« J'ai une maison/ Pleine de fenêtres/ Pleine de fenêtres /
En large et en long »*

Et la maison pleine de fenêtres de se transformer en espace confiné, qui sent le renfermé. Et l'odeur propre à chaque maison (une famille, c'est d'abord une odeur) d'être remplacée par une odeur qui tant rappelle celle de l'hôpital : mélange incertain mais en tous cas peu joyeux d'odeurs d'éther, de mauvaise soupe et d'urine... Et la maison ouverte sur l'horizon de perdre sa clarté, la fatigue étant comme une brume qui alourdit le rapport à son propre corps, à l'autre et au monde.

Et la fatigue d'obscurcir l'horizon...

■ Le domicile, ce lieu intime à l'intimité bouleversée (Hélène Viennet)

La maladie obscurcit l'horizon, entre les nuances de gris la ligne s'est perdue, tout semble confondu. Mais qu'il est fort le désir de distinguer encore un temps, une dernière fois peut être, la ligne douce entre la mer et le ciel ! Entre la terre et le ciel.

Confondus. L'espoir d'un trait de lumière entre le ciel d'où je viens peut être et la terre où je vais sûrement se fait rare et la brume est dense. Les émotions entremêlées de chacun, toujours plus grises, forment d'épais nuages, obscurcissent l'horizon.

Rêve d'une brise, d'un souffle plus fort, d'un mouvement encore en ce ciel nuageux. Rêve d'un déplacement des masses épaisses et grises où chacun est comme fixé, toujours malgré lui. Rêve d'un petit rayon du soleil fidèle qui réchaufferait corps et âme, qui révélerait un nouvel horizon. Rêve d'un souffle pour oublier un temps la maladie, la peur de la mort à venir.

¹¹ Sous la forme de l'entrée en une maison de retraite de banlieue, sans transports aisés permettant les visites...

L'arrivée des soignants, des psychologues, des bénévoles dans la sphère de l'intime du domicile est souvent nécessaire en fin de vie, elle n'en est pas moins douloureuse et bouleversante pour chacun. Pourtant si nous prenons le temps de penser à ce que cette entrée provoquera, en soi et pour l'autre, la perspective d'un horizon plus doux se dessinera peut être.

Ayant travaillé en unité de soins palliatifs pendant de nombreuses années et au domicile des patients gravement malades depuis très longtemps, je prends la mesure des difficultés que rencontrent les malades et leurs proches lorsque la maladie entre dans la maison, mais aussi de la difficulté pour les soignants ou les bénévoles d'entrer dans la maison sans redoubler le sentiment d'intrusion.

L'entrée de la maladie dans une famille est une intrusion. Est une intrusion traumatique. Chacun voudrait « se réveiller », « sortir de ce cauchemar ».

« Lorsque je me réveille je voudrais me rendormir ». « Ce n'est pas vrai, dites moi que ce n'est pas vrai ... »

« Ma maison est envahie de machines, ma table de nuit encombrée, on a encore déplacé mes lunettes et ma petite radio. Je ne peux plus rien faire seul et personne ne vient lorsque j'appelle. Je préfère ne plus voir personne. »

« Je ne reconnais plus ma maison, non seulement elle est envahie par le lit médicalisé, par le linge qui s'amoncelle, par les médicaments et autres pansements... ça encore c'est normal, il en a besoin... Mais il y a toujours du monde qui passe et je ne sais jamais à quelle heure les attendre. Il faut que je sois là, disponible pour ouvrir la porte, à la merci des passages. »

« Je suis à la merci et de la maladie et des passages, je n'ai plus ni temps, ni espace pour moi. »

Les maisons ou les appartements organisés pour accueillir lit médicalisé et soignants, perdent leur qualité propre de protection et d'intimité.

« Ma chambre est comme moi, poussiéreuse, malade, envahie de machines et de médicaments... »

En se déplaçant pour écouter et entendre les patients malades ou les proches à leur domicile, la psychologue ouvre un espace ressource. Un espace de rêverie.

Car sous l'envahissement manifeste restent les bibelots, les photos, les housses de couettes, qui se raniment à les nommer, à les regarder. Nommer les souvenirs revivifie ce présent si lourd et tellement envahi par l'angoisse de mort.

Nommer, regarder ensemble, évoquer les étoffes, les tableaux, les photos, met la maladie un instant à l'écart.

Mais surtout, savoir que quelqu'un peut entendre, comprendre, ne pas s'affoler, contenir, soutenir, reconnaître les efforts, les difficultés, les mauvaises pensées permet de « tenir le coup ».

En effet, les patients ont souvent une conscience très aigüe de la fatigue et du souci qu'ils provoquent chez les autres. Ils peuvent s'en

plaindre, le comprendre, mais aussi se replier, ne plus rien demander ou bien, au contraire, demander beaucoup et toujours plus.

Mais ils ont souvent le sentiment de ne pas se sentir entendus malgré toutes les attentions que chacun leur prodigue.

■ Entendre fatigue et agressivité : le holding (Hélène Viennet)

Ils sont fatigués. Leur fatigue est inhérente à la maladie et aux traitements mais aussi à leur éprouvé constant : ils sont fatigués de n'être plus eux-mêmes. « Être comme ça, tout le temps, ne plus rien faire dans ma maison, si vous saviez comme ça me fatigue ! Je n'étais pas comme ça avant. Ce n'est plus moi, je vous assure ! »

Ils sont fatigués de n'être plus considérés par leurs plus proches comme eux-mêmes.

« ... ça me rend si triste, si coupable... parfois je suis si agressif, mais elle n'entend pas que je sais que je vais mourir et que je peux pourtant avoir encore envie que l'on rie à mes côtés ! Tous me regardent comme si j'étais déjà mort ! Y a de quoi être en colère et abattu non ? »

Alors ils dépensent beaucoup d'énergie à ne pas trop inquiéter, à faire bonne figure à la maison, beaucoup d'énergie pour rester vivants. Finalement nous pourrions dire que l'agressivité est une manière très efficace d'être entendu comme bien vivant. En effet, si on peut continuer à leur en vouloir c'est qu'ils font toujours partie de la communauté des vivants !

Et pourtant, ils sont si fatigués ! Ils regrettent tant leur attitude, leurs mots durs !

Ils sont si inquiets. Inquiets pour eux et pour leurs proches.

Alors, ils peuvent parfois ne plus avoir envie de parler à personne.

Pourtant, paradoxalement, si nous pouvons *accueillir*, c'est-à-dire supporter, contenir, soutenir le silence et accueillir le refus de dire, une parole vraie pourra peut être émerger.

Accueillir, supporter, contenir, soutenir au sens du *holding* de Winnicott. Accueillir le silence, supporter le rejet et les propos tels que « je n'ai pas besoin d'aide, je ne veux pas vous voir dans ma maison ». Supporter, serait déjà une manière de reconnaître avec eux les difficultés qu'ils rencontrent.

Winnicott désigne par le terme de *holding*, l'ensemble des soins de la mère donnés à l'enfant pour répondre à ses besoins physiologiques. Soins qui s'adaptent aux changements physiques et psychologiques de l'enfant.

Quand les choses ne vont pas bien, à savoir quand la mère est défaillante, l'enfant ne se rend pas compte consciemment de la carence, mais les conséquences de cette carence influent sur son développement. Notre malade n'aura pas conscience que son agressivité ou son repli est en corrélation avec son proche qui lui non plus ne va pas bien, pourtant son agressivité ou son repli exprimera ce qu'il ne peut dire encore avec les mots, ce dont il n'a pas encore conscience et dont nous ne savons même rien !

Restons attentifs, laissons nous surprendre par ce que nous allons entendre car attention ! Le malade n'est pas en place du « bébé », il ne s'agit en aucun cas de l'infantiliser, même s'il nous paraît vulnérable. Cette théorie empruntée à la petite enfance, appliquée dans notre champ de la fin de vie à la maison est une analogie pour nous aider à penser et non pour plaquer des concepts qui pourraient infliger des violences supplémentaires.

Les proches aussi sont envahis par ce sentiment de perdre pied.

Winnicott observe qu'on peut aider les mères à mieux faire, les soutenir, les accompagner, les valoriser et que l'impact est direct sur le lien établi avec leur bébé ; qu'elles ont, en elles, la capacité de donner des soins suffisamment bons : « Il suffit de s'occuper d'elles d'une manière qui reconnaît la nature essentielle de leur tâche ».

Alors nous prendrons soins des proches. Nous prendrons en charge le malade et son plus proche en pensant au lien. En pensant que c'est le lien qui est malade, qui est malade de la maladie.

En effet, dès que nous entrons dans une maison pour « visiter » le malade, nous sommes, si nous sommes à l'écoute de ce par quoi nous sommes traversés, happés par l'atmosphère générale. Il n'y a pas le « pauvre malade » et ses proches. Il n'y a pas « les pauvres proches » et le malade. Non il y a la maison envahie par la maladie. Cette maladie qui affecte tous les membres de la maison et le voisinage !

Exemple

Je rencontre Monsieur F. à son domicile. Il a un cancer du pancréas qui évolue rapidement. C'est un homme d'une soixantaine d'années, célibataire actuellement, aux histoires d'amour complexes. Une de ses anciennes amoureuses est revenue vivre avec lui pour l'accompagner.

Je suis envoyée par le Réseau *Quiétude*. Il est, d'après la psychologue coordinatrice, très angoissé et très algique, il énonce des vœux de mort et sa compagne est épuisée.

Je prends rendez-vous avec lui par l'intermédiaire de sa compagne.

Le jour du rendez-vous, il n'a pas du tout envie de me voir. Il est même assez agressif et me demande ce que je viens faire là. Un peu mal à l'aise, je me présente et lui fais un petit laïus sur les bénéfices de la parole. Sur le fait que je peux entendre sa colère... quelque chose comme ça. Il se fâche beaucoup et je me sens tout à coup comme une gamine intrusive. Je lui dis, tentant de me reprendre, que j'entends qu'il est très en colère que je sois venue et que je vais donc les laisser. Il me répond qu'il n'est pas du tout en colère mais qu'il souhaite juste que je m'en aille.

Sa compagne est présente. Elle tempère. Elle pleure. C'est elle qui habituellement reçoit l'agressivité. Je lui propose de la recevoir dans la chambre à côté. Elle accepte. Je demande au Monsieur s'il est d'accord et il me dit, redevenu calme, qu'il est certain que cela lui fera du bien à elle. Il voit bien qu'elle est très triste, angoissée et fatiguée. Il est droit dans son fauteuil, drapé dans sa robe de chambre, reprenant ainsi le contrôle des choses ; il s'est fait entendre...

Nous nous isolons et elle me raconte leur histoire, l'histoire de la maladie, l'agressivité constante, son angoisse à elle qui redouble

son agressivité à lui, sa crainte perpétuelle qu'il meure à la maison... son épuisement et son souhait que ça cesse. Elle vit à l'étranger et aimerait retourner chez elle, mais elle ne peut le laisser comme cela.

J'entends ses désirs ambivalents, sa fatigue et son désespoir...

Parler l'apaise. Nommer la mort à venir, rend la mort moins terrifiante, moins monstrueuse, moins tapie dans les coins de la chambre « comme une bête sauvage ».

Nous revenons après notre entretien dans la pièce où trône M. F.

Il me semble important que je lui parle un peu. Sans rien trahir de ce que m'a dit sa compagne, je le rassure afin qu'il n' imagine pas que nous ayons parlé de lui en mal. Ce n'était pas le sujet. Et je l'assure de ma permanence même s'il a cherché – inconsciemment – à me détruire. Tenir, contenir, soutenir, l'agressivité... *holding*. L'agressivité pouvant s'énoncer et s'accueillir, nous ressentons tous déjà les prémices d'une transformation.

Je lui propose de revenir la semaine suivante. Il est d'accord mais « pour elle ». Attention, que je ne m'avise pas de recommencer à vouloir l'écouter !

Les prémices de ces transformations s'éprouvent dans l'immédiat de la rencontre. Pourtant dès le seuil de la porte passé, il m'a fallu repérer et penser le bouleversement qu'il m'avait fait vivre. J'ai été très fragilisée par son attitude et je n'avais vraiment pas envie de revenir. Pourtant je savais en moi, que revenir serait le premier pas pour que son agressivité puisse se déployer et se convertir.

Ce fut capital. Toute sa haine contre son corps malade, sa non maîtrise, son besoin des autres, leur apitoiement et leur commisération, tout ce qui le rabaissait et le réduisait à son corps dépendant a pu s'énoncer et se vider comme une poche de pus.

Entre ciel et terre, entre là d'où je viens peut-être et là où je vais sûrement, notre rencontre en tant que « rencontre en négatif » (dans la mesure où c'est par son « non-accueil » que notre lien transférentiel s'est constitué), ouvre un horizon moins emprunt d'angoisse mortifère et d'incompréhension. J'ai pu accueillir les projections terrifiantes, les transformer et lui proposer un léger déplacement de par une attitude que ni lui ni moi n'aurions pu anticiper.

Le fait que j'entende régulièrement sa compagne et que je le voie toujours avant et après, a détendu leur relation. Ses peurs trouvant un espace pour s'énoncer ont permis à leur relation de se réadapter, d'une manière infime mais fondamentale pour retrouver un élan plus vital.

Son agressivité s'est apaisée. Ne croyons pas au miracle ! Bien sûr il y eut d'autres éclats mais il put rester à la maison, elle put rester près de lui. Les professionnels libéraux et du réseau purent intervenir à pas légers. Nous avons ensemble soutenu (*holding*) et pris soin (*take care*) de ce patient et de sa compagne.

Il est mort quelques semaines plus tard, finalement transféré en USP pour ses derniers jours.

La veille de son départ il avait dit :

« *Ma maison on dirait un cimetière, tout le monde m'apporte des fleurs. J'ai dit que je n'en voulais pas le jour de mon enterrement.* »

Nous pourrions entendre cette parole comme mortifère mais en fait, parler de sa mort à venir lui a procuré un certain plaisir (c'est F. Dolto qui dit que de parler de sa mort procure un certain plaisir). Cela lui a permis de parler de sa vie, de pleurer, de rire, d'entendre qu'il pouvait être aimable et aimé, de n'être plus obligé de se mettre en colère et de faire le vide autour de lui avant même que la mort ne s'en charge.

Il part vers un ailleurs, éloignant encore un temps la mort et le cimetière ...

« *Ma maison on dirait un cimetière, tout le monde m'apporte des fleurs. J'ai dit que je n'en voulais pas le jour de mon enterrement.* »

■ « Madame se meurt, Madame est morte » (Eric Fiat)

« *Ma maison on dirait un cimetière, tout le monde m'apporte des fleurs.* »

Comment ne pas entendre également dans cette parole où se mêlent les larmes et les rires une protestation contre la confusion de la mort et de fin de la vie ? Comment faire pour que le verdict une fois posé (et bien souvent il l'est au moment où l'annonce se fait, du passage du curatif au palliatif), le temps qui reste à vivre ne se métamorphose pas en temps de l'attente ?

L'attente de la mort

Car le temps où l'on attend n'est pas un temps habité.

Qu'on examine dans quelque estaminet les hommes qui s'y trouvent : la différence s'affiche à l'évidence, entre ceux qui attendent et ceux qui n'attendent pas. Ces derniers sont pleinement présents à ce qu'ils font : qui à son verre de blanc, qui à la lecture du *Parisien* ou de *Corse-matin*, qui à la conversation qu'il a avec le patron... Mais ceux qui attendent ne sont pas présents à ce qu'ils font : voyez ce premier ne savourant pas son verre de vin mais le buvant à fausses petites lampées parce qu'il serait triste de finir le verre avant que celle qu'il aime et attend soit arrivée, ce deuxième relire pour la troisième fois cet article du *Parisien* ou de *Corse-matin* parce qu'incapable de se concentrer, levant sans cesse les yeux vers la porte avec l'espoir angoissé que ce soit elle qui arrive, et ce troisième faisant semblant de s'intéresser à la conversation du patron alors qu'il n'en entend que la mélodie.

Ce qui caractérise l'attente, c'est ordinairement cette tension vers l'avenir attendu, qui s'accompagne souvent, soit d'une indifférence, soit d'un mépris agacé pour le présent. De sorte que l'attente enlève au présent sa substance, ses couleurs, ses richesses. Nicolas Grimaldi le dit avec éloquence, remarquant qu'une maison peut être remplie de livres rares, de tableaux merveilleux, de bouteilles à l'étiquette prometteuse, de meubles de prix, eh bien lorsque ayant tout fouillé les policiers n'ont pas trouvé le document où la pièce espérée, ils déclarent sans sourciller au commissaire qui les attend : « il n'y a rien »¹².

L'attente nous fait faire sécession d'avec le présent, elle est manière de « s'expatrier du présent en le disqualifiant : parce que le propre de l'attente est d'être uniquement attentive à ce qu'elle cherche et jamais à ce qu'elle trouve, parce que le présent est par définition vide de ce qu'on attend, l'attente le considère généralement comme aussi peu que rien ». Aussi celui qui attend se montre-t-il généralement terriblement injuste à l'endroit du présent ! Parce qu'il sait que ce qu'il cherche ne s'y trouve pas, le présent le plus riche lui apparaît comme la pauvreté même, et le temps qui le sépare de l'arrivée de ce qu'il attend n'a pour lui que la morne et agaçante consistance d'un délai.

Le risque n'est-il pas grand, que l'attente de la mort annoncée ne conduise les proches à ne plus considérer le temps de la fin de la vie que comme le simple délai qui précède la mort ?

De sorte qu'on dirait que la maison est un cimetière, et la chambre un tombeau...

Pourtant il faut distinguer radicalement entre le temps où « Madame se meurt », et celui où « Madame est morte » !

« *Ô nuit désastreuse, ô nuit effroyable, où retentit tout à coup, comme un éclat de tonnerre, cette étonnante nouvelle ! Madame se meurt, Madame est morte ! Au premier bruit d'un mal si étrange, on accourut à Saint-Cloud de toutes parts. Partout on entend des cris, partout on voit la douleur, le désespoir, et l'image de la mort. Le roi, la reine, Monsieur, toute la cour, tout le peuple, tout est abattu, tout est désespéré.*

Mais les princes et les peuples gémissaient en vain. En vain Monsieur, en vain le roi même tenait Madame serrée par de si étroits embrassements. Alors ils pouvaient dire l'un et l'autre, avec saint Ambroise : Stringebam brachia, sed jam amiseram quam tenebam ; je serrais les bras, mais j'avais déjà perdu ce que je tenais. La princesse leur échappait parmi des embrassements si tendres, et la mort plus puissante nous l'enlevait entre ces royales mains. Quoi donc, elle devait mourir si tôt ! Dans la plupart des hommes, les changements se font peu à peu, et la mort les prépare ordinairement à son dernier coup. Madame cependant a passé du matin au soir, ainsi que l'herbe des champs. Le matin, elle fleurissait ; avec quelles grâces, vous le savez : le soir, nous la vîmes séchée »¹³.

Nous sommes le 21 août 1670, et Bossuet prononce l'oraison funèbre d'Henriette d'Angleterre, qui vient de mourir dans la fleur de sa jeunesse. Cette princesse enjouée, brillante, rayonnante, dont la vie « galante » fut si enlevée, qui fréquenta ce monde des libertins de la jeune cour pour qui Pascal avait écrit 15 ans plus tôt les *Provinciales* ; cette princesse admirée, qui n'a pas 30 ans, et qui semblait faite pour la vie, le plaisir, devait donc elle aussi mourir ? Oui, et il faut admirer le génie de l'écrivain, qui en ne plaçant qu'une virgule entre le « Madame se meurt », et le « Madame est morte », nous fait sentir l'inéluctable enchaînement qui conduit au tombeau, cette impression qu'en un instant tout peut basculer, du moment où l'espoir est encore possible, à celui où il n'y a plus d'espoir.

¹² Nicolas Grimaldi, *Traité des solitudes*, Paris, PUF, coll. « Perspectives critiques », 2003, p. 76.

¹³ Bossuet, « Oraison funèbre de Henriette-Anne d'Angleterre », in : *Oraisons funèbres*, Paris, Classiques Garnier, 1998, p. 171.

Impuissance du pouvoir, impuissance du roi même, parce que la mort est par essence une limite au pouvoir du pouvoir : « En vain le roi tenait Madame serrée par de si étroits embrassements. *Stringebam brachia, sed jam amiseram quam tenebam* : je serrais les bras, mais j'avais déjà perdu ce que je tenais. La princesse échappait parmi des embrassements si tendres, et la mort plus puissante nous l'enlevait entre ces royales mains. »

Puissance de la mort, qui ravale la puissance du grand Roi au néant...

Mais puissance qui ne laisse que *se mourir* ce n'est pas être mort !

Que tant qu'il y a de la vie il y a du possible

En une formule énigmatique à première vue, lumineuse à seconde, Heidegger disait que la mort est *l'impossibilité du possible* : n'y a-t-il pas là, manière de murmurer que *tant qu'il y a de la vie, il y a du possible* ? De l'espoir peut-être pas : l'entrée en phase palliative sonne certes souvent le glas d'un *certain* espoir. Mais posons que tant que l'homme vivra il aura du possible, et qu'il n'en aura plus lorsque qu'il sera mort. Car à l'homme vivant une quasi infinité de possibilités s'ouvre. Certes sa nature le limite, qui le prive de la capacité de s'envoler comme l'oiseau, d'être invisible comme qui porte l'anneau de Gygès, d'être ubiquiste comme la Sabine d'une nouvelle de Marcel Aymé¹⁴ : le don du vol, celui de l'invisibilité comme celui d'ubiquité ne font pas partie de son arsenal. Mais à l'intérieur des quelques limites que la nature lui impose que de possibles s'ouvrent à lui ! Il peut être debout ou être assis ; il peut parler ou bien se taire ; il peut crier, s'arracher les cheveux, se montrer nu et frapper son prochain comme il peut se montrer des plus exquises urbanité et courtoisie. Mais à l'homme mort plus aucune de ces possibilités ne s'ouvre. La mort est bien l'impossibilité du possible, car mort, l'homme n'aura plus la possibilité d'être debout ou de rester assis, de parler ou de se taire.

*« C'est un trou de verdure où chante une rivière ;
Où le soleil, de la montagne fière,
Luit : c'est un petit val qui mousse de rayons.*

*Un soldat jeune, bouche ouverte, tête nue,
Et la nuque baignant dans le frais cresson bleu,
Dort ; il est étendu dans l'herbe, sous la nue,
Pâle dans son lit vert où la lumière pleut.
Les pieds dans les glaïeuls, il dort. Souriant comme
Sourirait un enfant malade, il fait un somme :
Nature, berce-le chaudement : il a froid.*

*Les parfums ne font pas frissonner sa narine ;
Il dort dans le soleil, la main sur sa poitrine,
Tranquille. Il a deux trous rouges au côté droit.»*

C'est par « Le dormeur du val » de Rimbaud, ainsi que par le « p'tit cheval dans le mauvais temps » (celui qui est mort par un éclair blanc, un jour qu'il était si sage) de Paul Fort et de Brassens, que j'ai comme enfant réalisé pour la première fois ce qu'était la mort. Ma mère s'en souvient encore, qui n'arrivait pas à consoler l'enfant

inconsolable en quoi me transformaient ces deux poèmes, l'enfant inconsolable de la mort du petit cheval et celle du jeune soldat. (Je crois n'avoir sur ce plan, pas beaucoup changé...)

Ce bouleversant poème, cet inoubliable poème de Rimbaud m'a toujours semblé la plus parfaite incarnation de la formule de Heidegger : tant que le dormeur du val vivait il avait du possible ! Les parfums *pouvaient* faire frissonner sa narine. Il *pouvait* avoir froid. Il pouvait faire un somme. Il pouvait sourire comme un enfant malade...

Mais maintenant qu'il est mort, maintenant qu'il a deux trous rouges au côté droit *les parfums ne font plus frissonner sa narine*.

On voudrait qu'il dorme - mais déjà il est mort. On voudrait qu'il se repose - mais déjà il repose. Tant se ressemblent l'homme qui dort et l'homme mort qu'on peut croire que ce que prend la Grande Faucheuse est un presque rien : le « se », le « soi » - mais ce presque rien est un tout, car tant que Madame se meurt Madame n'est pas morte.

Certaines maladies ou handicaps de la fin de la vie limitent certes singulièrement le champ du possible : le tétraplégique n'a plus la possibilité de se lever ou de rester assis, l'aphasique plus celle de parler ou de se taire, le désinhibé est privé de la possibilité de choisir entre la retenue ou l'obscénité. Mais tous gardent tout de même du possible, si ténu soit-il devenu, et même à l'homme réduit au coma végétatif demeure encore cette possibilité qu'il a de mourir aujourd'hui ou de survivre encore un peu.

C'est à ces possibles que l'accompagnant de celui qui vit encore donne son attention, les altérations de l'esprit même ne laissant pas qu'une âme sensitive soit jusqu'au bout vivante, permettant au corps petites joies matinales ou grandes peurs du soir. Car lorsque le récit devient impossible c'est souvent le corps qui continue de constituer ce que Ricœur appelait « l'identité narrative ». Et c'est ce point de pudeur que lors de la toilette l'aide-soignante découvre au dos de cette vieille dame, point où se sont cristallisées les hontes et les offenses faites à l'enfant violente qu'elle fut ; mais ce sont aussi ces petites larmes de joie qui viennent aux yeux de cette autre lorsque ses papilles jouissent d'un peu de confiture de cassis et lui rappellent *proustiennement* la clarté des étés perdus ; et ce sont encore ces récits tremblés mais cependant confiants que leurs pauvres mains racontent...

Manière pour que le foyer soit jusqu'au bout un foyer qui soit de vie plutôt que de mort, par attention à tous les foyers de vie qui brûlent encore aussi bien dans le corps que dans l'esprit des « mourants ». On se rappelle le mot de Montaigne, constatant dans les Essais que « souvent l'homme meurt par morceaux avant de mourir tout à fait ». Et certes, il est facile de constater chez les vieillards la nécrose de certaines parties du corps ou l'évanouissement de certaines zones de l'esprit. On repèrera ainsi, du côté du corps, ce poids mort du bras paralysé par l'hémiplégie, cette raideur d'une jambe, ce durcissement qui ici donne durillon, là oignon, ailleurs cal (car si la bonne santé de la jeunesse est contemporaine de ce que Hegel appelait « la fluide activité du tout », la vieillesse est souvent malade du fait de raideurs, de durcissements) ; et on constatera, du côté de l'esprit, l'inaccessibilité de certains souvenirs, la perte de certains désirs, la non-reconnaissance d'un visage ou la disparition de certaines inhibitions. En quoi en effet il est légitime de parler d'une « mort par morceaux ».

14 Cf. de M. Aymé, « Les sabinés », in *Le Passe-muraille*, Paris, Gallimard, coll. « Folio », 1972.

Mais plutôt qu'attentifs à cette mort par morceaux, ne pouvons-nous pas nous montrer à l'affût de ces *morceaux de vie* qui toujours existent tant dans le corps que dans l'esprit de ceux qui vont partir, et même chez ceux que notre époque voudrait déjà morts parce que grabataires, aphasiques et peut-être comateux ?

Il n'en reste pas moins que donner son attention aux possibles qui demeurent jusqu'au bout, devrait toujours inclure aussi l'attention à la possibilité que ce temps de la fin de la vie paraisse parfois tant au mourant qu'à ses proches *le temps de l'impossible* : lorsque la souffrance et la fatigue sont telles que ceux qui vivent dans la maison *n'en peuvent plus*, et qu'au long des nuits blanches et des jours noirs ils aient régulièrement l'impression d'un désastre...

« Où suis-je ? Est-ce le jour ? Je ne sais ce que je dois dire... Est-ce que ces mains sont les miennes ? J'aimerais tant savoir ce que je suis ! Cette nuit ne fait grâce ni aux sages ni aux fous... »

s'écrie le Roi Lear sur sa lande. Même accompagnés de la plus fine des façons certains mourants n'ont-ils pas parfois des accents comparables à ceux du personnage de Shakespeare ? Le désastre rend le réel impossible et le désir indésirable... Difficile alors de veiller sur le sens absent, sur le sens qui se dérobe !

La reviviscence légère, sans rien qui pèse ni ne pose, des foyers de vie qui brûlent dans le foyer ? Oui, mais comment ne pas penser à la mort qui vient comme à tout ce qui viendra après ?

« Mais quand cela va-t-il finir ? »

■ La mort à domicile – et après (Hélène Viennet)

« Mais quand cela va-t-il finir ? »

Car l'anticipation de la fin de vie à la maison confronte à l'angoisse de l'inconnu. Comment ça va se passer, dans combien de temps ?

Confrontés à ces angoisses, chacun essaie de faire face.

L'expérience du partenariat avec des réseaux de soins palliatifs, travaillant en lien étroit avec les professionnels de ville semble tout à fait pertinente et évite bien souvent des ré-hospitalisations d'urgence.

Les réseaux sont composés, dans le meilleur des cas, d'un médecin coordonnateur, d'une infirmière, d'une assistante sociale et d'une psychologue. Ils se déplacent au domicile afin d'évaluer la situation et se mettent en relation avec les médecins traitants et les infirmières libérales. Ils permettent de faire le lien entre l'hôpital et le domicile. D'informer, d'assurer la continuité. Ils aident les médecins libéraux à prescrire les antalgiques qu'ils manient moins souvent.

Ils soutiennent aussi les familles en les rassurant grâce à leur anticipation.

En effet, à domicile plus qu'ailleurs se pose souvent la question de « comment » va mourir le patient ? Il est important d'y répondre, d'envisager les risques, et surtout ce qu'il sera possible de proposer à ce moment là.

Les risques principaux, ceux qui reviennent fréquemment sont : les difficultés respiratoires, les grandes douleurs, l'agitation ou l'hémorragie. Nommer permet d'en avoir moins peur, de contrôler un peu la situation... de « laisser mourir » en accompagnant sans appeler SOS médecin.

Il est très difficile de « laisser mourir ». Le réflexe qui prime est toujours celui d'appeler à l'aide surtout si l'on est seul. Si l'on est seul on a toujours peur de ne pas avoir fait assez, peur d'être passé à côté de quelque chose, voire de pouvoir être accusé de ne pas « avoir tout fait ». En fait, c'est à soi-même que l'on reproche de ne « pas avoir tout fait ». L'expérience nous enseigne que ce sentiment s'apaise si les regards ont pu être pluriels.

■ Que comprennent les proches ?

Les proches peuvent être associés aux décisions médicales d'arrêter les traitements.

Encore une fois, il faut être prudent. Prudent de ne pas leur faire porter la responsabilité de la décision. Prudent aussi à propos de leur compréhension. Nous pouvons avoir la certitude que la famille a « bien compris » tout ce qui risquait de se passer, bien compris que leur malade allait bientôt mourir... et pourtant... la mort est toujours une surprise ! Et il est heureux de ne pas tout comprendre ! Arrêtons de vouloir à tout prix que malade et famille entendent, ils en savent souvent bien plus qu'ils ne nous le laissent entendre mais ils s'octroient des zones de déni, déni absolument nécessaire à la survie psychique !

Que veut dire comprendre ? Intellectuellement nous pouvons comprendre et pourtant affectivement ne rien anticiper, même pas du tout.

Les liens sont si forts, comment laisser partir ?

Actuellement on brandit comme l'acte généreux par excellence le fait de dire, « Laisse le partir », « Dis lui que tu es prêt, qu'elle peut partir »...

Il faudrait que nous autorisions le malade à son dernier souffle. C'est terrible.

En plus ça ne marche pas souvent !

« Je lui ai dit qu'elle pouvait partir, elle ne meurt toujours pas. »

« Je l'ai autorisé pourtant. »

Le deuil peut être difficile car il est comme anticipé, venu trop tôt. Que faire alors de ce temps entre vie et mort ?

Le deuil peut aussi être plus compliqué ensuite.

« C'est moi qui lui ai dit de partir, je me sens tellement responsable de sa mort. »

Le sentiment de culpabilité souvent inhérent au processus de deuil peut se trouver alors réactivé.

La difficulté des deuils ne viendrait-elle pas de notre grande difficulté d'adulte à avoir des paroles simples et fraîches alors que les

paroles des enfants nous laissent souvent pantois parce que si justes, parce que si fraîches ?

Les enfants et la mort

« Dis papi tu vas mourir ? Pourquoi t'as plein de tuyaux ? »

« Et mon p'tit gars tu sais je respire mal, et j'ai besoin d'oxygène... »

À la maison peuvent vivre des enfants plus ou moins grands et leur présence peut être un motif d'hospitalisation pour les protéger.

Or, les enfants s'intéressent à la mort. Pour eux la mort n'est pas naturelle, « on ne meurt pas, on est tué ». Elle n'est pas irréversible et elle est contagieuse.

C'est en général vers quatre ans que les enfants commencent à comprendre que la mort est une séparation irréversible, mais il leur faudra encore des années avant de commencer à l'accepter.

Même accompagné le mieux possible, le deuil ne se résout pas complètement dans l'enfance et il se réactive bien souvent à l'occasion d'un autre deuil dans la vie adulte. Quand un enfant est intégré dans le vécu des derniers moments avec toute sa famille, le sentiment d'abandon et d'incompréhension, le sentiment de grande culpabilité qu'il ressent souvent peut être un peu apaisé. Nous pouvons l'accompagner, lui parler, l'entendre. Nous pouvons avoir un rôle important à jouer pour aider les parents à parler avec lui. Il suffit parfois de peu de mots. Juste assurer confiance et présence.

L'idée, si répandue encore, de vouloir écarter les enfants de la maladie, de la mort et du deuil, met d'emblée les enfants à l'écart. Et leur souffrance est double sans qu'ils ne puissent même l'éprouver. Ils perdent un être cher et il ont l'intime conviction que c'est à cause d'eux que les adultes autour sont tristes. Alors les deuils des enfants seront plus difficiles, difficiles car presque masqués, refoulés, non exprimés et pourront se réactiver de manière plus douloureuse à la perte prochaine.

La mort d'un proche réactive toujours les pertes antérieures.

Les enfants ont besoin de mots justes, des mots qui s'adressent à eux, avec toutes nos maladresses et nos hésitations mais des mots qui ne les excluent pas, car contrairement aux idées reçues, ils ont besoin de participer au deuil familial. De parler et d'entendre parler de la personne morte. Les enfants nous enseignent tant ! Leur facilité d'expression, si elle n'est pas muselée, nous permet d'être tellement plus libres face à la mort. Leurs questions qui peuvent nous paraître parfois un peu violentes, peuvent être si lumineuses pour celui qui se meurt ! Enfin *Un* avec qui parler vrai !

Encore une fois il ne s'agit en aucun cas de le laisser seul ou de l'obliger à venir, à caresser, à embrasser mais de l'accompagner avec des mots, ceux que l'on a dans sa besace, sans trop se juger... Et puis, surtout, de lui demander ensuite, ce qu'il a ressenti. Les professionnels et les bénévoles peuvent aider les parents à la maison à rétablir des liens et des paroles devenues gelées.

Parler de la mort à la maison revigore l'espace intime de la maison et l'espace psychique. Parler permet de « tenir », d'avoir moins peur, d'avoir moins de colère et de tristesse. La parole et la

reconnaissance de ce qui est entrain de se « jouer » donne une nouvelle impulsion, un bol d'air frais en lien avec un sentiment de reconnaissance, qui apaise un peu le sentiment si fort de solitude existentielle.

Comment ne pas penser au sentiment de solitude qui s'accroît après la mort ?

Après la mort

Que devient la maison une fois que le corps, le corps devenu corps mort, le corps veillé parfois, que devient la maison une fois le corps parti ?

Comment réinvestir, retrouver sa maison ?

Ce sont des questions que l'on se pose avant et les peurs déferlent parfois lorsque plus aucun rite n'est là pour alléger. Les rituels, les veillées, les prières, les visites familiales apaisent et réinsufflent de la vie au lieu.

Parfois le corps part vite, c'est souvent ce que l'on souhaite et le matériel bien après. Matériel envahissant, mémoire vive de ce temps qui n'est plus. Entre soulagement et douleur comment réinvestir ce lieu ?

Mais que l'on meure à la maison ou en institution ne change pas radicalement le fait qu'il faudra dorénavant faire avec une maison « moins » habitée, habitée différemment. La chambre deviendra-t-elle mausolée, petit musée, comment ré-habiter ? Chacun trouvera, en tamisant la lumière, avant qu'elle ne puisse retrouver sa clarté. Traversée de la brume des larmes sur les pupilles.

La maison ne sera plus jamais la même tout en gardant traces et souvenirs.

Collusion du ciel et de la terre. Les arbres noirs et serrés empêchent tout rayon de soleil d'entrer...

« Dans la forêt c'est l'hiver. Nous avançons par la forêt où les arbres nus et noirs poussent aussi serrés que les lettres d'un livre. Le ciel est de cendres si foncées que la lumière paraît venir d'en bas, monter du sol enneigé. »¹⁵

« Mes jambes tremblent se dérober sous moi... » Qui pourra me suivre ? M'accompagner jusque-là ?

Trois pas de plus, un coup de sonnette au bon moment, cette sonnette que l'on attendait, ce coup de sonnette comme un coup de vent levant le rideau de brume.

« Les arbres réapparaissent mais ce ne sont plus tout à fait les mêmes, ceux-là sont chargés de bourgeons emplies d'insectes et de parfums ». Mon amie, mon aimé, ma bienveillante, mon soignant préféré, ma psychologue... Ils sont là et peuvent partager avec moi les images les plus dures, les rêveries tournant en cauchemar, sans que l'angoisse ne nous étreigne ensemble... Éclaircie sur l'horizon aux fenêtres de ma maison !

¹⁵ Carole Martinez, *La terre qui penche*, Paris, Gallimard, 2015.

■ **Envoi (Eric Fiat)**

Voilà... Voilà l'histoire qu'Hélène Viennet et moi voulions vous raconter, de la mort à la maison, cette maison qui fut pour celui qui l'a maintenant quittée son coin du monde, le lieu où il protégea sa rêverie, entre le ciel dont il venait peut-être et la terre où il repose désormais...

Mais qui nous dit que pour lui tout doit nécessairement s'arrêter au tombeau - ce que l'on nomme généralement « la dernière demeure » ?

Ne dit-on pas des morts qu'ils ont « disparu » - en somme qu'ils sont partis, partis « sans laisser d'adresse » - formule où se murmure qu'ils ne résident pas seulement à la 4^{ème} tombe de la 5^{ème} allée ?

Et quand manque l'espérance religieuse qui voudrait que l'adieu fût, précisément, un « à-Dieu », un rendez-vous donné en Dieu comme il y a des rendez-vous donnés en Avignon ou à Bastia, faut-il pour autant renoncer à tout espoir, à l'espoir que la mort ne ferme pas tout horizon ?

Ni Richard Strauss ni Gustav Mahler n'étaient hommes particulièrement religieux. Et pourtant ce que nous murmurent leurs dernières œuvres, à savoir pour Strauss le dernier chant des *Quatre derniers Lieder* et pour Mahler le dernier chant du *Chant de la terre* qui précisément se nomme « L'Adieu », est que la mort peut abolir toute lumière, que l'effacement peut être manière de resplendir : possibilité que la mort soit une autre naissance,

qu'entre les lèvres sèches du mort il y ait place pour l'envol d'un oiseau comme suggère, tout en en doutant, Philippe Jaccottet...¹⁶

Car que dit l'admirable poème d'Eichendorff mis en musique par Strauss, nommé précisément « Au crépuscule » (*Im Abendrot*), sinon comme le suggérait Hélène Viennet qu'il peut y avoir « éclaircie sur l'horizon aux fenêtres de ma maison » ?

*« Dans la peine et la joie
Nous avons marché main dans la main ;
De cette errance nous nous reposons
Maintenant dans la campagne silencieuse.
Autour de nous les vallées descendent en pente,
Le ciel déjà s'assombrit ;
Seules deux alouettes s'élèvent,
Rêvant dans la brise parfumée.
Approche, laisse-les battre des ailes ;
Il va être l'heure de dormir ;
Viens, que nous ne nous égarions pas
Dans cette solitude.
Ô paix immense et sereine,
Si profonde à l'heure du soleil couchant ! »*

Possibilité pour que par la fenêtre de la maison du mort, s'envolent deux alouettes...

¹⁶ Ph. Jaccottet, « Leçons », in *Poésie, 1946-1967*, Paris, Gallimard, coll. « Poésie/Gallimard », 1977, p. 163.

Au-delà des limites du soin à domicile, quelle place pour « la spiritualité » ?

Pour entamer ces quelques propos partagés autour du soin et de la spiritualité, nous aimerions tout d'abord nous arrêter sur quelques éléments du titre proposé ; ils nous serviront pour structurer le fil rouge de notre exposé.

Tout d'abord, remarquons que le terme « spiritualité » est mis entre guillemets : il existe bien des manières différentes de considérer, mais surtout d'inscrire la spiritualité comme question du sens¹ de l'existence, mais également de la vivre. De plus, la notion de spiritualité renvoie sans cesse à la singularité de celle, de celui qui l'éprouve et la vit ; elle ne peut dès lors que prendre la figure d'une histoire, d'un chemin, d'une épreuve parfois, toujours singulière et donc multiple en ses fondements et ses expériences. Et tout ceci est à considérer tant du côté de la personne fragilisée par la maladie que du côté des accompagnants et professionnels – quels qu'ils soient – qui la soutiennent, porteurs de mandats d'accompagnement différenciés.

Vient ensuite une autre interrogation, relative à la notion de « domicile » ; c'est vrai qu'il s'agit d'un lieu particulier, renvoyant davantage à l'intime, comme pour renforcer la difficulté de notre propre questionnement.

Mais la question de fond ouverte par la notion de « place » renvoie certes à la capacité, au cœur du soin et de l'accompagnement, de la laisser exister ou non, ce qui impose de pouvoir la nommer, lui offrir un certain contour, si pas un contenu, afin de pouvoir l'honorer – à travers elle l'expérience singulière de la personne souffrante en lien avec son entourage – et exercer, à son égard, un juste mandat en tant que professionnels du soin mais aussi d'accompagnant. La notion de place peut également renvoyer à la notion d'hierarchisation : quelle place, quelle importance lui est aujourd'hui reconnue, certes dans le processus de soin, mais surtout dans le processus de guérison ou la capacité d'assumer sa maladie² ? Et si une place lui est reconnue, voire assignée, on peut se demander pourquoi.



Dominique Jacquemin

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

Ensuite, arrêtons-nous quelque peu au terme d'accorder renvoyant à cette notion de « pour la spiritualité ». Si ce verbe semble indiquer qu'il s'agit d'abord d'un regard soutenant une sorte d'engagement – vouloir accorder une importance à –, il souligne surtout que la notion de spiritualité ne peut être envisagée sans un certain « accord », un consentement : accord d'ouvrir la question, consentement à s'y engager, qu'ils relèvent de la personne malade ou des professionnels, des accompagnants. On ne peut ouvrir la question du spirituel sans un certain exercice de la liberté, ce qui pose, par ailleurs et plus largement que ce que nous voulons considérer ici, la problématique d'un certain accord des institutions à maintenir cette question ouverte et vivante.

Enfin, ce n'est pas en n'importe quel lieu que nous voulons poser notre interrogation, celui du domicile.

Alors qu'on parle tant de « besoins spirituels », de « prise en charge globale », quelle articulation se trouve effectivement posée entre soin et spiritualité, spiritualité et besoin, spiritualité et désir³, avec quelle représentation de la responsabilité des professionnels soignants à l'égard de ces deux dimensions ?

Ce premier effort sémantique nous permet assez facilement de proposer le plan de notre contribution. Après avoir considéré la légitimité d'ouvrir la question du spirituel au cœur du soin, nous mettrons au jour la difficulté de préciser le terme même de spiritualité au regard d'une approche religieuse : parler de spiritualité,

1 Mallet D., Quel sens à le terme « sens » ?, *Cahiers Francophones de Soins Palliatifs*, Volume 12, n° 1, p. 80-90.

2 Monod D., Rochat E., Büla C., Quelle place donner à la sphère spirituelle dans la prise en charge du patient âgé ?, *Revue Médicale Suisse*, n° 85, p. 1-5.

3 Jacquemin D. (dir de.), *Besoins spirituels. Soins, désir, responsabilités*, Bruxelles, Éditions Lumen vitae (Coll. Soins & Spiritualités n° 7), 2016, 80p.

c'est bien, mais de quoi parle-t-on ? Dans un deuxième temps, nous proposerons une définition de la spiritualité en termes de mouvement d'existence du sujet, définition que nous voulons opératoire et éthiquement soutenable pour les professionnels si nous croyons qu'ils ont bel et bien une responsabilité à assumer en cette question. Nous reviendrons ensuite sur la notion d'accord : il représente à nos yeux une condition première, éthique, pour qu'il soit effectivement question de spiritualité et non pas d'intrusion dans la vie de la personne malade. Ceci nous permettra, avant quelques brèves conclusions, d'ouvrir à la problématique particulière du domicile, avec ses difficultés propres, ses opportunités et les dimensions éthiques que cet espace sollicite plus particulièrement.

■ Légitimité d'ouvrir la question

Nous aimerions tout d'abord revenir sur la notion d'accord, de consentement : existe-t-il une légitimité à ouvrir la question du spirituel au cœur du soin ? En effet, les questions très concrètes ne manquent pas quand on aborde la thématique du spirituel. Parler d'accompagnement spirituel, est-ce légitime pour un professionnel ? N'est-ce pas outrepasser ses droits, surtout au cœur de structures soignantes laïcisées ? N'est-ce pas s'immiscer indûment dans la sphère du privé ? On entendra également les objections suivantes : que nous demande-t-on en plus alors que tant de contraintes structurent déjà la pratique professionnelle de tous les jours ? Faut-il vraiment s'investir dans cette dimension ? Jusqu'où aller ? Que demande réellement la personne malade ? Et puis, comme le souligne Marie de Hennezel, la question « du spirituel » reste encore source d'un certain malaise dans les pratiques : « La difficulté d'en parler avec les collègues, la peur de ne pas être compris, d'être jugés, parfois même ridiculisés. Tout cela les empêche d'aborder, en équipe, dans le cadre institutionnel, les questions trop intimes »⁴.

Or, on parle de plus en plus de « besoin spirituel » comme d'une dimension importante du soin. Mais, est-ce un besoin qui, comme tout autre besoin, pourrait être comblé par un acte, une prestation professionnelle ? Et pourtant, si la spiritualité est une dimension constitutive de la vie, surtout au temps de maladie, si on accorde une importance à ces notions de prise en charge globale, de souffrance globale⁵, de besoins spirituels, peut-on réellement passer à côté, se dispenser d'un réel engagement à leur égard ?

De notre point de vue, la prise en compte de la dimension spirituelle dans la maladie est nécessaire, tout comme une prudente attention à cette même dimension vécue par le professionnel, la personne accompagnante même si, pour bon nombre de raisons, elle se trouve rarement nommée, partagée. Mais tout cela dépendra effectivement de la représentation, de la définition qu'on se donnera mutuellement de la spiritualité. Et tel est bien, de notre point de vue, la difficulté : le mot « circule », l'exigence d'attention à cette dimension voit le jour, mais que met-on derrière le mot ?

■ Il y a spiritualité et spiritualité

En effet, comme l'indique Guy Jobin, le terme de spiritualité a aujourd'hui la cote. Il a fait l'exercice de repérer l'usage du terme «

spirituality » dans *Pubmed* depuis une cinquantaine d'années⁶ : le terme n'apparaît pas entre 1961 et 1970 ; une fois entre 1971 et 1980 ; onze fois entre 1981 et 1990 ; deux-cent quinze fois entre 1991 et 2000. Et le mouvement s'accélère : 1192 références entre 2001 et 2010, 636 en 2015 et, jusqu'à ce mois de septembre, 487. Or, malgré l'importance de l'usage du mot, on se rend en même temps compte de la difficulté éprouvée à le définir, particulièrement dans une autonomie avec la sphère religieuse⁷. Qu'il suffise ici de reprendre l'effort de définition du terme depuis une cinquantaine d'années⁸.

Une des premières à théoriser la place du spirituel fut Virginia Henderson (1961) dans sa théorie des soins infirmiers, lorsqu'elle définit le besoin spirituel comme « le besoin de pratiquer sa religion et d'agir selon sa conception du bien et du mal ». Héritage de l'importance de cette dimension, elle met en exergue un pan essentiel du prendre soin, même si nous pouvons en même temps constater le caractère peu opératoire de sa définition ; même si elle garde l'avantage plus que certain d'ouvrir à cette thématique au cœur du soin.

Quelques années plus tard (1988), c'est Cicely Sanders qui, dans le cadre des soins palliatifs, ouvrira à l'importance de la question avec la notion de souffrance globale⁹ comme « souffrance physiologique, psychologique, sociale et spirituelle » dont il importe de prendre soin. Caractère fondateur d'une attention à la spiritualité, particulièrement en soins palliatifs, mais terme au contenu peu défini.

En 1987, Jean Vimort en offrira une première définition : « Sous ce mot de spirituel, je veux désigner ce qui dépasse le matériel, le physique et même le psychologique. En face de la mort, l'homme se pose les questions essentielles : à quoi sert la vie ? Quel sens donner à l'existence ? Quel regard porter sur son passé, son avenir ?... » Si cette approche renvoie à un horizon qu'il est possible d'appréhender et de comprendre en termes d'expérience – on imagine bien ce que peut vivre telle ou telle personne –, elle offre peu de repères au professionnel pour dessiner une sorte de « contenu » pouvant relever de sa responsabilité d'accompagnement au cœur du soin. La même année, Cosette Odier, pasteur protestante, proposera la définition suivante : « On peut distinguer des besoins spirituels 'religieux' auxquels il est possible de répondre par le recours aux traditions religieuses et des besoins spirituels plus diffus auxquels il est possible de répondre par la présence et le partage ». Soucieuse de mettre au jour ce qui est effectivement possible dans le cadre de la relation de soin par la notion de présence et de partage, cette définition comporte encore un certain risque, celui de scinder l'expérience même de la personne malade comme si, dans son expérience de la maladie, l'une et l'autre dimension « du spirituel » se donnaient indépendamment, sans liens et sollicitant des typologies différentes d'accompagnement.

En 1995, Bernard Matray, jésuite et bénévole d'accompagnement en soins palliatifs donnera du spirituel l'approche suivante : « ... le

6 Jobin G., La spiritualité : facteur de résistance au pouvoir médical de soigner ?, *Revue d'éthique et de théologie morale*, n° 266, septembre 2011, p. 131.

7 Rimbaut G., Comment entendre la dimension spirituelle présente en chaque être humain ? : accompagner l'expérience de la maladie, Québec, mars 2009, pro manuscrito, 8 p.

8 Roquebert P., Une nouvelle approche de la souffrance globale de la personne en fin de vie, *Médecine Palliative*, 04/2009, 8 (2), p. 91-95.

9 Richard M.-S., La souffrance globale, dans Jacquemin D. (coord), *Manuel des soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2001, p. 115-125.

4 De Hennezel M., Leloup J.-Y., *L'art de mourir*, Paris, Robert Laffont, 1997, p. 20-21.

5 Choteau B., La souffrance globale en fin de vie, *Cahiers Francophones de Soins Palliatifs*, 2010, vol 10, n° 2, p. 65-72.

spirituel désigne un lieu d'humanité, un lieu communautaire où chacun peut se retrouver chez soi, un lieu de communion avec l'humanité... ». Ici encore, on pressent ce que veut signifier l'auteur en termes d'expérience vécue par le patient, soulignant l'importance du lien à l'autre, aux autres mais force est de reconnaître le caractère peu opératoire de cette approche car que doit faire le professionnel soignant avec « ce lieu » ?

On s'en rend compte, la question n'est pas aisée. D'un côté, la multiplicité des définitions – et il existe bien d'autres approches¹⁰ – atteste de cette volonté de circonscrire la spiritualité, de lui reconnaître une réelle importance et, de l'autre, renvoie à la complexité du terme, au point de le rendre effectivement présent comme une nécessité sans que, par ailleurs, les professionnels puissent se l'approprier comme un lieu où, dans le cadre de leur mandat, ils se trouvent attendus par la personne fragilisée par la maladie. À force d'insister sur le mot sans lui offrir en même temps un contenu opératoire, on risque non seulement d'en faire un concept idéologique – c'est-à-dire sans contenu réel – et de conduire les professionnels à un excès de responsabilité puisqu'on les invite à prendre soin du spirituel sans pour autant leur dire ce dont il est question de prendre soin. Ce paradoxe est d'autant plus criant que, comme le dit admirablement René Schaerer, le professionnel lui-même se situe entre volonté de reconnaître cette dimension et difficulté d'en assumer l'enjeu culturel : « J'ai remarqué que la laïcité, que nous sommes habitués à respecter dès notre âge scolaire, nous conduit à adopter une attitude réservée, voire une véritable censure des sujets à caractère spirituel ou religieux dans nos échanges entre collègues. Il s'ensuit que nous avons probablement manqué de savoir-faire professionnel pour aborder des attentes et du vécu émotionnel de nos malades. »¹¹

■ La spiritualité pensée et accompagnée comme mouvement du sujet

On s'en rend compte, aborder la question de la « spiritualité » n'est jamais chose aisée tant les a priori liés à une approche religieuse de la question et sa prise au sérieux dans les pratiques professionnelles et d'accompagnement posent question. Malgré cette difficulté et afin d'en proposer une approche crédible – donc à même d'être assumée dans les pratiques – pour les professionnels, nous partirons ici d'une définition large, à dimension pédagogique. Cette définition de la « spiritualité » renvoie cependant à une conviction de fond acquise depuis quelques années et qui se traduit par cette affirmation : il est possible de découvrir, au cœur même de l'expérience de soin, comme un mouvement impliquant conjointement les dimensions corporelle, psychique, éthique et transcendant-religieuse pour certaines personnes ; la mise en mouvement de ces dimensions et leur reconnaissance par le sujet qualifieraient, de notre point de vue, « la dimension spirituelle »¹².

Cette question est importante pour nous et elle justifie notre intérêt « à faire » de l'éthique, si cette dernière représente une interrogation de fond sur le sens de l'existence. Ce mouvement

d'existence nommé ici spiritualité, autrement dit le fait que la vie humaine soit une histoire, un lieu de changement que chaque humain porte et qui, toujours, le précède d'une certaine manière, est constitué de trois ou quatre dimensions intrinsèquement liées et en constante interaction : le corps, la dimension psychique, la dimension éthique comme visée du bien pour la vie et la dimension religieuse-transcendante pour certains (cette dernière dimension n'est pas obligatoire pour qualifier « a spiritualité » mais, si elle est présente, il est nécessaire de la prendre en compte). Il importe de souligner ce lien car le déplacement, l'affectation d'une seule de ces dimensions va concourir au déplacement de ce qui pose un sujet singulier dans la totalité de son existence.

Pour bien nous faire comprendre, prenons quelques exemples. Lorsqu'une personne connaît une atteinte en son corps, c'est la totalité de sa vie qui se trouve conduite en un autre mouvement ; atteint d'une pathologie grave, le patient va se trouver atteint dans son équilibre psychique, parfois remis en question dans la visée du bien de ce qu'est sa vie ou remis en cause dans sa foi, ses représentations de Dieu.

L'importance de certains soucis pourra conduire à des troubles somatiques (hypertension, troubles de la digestion, maux de dos...). Une dépression, quelle qu'en soit la cause, pourra également se manifester par le langage du corps (amaigrissement, fatigue...). L'interrogation éthique, dans ses perplexités et ses incertitudes de l'action, pourra avoir des répercussions dans le rapport au corps et à l'esprit lorsque le sens du bien, l'incertitude de son propre devenir tarade le sujet souffrant. Tout cela pourra se traduire, pour le sujet croyant atteint d'une maladie le fragilisant, en révolte, remise en question de la présence, de la justice de Dieu, avec toute les répercussions que cela peut entraîner quant à la compréhension du sens de l'existence et à une manière d'habiter le monde.

Appréhender de la sorte la spiritualité en tant que mouvement d'existence reposant sur trois ou quatre pôles inséparables n'est pas sans conséquences. Tout d'abord, chacun de ces pôles – le corps, la vie psychique, l'éthique, le religieux-transcendantal – représente à égalité des voies d'accès possibles à la vie spirituelle et chacun, en son ordre propre, y concourt avec des répercussions toujours possibles sur les autres.

Au regard de notre problématique, nous pouvons souligner en ce sens deux éléments particulièrement importants : l'accès au corps et le questionnement éthique. Le soin donné au corps est en lui-même un lieu spirituel : le « spirituel » n'est donc pas à chercher par le soignant dans un ailleurs, un surplus du soin, ce qui lui conférerait une responsabilité excessive. C'est au cœur de son engagement professionnel – et de la médecine en tant que telle – que cette dimension est à découvrir et à soutenir. Quant à la réflexion éthique, elle représente elle aussi un lieu possible d'accès contemporain à la question et à la réalité du spirituel.

Mais il est d'autres enjeux tout aussi importants à l'attention dévolue au patient et à l'ensemble des dimensions qui l'inscrivent dans son mouvement d'existence. Tout d'abord, l'articulation conjointe des quatre pôles représente une invitation à ne pas parcelliser le sujet souffrant tout comme elle invite à ne pas se tromper de réponse dans la rencontre de sa souffrance, qu'on y ait accès par le corps, la vie psychique, l'interrogation sur le sens de l'existence et de l'action ou par la question de Dieu, de la foi. C'est bien l'ensemble des professionnels – médecin, soignants au

10 Rimbaut G., Évolution du mot spirituel et émergence d'une nouvelle articulation spirituel-religieuse dans les aumôneries d'hôpitaux, *Revue d'éthique et de théologie morale*, n° 222, septembre 2002, p. 103-116.

11 Schaerer R., cité dans A.H., n° 201, janvier 2009, p. 33.

12 Jacquemin D., *Quand l'autre souffre. Éthique et spiritualité*, Bruxelles, Lessius, 2014, 208 p.

sens large, psychologue, bénévoles, conseillers laïques, aumôniers – qui concourt à une même dynamique de prise en charge, sans concurrence si chacun, par sa compétence propre¹³, a accès à une part de ce mouvement du sujet : le corps, le psychisme, l'éthique, le religieux¹⁴.

Enfin, il est d'autres conséquences qui renvoient à la responsabilité de ce qui est mis en œuvre dans la réflexion éthique touchant tant le patient, dans la prise au sérieux de ce qui structure son existence¹⁵, que le professionnel au regard de la responsabilité exercée envers le patient mais aussi à l'attention et à la compréhension du questionnement qui le traverse comme acteur et sujet du soin. Cette responsabilité touche également le questionnement éthique en tant que tel lorsqu'il s'institutionnalise en démarche d'éthique : que peut-elle ouvrir et porter de ce que sont conjointement le sujet patient et professionnel ?

■ La spiritualité comme un espace d'accord

La proposition ici faite de considérer la spiritualité comme une attention à porter au mouvement d'existence du patient, quel que soit le pôle concerné qu'il concède à ouvrir dans le cadre de la relation de soin et/ou d'accompagnement, renvoie facilement à la notion d'espace d'accord commun entre le patient et le professionnel. Il ne s'agit certes pas d'un accord formel à demander, comme s'il était question d'un consentement à obtenir pour un objet, un contenu explicite. Car, nous l'avons compris, c'est bien le patient qui prend l'initiative de s'ouvrir à l'autre, quel que soit le pôle sollicité pour attirer l'attention du soignant et le prendre à témoin de son processus de restauration, nommé précédemment processus de guérison. Si accord il y a, nous le considérerions davantage sur l'importance de s'accorder au patient, à son rythme, sa temporalité, et à ce qu'il nous offre de son propre parcours, par la parole, le corps et les gestes, et qui sont autant de signes de son propre processus de restauration au cœur de la crise de la maladie, signes pour lesquels il nous sollicite dans leur validation implicite. Prenons encore un exemple. En ramassant les plateaux du petit déjeuner un patient nous dira « j'ai mal dormi ». Nous pourrions lui répondre par des propos techniques – « ce n'est rien, le docteur vous prescrira un somnifère » – ou lui permettre d'aller plus loin, s'il le souhaite – « Ah, vous avez mal dormi ! Vous avez des soucis, vous êtes tracassé » –, pour s'ouvrir à la dimension spirituelle de la maladie qu'il est en train de vivre.

Si accord, consentement il y a, c'est d'abord le patient qui donne son accord par la parole qu'il ouvre au professionnel, à l'accompagnant, au proche qu'il choisira lui-même ; ce dernier n'étant pas nécessairement celui, celle à qui on pense spontanément, choisissant parfois le personnel d'entretien plutôt que l'aumônier ou la psychologue... Car c'est bien le patient qui reste maître des dimensions qu'il veut ouvrir, partager au fur et à mesure du temps qui lui est nécessaire pour retrouver ses propres repères, ses points d'équilibre dans la crise qu'il est en train de vivre. Et ce sera

toujours à nous de nous accorder à ce qu'il met à notre disposition, sans chercher à le conduire où nous voudrions, portés par un idéal d'accompagnement, d'accomplissement, de « bonne mort » qui ne serait pas le sien. Car s'il devait en être ainsi, nous agirions sans le consentement du patient en le situant non dans le soutien, l'accompagnement mais une intrusive guidance.

■ « Spiritualité » et domicile : difficultés, opportunités et invitations éthiques

Après ce qui a pu apparaître comme de longs préalables, venons-en à la dimension concrète de notre thématique. En quelques mots, nous tracerons la spécificité du domicile au regard de notre question. Nous envisagerons ensuite les difficultés et opportunités d'y déployer une attention à la spiritualité qu'accepte d'offrir la personne malade, attention invitant à certains points de vigilance éthique.

■ Spécificités et difficultés du domicile

Comme le dit très bien Emmanuel Hirsch, le domicile est un lieu particulier qui nécessite globalement une certaine vigilance pour que cet espace de vie reste celui du patient et de son entourage, non celui des professionnels et des accompagnants. Ce fait est à garder en mémoire pour appréhender les conditions de possibilité d'un accompagnement spirituel : « Le domicile doit rester un lieu familial, un refuge protecteur à l'abri des menaces extérieures, un huis clos apaisant, sauvegardé des intrusions, intime, propice à la sérénité, au bien-être, d'autant plus lorsqu'on y vit la maladie. Il ne saurait devenir, par défaut, une extension de l'hôpital qui livrerait le malade à la *norja* du passage furtif d'intervenants anonymes, prestataires d'un service exercé sans considérer comme impératif le respect de la personne dans ses droits et dans ses choix.¹⁶ » Sans doute, est-ce bien cette aspiration au respect, à l'intime qui anime le souhait de la majorité des français de mourir à domicile.

Ce souhait légitime se heurte à certaines difficultés qu'il importe de repérer. Tout d'abord, on assiste de nos jours à une temporalité de plus en plus courte entre le temps de l'efficacité thérapeutique structurée par des propositions de traitements très tardivement dans le temps de la maladie. Et c'est lorsque l'échec, l'impasse se dessinent – et l'ouverture au questionnement existentiel qui y est inhérent –, que le patient se trouve « renvoyé » à domicile où, trop souvent, les jours seront comptés. Ce domicile, souvent idéalisé tant par le patient que par son entourage, ne sera pas toujours ce lieu du cheminement possible, de la relation interhumaine que ce soit par absence de temps, mais également par épuisement d'un entourage face à une lourdeur du temps et à une absence de sens de ce temps lorsque, paradoxalement, la venue redoutée de la mort semble « tarder » pour tous. Ce contexte n'est évidemment pas propice à l'ouverture du spirituel dans l'expérience et l'accompagnement de la maladie.

La place des différents acteurs est également à considérer. À domicile, soignants et accompagnateurs deviennent des hôtes du patient d'abord, et de son entourage ; le patient sera au centre des initiatives, à l'inverse de l'hôpital où c'est l'institution et les

13 Terlingen G., *J'ai rencontré des vivants. Ouverture au spirituel dans le temps de la maladie*, Namur, Editions Fidélité, 2006, p. 47-61.

14 Collectif, *Quelle place pour la spiritualité dans les soins ?*, in *Ethica Clinica*, n° 44-2006, 63 p.

15 Nous renvoyons volontiers ici au concept de médecine théothérapeutique proposé dans : JAacquemin D., *Bioéthique, Médecine et Souffrance. Jalons pour une théologie de l'échec*, Québec, Médiaspaul, 2002, p. 131-138.

16 Hirsch E., *Le soin, une valeur de la République. Ce que soigner signifie*, Paris, Les Belles Lettres, 2016, p. 175.

soignants qui, généralement, lui assignent leur rythme et leur temps. Les professionnels, peu à peu en partageant cet espace de l'intime, entreront dans une autre dynamique relationnelle et d'interrogation sur le sens, déplacement auquel il importe de pouvoir concéder, celui de réellement mettre au centre du soin la personne souffrante : « Au sein de l'institution comme au domicile, les équipes soignantes savent ce que représente une prise en soin globale qui remet en cause la distance professionnelle, engageant un rapport d'intimité et de proximité souvent délicat.¹⁷ » Cette mise au centre du patient en son lieu de vie représente à nos yeux un défi éthique majeur, tout en même temps qu'il peut apparaître comme un obstacle à domicile. En effet, dans une visée du bien, placer le lit du patient dans l'espace commun de vie de toute une famille renvoie à une visée de proximité humaine, de non exclusion, mais ceci favorise-t-il l'intimité du partage spirituel, le repli des proches en cas d'épuisement ? Tout ceci pour dire qu'il importe de questionner, en toute simplicité, tout désir initial de bien faire pour autrui.

■ Points de vigilance éthique

Au-delà de ces premiers points d'attention au statut-même du domicile, s'ouvrir au mouvement d'existence qu'autrui voudra bien nous y livrer dans la confiance sollicite certaines attitudes de fond.

La première relèverait de ce que nous nommons volontiers une éthique du temps, renvoyant à divers niveaux de responsabilité. Le premier est bien sûr celui de la discussion élaborée entre le soignant et le patient dans le cadre d'une alliance thérapeutique tout au long de l'histoire de la maladie ; la question du sens de la vie, de la mort, le questionnement spirituel (sens et finalité des traitements) ne se cantonnent pas au terme de l'existence mais renvoient à des opportunités à saisir tout au long de l'histoire de la maladie. Force est de reconnaître que c'est bien la qualité de ce qui aura été instauré dans la longueur du temps qui offrira le plus d'opportunité à l'ouverture d'une spiritualité de l'expérience de la maladie. Cette éthique du temps renvoie à une autre difficulté : c'est bien du temps de l'autre, du patient et non du nôtre dont il est question ! C'est le malade qui reste le gardien de son sens, de la manière dont il cherche à l'habiter et dont nous ne pouvons être que les témoins discrets et disponibles pour faire de cet accompagnement spirituel un temps de présence et non d'abusives guidance.

Cette juste présence ouvre un autre défi, celui d'une nécessaire disponibilité intérieure du professionnel et de l'accompagnant. Nous l'avons déjà pressenti en considérant la spiritualité comme mouvement d'existence dont le patient fera signe à celle, celui qu'il pressent capable de l'entendre, choisissant le « pôle » mis en exergue, souvent livré comme une bouteille à la mer. Si un patient nous dit, au cours d'un soin – « Je me demande ce que je deviens » –, lui répondrons-nous machinalement – « Ça va aller » – ou lui

renverrons-nous un mot, une attitude signifiant que nous sommes prêts à aller plus loin dans l'échange, à son rythme ?

Cette disponibilité intérieure à autrui ouvre un autre enjeu, celui d'une réelle confrontation à l'incertitude. Se rendre disponible à autrui, c'est accepter de se laisser surprendre par autrui, d'aller avec lui sur le terrain des non-réponses a priori, convaincus que le malade a peut-être davantage besoin d'écoute que de réponse, faisant de l'opportunité de notre seule présence la condition d'altérité qui lui permettra, à son rythme et selon sa propre signification, de restaurer un relatif équilibre de son mouvement d'existence.

Enfin, il s'agira d'accepter de se laisser déplacer par la personne malade, tout d'abord par ce que représente pour elle « le spirituel ». Or, nous en avons chacune et chacun nos propres représentations et la question du sens, du souffle portant la vie et la signification de cette dernière est toujours si singulière. Il s'agira de pressentir avec elle ce dont elle a réellement besoin, de le vérifier et d'accepter parfois d'être le simple relais de sa propre demande alors que, par lien ou par investissement personnel, nous aimerions être « le confident » choisi. Se laisser déplacer dans l'accompagnement, c'est aussi accepter un relatif chemin d'humilité. Pensons à cette mère, à ses enfants si dévoués qui se voient, d'une certaine manière, « destitués » par un voisin à qui elle confie sa vie. Ce n'est en effet jamais simple d'être là uniquement pour l'autre ! Ce chemin de dépossession se traduira parfois par proposer ou faire appel à un représentant religieux alors qu'il ne s'agit pas de nos propres convictions ; mais si tel est le besoin de l'autre, là n'est-il pas l'essentiel.

■ En conclusion, le domicile : un lieu opportun

Moyennant les points de vigilance que nous venons d'évoquer – et il doit en exister bien d'autres – nous pouvons affirmer que le domicile reste un lieu privilégié de la relation interhumaine, opportunité première pour qu'une dimension spirituelle de la maladie et de son accompagnement puisse se dire et être accompagnée. Il est avant tout le lieu et l'espace de l'humain, centré sur la personne malade où elle se trouve davantage à même de déployer son propre chemin. Bien sûr, si la proximité d'un entourage et des professionnels constitue un avantage majeur, particulièrement en termes de disponibilité, l'accompagnement en proximité reste de l'ordre du défi : défi humain, éthique mais également technique si l'organisation des soins se doit de rester de l'ordre d'un support et non d'un envahissement. Enfin, nous pensons également que cette présence à l'autre, ce souci d'être au plus proche de ses désirs en matière de spiritualité, contribueront à un soutien de sens lorsque viendra l'absence, celui d'avoir pu être, avec son proche, à la juste place quel qu'en ait été le coût.

Questions éthiques

La Sédation par Midazolam au domicile est-elle possible et raisonnable ?

Étude réalisée auprès de l'hospitalisation à domicile de la région Ajaccienne portant sur 55 personnes suivies en soins palliatifs sur l'année 2013, dont 19 sont décédées.

Daniel Nicolas

Médecin généraliste à Ajaccio

Soulager est un devoir médical et éthique, qui guide toute la démarche palliative. La souffrance physique, la souffrance existentielle, la perte de sens, la souffrance morale obligent les soignants à mettre en œuvre tous les moyens dont ils disposent pour améliorer la qualité de cette vie qui prend fin.

La sédation peut être le recours ultime, si aucune autre solution n'amène le confort espéré [2, 11, 15, 27]¹. Dans notre étude sur les 19 patients décédés, 10 patients présentaient des symptômes réfractaires, 3 seulement ont été sédatisés.

La sédation est exceptionnelle comme le confirme la plupart des études de 12% [21] à 36% [22]. Nous sommes à 16% [8, 9, 11, 12, 15, 33]. Dans l'étude de Marilène Filbet [9] nous retrouvons 5% de sédation totale.

Pour les autres patients le symptôme s'est soit amendé par la seule présence rassurante de l'infirmière, associée ou non à une anxiolyse. Pour un patient la sédation était indiquée mais le médecin traitant s'y est opposé et pour un autre l'anticipation nécessaire n'a pas eu le temps de se réaliser, alors que ce patient avait eu plusieurs hospitalisations, entrées et sorties entre l'HAD et l'hôpital.

Cet acte de sédation n'était pas compris par tous les soignants au début de ce travail, et pour certains il s'agissait d'une euthanasie déguisée, une euthanasie passive, terminologie, malheureusement reprise par les médias et aussi par de nombreux médecins, dérive sémantique qui brouille la réflexion.

Par définition une euthanasie est un acte actif, qui n'a rien de passif.

Si l'on reprend la définition du Comité consultatif national d'éthique : « l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une

personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable » [50]. De même la réflexion qui entoure une telle décision de sédation n'est en rien passive : quelle est l'indication ? Quelle est notre intention ? Qui veut-on soulager ? Sont les questions indispensables, préalables, à cette réflexion.

Nous sommes loin d'une *slow euthanasia* comme le disent Billings et Block et Quill [5, 6, 7].

Face à des symptômes extrêmement pénibles et incontrôlables nous devons nous efforcer à soulager, nous « obstiner » à faire disparaître les symptômes. Devant une détresse psychologique, le recours à la sédation comme le recommandent la SFAP et d'autres auteurs, [2, 10, 11, 40] doit se placer après la recherche de solutions humaines, d'écoute empathique, d'attention à l'autre, d'affirmation de non abandon. Partager ses vulnérabilités, comme nous le dit Alain De Broca [49]. Et si cette sédation est finalement retenue, elle sera réversible et intermittente [2, 11]. Comme l'écrit Marilène Filbet et de nombreux auteurs [8, 9, 12] « La sédation profonde continue et intentionnelle [...] apparaît comme une pratique à entreprendre avec beaucoup de précaution, réservée à un nombre restreint de patients soigneusement évalués pour établir le réel aspect réfractaire des symptômes présents, ceci grâce au travail d'équipe multidisciplinaire, caractéristique des soins palliatifs. Et si cela, d'un côté, est vrai pour les symptômes physiques, il l'est encore plus pour ceux psychiques, beaucoup plus difficiles à définir et à traiter de manière adéquate [...] l'expérience nous a enseigné qu'il est possible de prendre en considération la voie du sommeil comme *extrema ratio* seulement après avoir impliqué les ressources psychologiques, psychiatriques, psychopharmacologiques et, plus que tout, humaines et d'accompagnement spirituel. De toute façon, [...] la sédation profonde et continue devrait toujours être prise en considération seulement après essais répétitifs de sédation partielle et discontinue, à plus forte raison pour les symptômes psychiques. »

¹ Les chiffres entre crochets renvoient à la bibliographie en fin d'article.

La sédation ne doit pas servir à soulager la famille ou l'équipe, d'une situation complexe. Mais face à la demande de faire quelque chose, la question : « pour qui ? » doit être réfléchie. Les proches épuisés par des mois ou des années de lutte, face à des symptômes difficiles sont submergés par ce trop-plein de désespoir, ce débordement émotionnel. L'attention que l'on porte, l'analyse clinique des symptômes et leur apaisement, l'anticipation, l'écoute empathique et les paroles échangées au long de la maladie contribuent à faire diminuer les demandes d'euthanasie.

Pourtant le risque de dérive est bien réel, peut-être encore plus au domicile, dans le huis clos de la maison. Le manque de temps pour prendre soin, le défaut de formation, les contraintes budgétaires, les pressions médiatiques et l'idée que face au déficit de soignants l'euthanasie est finalement un moindre mal, pourraient nous confronter à des demandes allant dans ce sens.

Les familles, n'en pouvant plus de voir cette situation, vont demander de « faire quelque chose ». Mais ce n'est pas sans souffrance aussi qu'une telle demande se formule, « mon Dieu, qu'est-ce que je suis en train de vous dire ? » s'est offusquée un jour, une fille, des propos qu'elle tenait à l'égard de son père.

Dans notre expérience, nous n'avons pas eu de demande d'euthanasie, toutes les familles ont été d'accord pour agir sur la souffrance, même si le décès pouvait survenir suite aux médicaments ou dans le sommeil prolongé. Cette discussion avait déjà été abordée au préalable. L'appui de l'EMASP, extérieur à l'HAD, renforce le sentiment, auprès des familles et du patient, que tous les moyens pour soulager sont engagés, ils savent que nous nous réunissons fréquemment pour discuter des projets de soins et cet aspect est très rassurant pour les familles qui reconnaissent la mobilisation des professionnels œuvrant au soulagement de leur proche. L'appui d'une équipe mobile ou de soignants référents apporte aux soignants sécurité, expérience, cadrage pour les prises de décisions éthiques, et pour le patient et ses proches un environnement plus contenant renforcé par un projet de soins clarifié [13, 17, 23, 26, 28, 29, 39].

L'intention de soulagement du patient, pour le patient, pour améliorer sa qualité de vie, apaiser sa souffrance est notre ligne de conduite. Faire disparaître la souffrance n'équivaut pas à faire disparaître le patient. Si le patient décède des suites de l'utilisation des médicaments, la balance bénéfique/risque aura été évaluée, expliquée, comprise et acceptée [41, 42, 43, 45].

La nécessité de titration des produits utilisés, et particulièrement du Midazolam, lors de la phase d'induction, n'est en rien identique à un geste fait dans l'intention de donner la mort en utilisant une dose massive de produit qui créera une situation irréversible. Dans un cas l'effet recherché est un apaisement *good effect* en limitant au maximum le risque léthal *bad effect*, dans l'autre le but est bien le décès du patient [8, 10].

Se posera la question de la sédation continue jusqu'au décès, de sa justification, de son indication. Dans notre étude, tous les patients sont décédés sous sédation continue, l'état général très altéré (OMS 4) en phase terminale, l'importance des symptômes et les entretiens préalables avec le patient et sa famille ne nous paraissent pas rentrer dans le cadre d'une sédation intermittente.

■ Qu'en est-il de l'information du patient ?

La loi nous rappelle l'obligation d'informer le patient [40, 43], s'il le désire, sur le diagnostic, le pronostic et les traitements mis en œuvre avec les bénéfices et les risques attendus, et son accord doit être recueilli. Dans notre étude sur les trois patients sédatisés, un n'a pas été informé de l'action mise en place ou bien l'information n'a pas été tracée.

Mais quelle information est donnée au patient et à la famille à ce moment-là ? Nous n'en retrouvons pas le contenu, alors que la réflexion qui amène à la décision de sédation doit être inscrite.

Conformément à la loi Leonetti, si le patient est en état d'exprimer sa volonté, (ce qui est le cas dans cette étude) la sédation, doit se faire, après recueil de son accord sur les modalités de la sédation, le médicament, les bénéfices et les risques, la durée intermittente ou continue jusqu'au décès, l'indication, l'objectif recherché [2, 11, 34, 40].

À l'entrée du patient en HAD, le tiers de confiance est systématiquement demandé et l'information concernant cet engagement, lui est donnée, ainsi qu'au patient par l'infirmier coordinateur. (Annexe 5).

Des directives anticipées ont été écrites une fois dans notre étude et remises à l'HAD et au médecin de l'EMASP, le patient est décédé sans symptômes difficiles et sans sédation. Il avait une maladie neuromusculaire et ne voulait pas être trachéotomisé.

L'éventualité de la sédation avait été discutée avec la personne concernée au cours d'une consultation de l'EMASP pour 58% des patients. Une situation à risque avait été envisagée pour 63% des patients. Au moment de la sédation, cet accord, pour être accepté et compris de la personne ne doit pas être « arraché » par le médecin en ne proposant éventuellement aucune autre alternative, ou imploré par la personne qui finalement demande à partir de tant souffrir.

L'anticipation, l'écoute, l'échange dans un temps qui n'est pas celui de l'urgence et de la détresse terminale sont là encore les garants d'une démarche éthique.

Nous avons discuté de ce geste, des modalités, de l'indication, des souhaits du patient, de la compréhension de ce geste par la famille, en équipe préalablement, pour s'assurer que chacun des soignants qui pourraient être amenés à pratiquer une sédation, le ferait en ayant bien compris sa finalité. Les explications données à la famille conditionnent le travail de deuil futur. L'idée tenace que « l'on a fait la piqûre pour partir ! » surtout en ces temps de demande de changement de législation, laisserait à penser que le mensonge et la dissimulation planent sur toute cette démarche et renforce l'idée que soins palliatifs et partisans de l'euthanasie font les mêmes choses en les disant différemment.

Alors prendre le temps de la parole encore et encore, répondre aux questions, aux peurs, aux contradictions, aux ambivalences, recueillir la souffrance, le désarroi des familles souvent après un long et tortueux parcours est un travail d'apaisement, de réparation aussi, de pansement de plaies ouvertes par les non-dits, les faux espoirs, les choix impossibles demandés aux familles, les détournements de l'esprit du tiers de confiance qui est mis en position de décideur, les annonces terribles du temps qui reste... !

Mais annoncer l'éventualité de tels symptômes peut aussi faire violence et effraction dans la pensée de l'autre. Il y a un temps de rencontre, un moment opportun (Kairos en Grec), qui peut permettre cet échange singulier, si intime. Il n'est pas action de compassion, il n'est pas technique mais simplement humain pour que l'autre sache que si l'on ne peut lui éviter de mourir nous pouvons apaiser sa souffrance. « L'art de tromper un malade n'est certainement pas souhaitable. Où donc en est arrivé l'individu [...] pour que nous n'osions faire savoir à celui-ci ou à celui-là qu'il lui faudra mourir [...] J'espère que l'instant venu, il se trouvera quelqu'un pour me traiter avec plus d'égard et pour me dire à quel moment je devrai me tenir prêt. » (S. Freud, Lettre à Fliess n° 104, 6/2/1899).

■ Parler de la fin de vie en expliquant qu'il peut apparaître des symptômes extrêmement pénibles est-elle entreprise de soulagement ?

Les familles nous mettent souvent en garde contre une annonce brutale qui déstabiliserait leur parent et lui ferait lâcher prise. « Il ne le supporterait pas ». Certains médecins renforcent l'idée « Il ne veut pas entendre ». Et le patient, comme l'écrit Michel De M'Uzan en 1976 dans *Le travail du trépas* : « dans une alternance déroutante pour l'entourage, semblera avoir compris et nous montrera à la fois son désir ancré dans un principe de plaisir résistant » [10].

Mais à quoi peut penser une personne gravement atteinte par une SLA, un cancer ORL atteignant les gros vaisseaux ou une insuffisance respiratoire terminale, si ce n'est à sa fin prochaine, et plus précisément à comment cela va arriver. « Vais-je mourir étouffée, asphyxiée, vais-je me voir me vider de mon sang ? y aurait-il une personne proche de moi qui saura m'apaiser ? » Il y a un temps pour le patient, un cheminement psychique, qui n'est évidemment pas celui du soignant. Mais si celui-ci est attentif, dans une écoute bienveillante et empathique, la rencontre pourra se faire. Aborder cette difficile question de la sédation pour symptômes réfractaires au temps du patient, sans oublier le temps de la maladie, peut lui permettre de comprendre cette démarche, de l'accepter et de le rassurer sur la volonté de l'équipe de tout mettre en œuvre pour apaiser sa souffrance. J'ai vu ensuite de nombreux patients devenir plus ouverts, plus sereins, et plus communicants avec leurs proches. Il y a certes, l'angoisse de la mort, mais beaucoup plus intense est celle d'être abandonné, seul au milieu d'autres humains qui auront détourné le regard et fermé la porte.

L'indication est-elle bien posée :

- Dans la formation suivie par les soignants de l'HAD, nous avons travaillé sur cette notion de symptômes réfractaires et de situations jugées comme insupportables par le patient. Les principaux symptômes réfractaires que nous avons retrouvés sont comme dans la littérature la douleur, la dyspnée, l'agitation, la confusion, les nausées et vomissements. [2, 9, 11, 12] Ce sont des situations qui, malgré notre obstination à les améliorer ne cèdent sous aucune thérapeutique.

Mais le moment où le symptôme paraît incontrôlable est fonction de la compétence de l'équipe à prendre en charge ce symptôme tant du point de vue diagnostic que thérapeutique ainsi que sur le plan de l'accompagnement. Ce qui est incontrôlable pour les uns n'est peut-être pas seulement encore suffisamment contrôlé pour les autres. Un symptôme réfractaire comme le dit Marilène Filbet, « n'est pas un symptôme incontrôlé mais incontrôlable ».

Ce qui laisse à penser que le moment de l'utilisation du Midazolam peut varier fortement d'une équipe à l'autre [2, 13, 15, 17, 23].

- Dans notre étude l'indication de sédation pour situation jugée insupportable, ne s'est pas présentée, même si 26% des patients ont exprimé par un refus de soins leur extrême lassitude, la réponse n'a pas été une sédation. L'ambivalence extrême et le clivage qui s'opère dans cette période, vont entraîner des mouvements d'aller-retour psychique, un cheminement au temps du patient qui permet progressivement un accordement de la psyché au soma [10].

La question de la levée de la sédation ne s'est pas posée dans notre analyse. Toutes les sédations se sont réalisées de manière continue. Deux patients étaient déjà sous Midazolam à visée anxiolytique, il a été nécessaire de les titrer de nouveau pour provoquer l'endormissement.

Quel sens donner à ce moment, à ce temps où la personne est peu symptomatique, endormie, sédation 4 dans notre jargon, les familles peuvent faire un deuil anticipé, considérer que cela est inutile d'attendre, penser que leur parent va mourir de faim et de soif si un arrêt de nutrition et d'hydratation a été envisagé, comme peuvent le penser certains auteurs [5].

Des demandes d'euthanasie peuvent surgir dans ces moments, même si « tout est calme ». Comprendre la demande, ne pas se sentir en accusation, ne pas penser qu'il s'agit forcément d'une demande d'euthanasie. Au-delà des mots qui peuvent parfois être violents « Ma mère, c'est un cadavre, vous trouvez ça bien ? » me disait récemment cette fille en colère dans le couloir du service. Nous entendons la souffrance, l'angoisse de mort activée chez celui qui regarde l'autre mourir, ce temps de l'agonie, non pas inutile comme le dit ironiquement Isabelle Martin (1998) mais tellement rempli de représentations du mourir [10].

L'accompagnement prend ici tout son sens, avec la famille principalement. Recueillir, accueillir la souffrance, la colère, le désarroi, les questions. Dans notre expérience une sédation a duré 80 heures, chez une patiente qui, toute sa vie a été dans le contrôle et la tentative de maîtrise. Elle voulait tout savoir, tout comprendre, elle refusait de se coucher, ne voulant pas laisser la mort la surprendre, et, lorsque la détresse respiratoire a atteint des paroxysmes, elle a finalement accepté, après une négociation de deux jours, une titration par Midazolam, mais, assise dans son fauteuil, qu'elle ne quittait plus depuis des jours, refusant obstinément de se coucher. « Peur que ça m'échappe » disait-elle. C'est une fois endormie profondément, qu'en accord avec la famille, nous avons doucement allongé Mme R. dans son lit.

Faire dormir. Nous avons également évoqué, au cours des formations organisées dans le cadre de cette évaluation de pratiques professionnelles (EPP), les demandes insistantes des familles ou du patient. Que signifie cette demande si elle provient de la famille : « il faudrait qu'il dorme » ou au contraire : « il dort trop » et du patient : « faites-moi dormir ». Quelle est la signification du sommeil induit, qu'imaginent les familles ? Ne parle-t-on pas de petite mort pour qualifier le sommeil ? Qu'espèrent ces familles qui demandent à faire dormir ? [10] Prendre là encore le temps de l'écoute, être dans le non jugement. L'appui du psychologue en HAD est une ressource pour le patient et l'entourage mais également pour l'équipe qui peut échanger et réfléchir sur les difficultés qu'elle rencontre.

■ Conclusion

Les situations où apparaissent des symptômes difficiles, réfractaires sont finalement assez peu nombreuses, beaucoup de symptômes difficiles qui peuvent paraître réfractaires vont finalement céder, suite à des réponses adaptées, données par une équipe formée et en lien avec des référents en soins palliatifs. Ces situations arrivent dans la grande majorité des cas, à la suite de symptômes complexes qui s'aggravent.

Si une action médicamenteuse à visée de soulagement est entreprise, elle sera toujours associée d'un accompagnement humain, qui replace le soin dans sa dimension éthique comme l'écrit Alain de Broca.

La sédation intervient après ces actions, elle est le fruit d'une réflexion en amont et d'un échange avec le patient et ses proches, sur l'indication, les bénéfices/risques dans un cadre éthique rigoureux.

Au domicile, le respect des désirs du patient et de son entourage, l'anticipation, le projet de vie, le repérage de situations à risque, l'appui d'une équipe mobile et de professionnels formés sont une condition indispensable à une démarche palliative de qualité et un garant éthique contre une dérive euthanasique, qui peut vite se banaliser dans le huis clos de la chambre.

Utiliser au domicile du Midazolam et des morphiniques injectables en cas de situation de détresse, nécessite de pouvoir en disposer sur le moment, la sécurisation de ces médicaments est une exigence pour prévenir tout accident.

La titration, l'intentionnalité de soulagement, l'adaptation des doses en fonction de la réponse thérapeutique – comme pour toute autre situation médicale – l'utilisation d'une molécule réversible, à demi-vie courte permettent également de rester dans le cadre réglementaire. Finalement peu de sédations sont initiées, 16% dans notre étude. Elles ont toutes été maintenues jusqu'au décès.

Plusieurs actions sont engagées envers les médecins traitants, afin de sécuriser leurs pratiques, répondre à leurs questionnements et permettre des décisions collégiales en cas de besoins : réunions onco-palliatives, fiches de signalement SAMU – Urgences des patients en situations palliatives au domicile. Prochainement des groupes de pairs seront mis en place pour aborder les situations complexes auxquelles sont confrontés les médecins traitants.

Mais, la réflexion préalable sur la possibilité qu'il se produise une situation aigüe, traumatisante pour l'entourage, doit se faire, et situe sans doute la limite du domicile. Le repérage des facteurs de vulnérabilité, isolement, enfants en bas âges, pathologie à risque de symptômes extériorisés, fragilité de l'aidant naturel, équipe libérale peu formée, doit nous alerter et nous engager avec prudence sur le projet de sortie.

Nous avons la responsabilité d'éviter de faire vivre l'intolérable aux proches.

Bibliographie :

- 1 Documents SFAP consultable en ligne <http://www.sfap.org/content/soinspalliatifsetaccompagnement>
- 2 Blanchet V, et al., « Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie, *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* » (2010), doi:10.1016/j.medpal.2010.01.
- 3 Communiqué de presse de la SFAP, Paris, le 6 juin 2014 : *Sédation et utilisation de médicaments en soins palliatifs*, sfap@sfap.org
- 4 Billings J.A, Block S.D., « Slow euthanasia », *J. Palliat. Care*, 1996, 12(4) : 21-30.
- 5 Quill T.E., Byock I.R., « Responding to intractable terminal suffering : the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids », *Ann. Intern. Med.*, 2000 Mar 7, 132(5) : 408-414.
- 6 Quill T.E., Lo B., Brock D.W., « Palliative options of last resort : a comparison of voluntarily stopping eating and drinking, terminal sedation, physician assisted suicide, and voluntary active euthanasia », *JAMA*, 1997, 278 : 2099-2104.6
- 7 Pennec S., Riou F., Monnier A., Gaymu J. Cases C., Pontone S., Aubry R., « Fin de vie à domicile en France métropolitaine en 2010 : à partir d'une étude nationale en population générale », *Médecine palliative*, décembre 2013.
- 8 Cancelli F., Filbet M., « La sédation en phase terminale : une expérience à domicile », *Médecine & Hygiène, Revue internationale de soins palliatifs*, 2002/3, Vol. 17 pages 86 à 92.
- 9 Filbet M., « Les situations extrêmes en soins palliatifs la sédation a-t-elle une place ? », *Fond. Nationale de Gérontologie, Gérontologie et société*, 2004/1 - n° 108, pages 129 à 136.
- 10 Amar S., *L'accompagnement en soins palliatifs, approche psychanalytique*, Éd. Dunod, Paris, 2012.
- 11 « Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandation chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie », SFAP.
- 12 Cherny N.I., Portenoy R.K., « Sedation in the management of refractory symptoms : guidelines for evaluation and treatment » *J. Palliat. Care*, 1994, Summer, 10(2) : 31-8, PubMed PMID : 8089815.
- 13 SFAP. « La sédation pour détresse en phase terminale ». *Med Pal*, 2002, 1 : 9-14.
- 14 Mercadante S., Porzio G., Valle A., Aielli F., Casuccio A., Home Care-Italy Group, « Palliative sedation in patients with advanced cancer followed at home : a prospective study » *J. Pain Symptom Manage.*, 2014 May, 47(5) : 860-6, doi : 10.1016/j.jpainsymman.2013.06.019, Epub 2013 Oct 5, PubMed PMID : 24099896.
- 15 « Les situations extrêmes en soins palliatif », Girardier J., Beal J.L., Alavoine V., Unité de soins palliatifs La Mirandière - 21 801 Quetigny.
- 16 Smelt W.L, Wulfraat E.T., Broekhoff F.J., Dompeling E.C., Vos-Westerman J.H., « Palliative sedation in a man with oral cancer ; the Royal Dutch Medical Association guidelines not always sufficient », *Ned Tijdschr Geneeskd*, 2013, 157(16) : A5941, Dutch, PubMed PMID : 2359487.
- 17 Gonçalves F., Cordero A., Almeida A., Cruz A., Rocha C., Feio M., Silva P., Barbas S., Neves S., « A survey of the sedation practice of Portuguese palliative care teams », *Support Care Cancer*, 2012 Dec, 20(12) : 3123-7, doi : 10.1007/s00520-012-1442-7, Epub 2012 Mar 24, PubMed PMID : 22447339.
- 18 Mercadante S., Porzio G., Valle A., Fusco F., Aielli F., Adile C., Casuccio A., Home Care-Italy Group (HOCAL), « Palliative sedation in advanced cancer patients followed at home : a retrospective analysis » *J. Pain Symptom Manage.*, 2012, Jun, 43(6) : 1126-30. doi : 10.1016/j.jpainsymman.2011.06.027, PubMed PMID : 22651952.
- 19 Mercadante S., Porzio G., Valle A., Fusco F., Aielli F., Costanzo V., « Home Care Italy Group. Palliative sedation in patients with advanced cancer followed at home : a systematic review », *J. Pain Symptom Manage.*, 2011, April, 41(4) : 754-60, doi : 10.1016/j.jpainsymman.2010.07.013, Epub 2011 Jan 12, PubMed PMID : 21227633.
- 20 Van Deijck R.H., Krijnen

- PJ., Hasselaar J.G., Verhagen S.C., Vissers K.C., Koopmans R.T., « The practice of continuous palliative sedation in elderly patients : a nationwide explorative study among Dutch nursing home physicians », *J. Am. Geriatr. Soc.*, 2010 Sep, 58(9) : 1671-8, doi : 10.1111/j.1532-5415.2010.03014.x, Epub 2010, Aug 24, PubMed PMID : 20738435.
- 21 Alonso-Babarro A., Varela-Cerdeira M., Torres-Vigil I., Rodríguez-Barrientos R., Bruera E., « At-home palliative sedation for end-of-life cancer patients » *Palliat. Med.*, 2010 Jul., 24(5) : 486-92, doi : 10.1177/0269216309359996, Epub 2010 Feb 3, PubMed PMID : 20133320.
 - 22 Porzio G., Aielli F., Verna L., Micolucci G., Aloisi P., Ficarella C., « Efficacy and safety of deep, continuous palliative sedation at home : a retrospective, single-institution study » *Support Care Cancer*, 2010 Jan, 18(1) : 77-81, doi : 10.1007/s00520-009-0632-4, Epub 2009 Apr 3, PubMed PMID : 19343368.
 - 23 Mercadante S., Intravaia G., Villari P., Ferrera P., David F., Casuccio A., « Controlled sedation for refractory symptoms in dying patients » *J. Pain Symptom Manage.*, 2009 May, 37(5) : 771-9, doi : 10.1016/j.jpainsymman.2008.04.020, Epub 2008 Nov 28, PubMed PMID: 19041216.
 - 24 Rosengarten O.S., Lamed Y., Zisling T., Feigin A., Jacobs J.M., « Palliative sedation at home », *J. Palliat. Care.*, 2009 Spring, 25(1):5-11, PubMed PMID : 19445337.
 - 25 Herndon C.M., Zimmerman E., « High-dose propofol drip for palliative sedation : a case report », *Am. J. Hosp. Palliat Care*, 2008, Dec-2009 Jan, 25(6) : 492-5, doi : 10.1177/1049909108319268, Epub 2008 Jun 11, PubMed PMID: 18550779.
 - 26 deGraeff A., Dean M., « Palliative sedation therapy in the last weeks of life : a literature review and recommendations for standards », *J. Palliat. Med.*, 2007 Feb, 10(1) : 67-85, Review, PubMed PMID: 17298256.
 - 27 Morita T., Chinone Y., Ikenaga M., Miyoshi M., Nakaho T., Nishitateno K., Sakonji M., Shima Y., Suenaga K., Takigawa C., Kohara H., Tani K., Kawamura Y., Matsubara T., Watanabe A., Yagi Y., Sasaki T., Higuchi A., Kimura H., Abo H., Ozawa T., Kizawa Y., Uchitomi Y., Japan Pain, Palliative Medicine, Rehabilitation, and Psycho-Oncology Study Group, « Efficacy and safety of palliative sedation therapy : a multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan », *J. Pain Symptom Manage.*, 2005 Oct, 30(4) : 320-8, PubMed PMID : 16256896.
 - 28 Morita T., Chinone Y., Ikenaga M., Miyoshi M., Nakaho T., Nishitateno K., Sakonji M., Shima Y., Suenaga K., Takigawa C., Kohara H., Tani K., Kawamura Y., Matsubara T., Watanabe A., Yagi Y., Sasaki T., Higuchi A., Kimura H., Abo H., Ozawa T., Kizawa Y., Uchitomi Y., Japan Pain, Palliative Medicine, Rehabilitation, and Psycho-Oncology Study Group, « Ethical validity of palliative sedation therapy : a multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan » *J. Pain Symptom Manage.*, 2005 Oct, 30(4) : 308-19, PubMed PMID : 16256895.
 - 29 Levy M.H., Cohen S.D., « Sedation for the relief of refractory symptoms in the imminently dying : a fine intentional line », *SeminOncol*, 2005 Apr, 32(2) : 237-46, Review, PubMed PMID : 15815971.
 - 30 Lee L., Headland C., « Administration of as required subcutaneous medications by lay carers : developing a procedure and leaflet, *Int. J. Palliat. Nurs.*, 2003 Apr, 9(4) : 142-9, PubMed PMID : 12734450.
 - 31 Fujisawa T., Suzuki S., Tanaka K., Kamekura N., Fukushima K., Kemmotsu O., « Recovery of postural stability following conscious sedation with midazolam in the elderly, *J. Anesth.*, 2002, 16(3) : 198-202, PubMed PMID : 14517640.
 - 32 Negro S., Azuara M.L., Sánchez Y., Reyes R., Barcia E., « Physical compatibility and in vivo evaluation of drug mixtures for subcutaneous infusion to cancer patients in palliative care », *Support Care Cancer*, 2002 Jan, 10(1) : 65-70, PubMed PMID : 11777190.
 - 33 Chiu T.Y., Hu W.Y., Lue B.H., Cheng S.Y., Chen C.Y., « Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan », *J. Pain Symptom Manage.*, 2001 Jun, 21(6) : 467-72, PubMed PMID : 11397604.
 - 34 - Cherny N.I., Portenoy R.K., « The management of cancer pain », *CA : Cancer J. Clin.*, 1994 Sep-Oct, 44(5) : 263-303, Review, PubMed PMID : 8076244.
 - 35 Power D., Kearney M., « Management of the final 24 hours », *Ir. Med. J.*, 1992 Sep, 85(3) : 93-5, PubMed PMID : 1383175.
 - 36 Fainsinger R.L., Waller A., Bercovici M., Bengtson K., Landman W., Hosking M. et al, « A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients » *Palliat. Med.*, 2000, 14(4) : 257-65.
 - 37 Anonyme, « The relief of suffering : the doctor's mandate », *J. Palliat. Care* 1994, 7(4) : 3-4, ou la difficulté dans l'évaluation et le traitement de symptômes multiples et évolutifs de fin de vie.
 - 38 Coyle N., Adelhardt J., Foley K.M., Portenoy R.K., « Character of terminal illness in the advanced ca, *J. Pain Symptom Manage.*, 1990, 5(2) : 83-93.
 - 39 Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février : www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm
 - 40 Loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
 - 41 Blanchet V., « Quelle conduite à tenir en phase terminale, médecine palliative », vol 6, num. 5, octobre 2006.
 - 42 - Hardy J., « Sedation in terminally ill patients », *Lancet*, 2000 Dec 2, 356(9245).
 - 43 Annexe à la circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.
 - 44 Les Droits du Patient dans la Loi du 4 Mars 2002, Parthage.
 - 45 Peut-on perdre sa dignité ?, Delassus É., 04/03/2013.
 - 46 Fiat É., *Grandeurs et misères des hommes - Petit traité de dignité*, Larousse, Paris, 2010.
 - 47 Kant E., *Critique de la raison pratique*, Traduction par J. Gibelin, Vrin, Paris, 1974, P. 99.
 - 48 Ricot J., *Ethique du soin ultime*, Presse de l'EHESP, 2010.
 - 49 de Broca A., *Le soin est une éthique*, Éd. Seli Arslan, 2014.
 - 50 Comité consultatif national d'éthique.

La fin de vie : parlons-en avant

Mme Marisol Touraine, Ministre des affaires sociales et de la santé, lance en direction des professionnels le premier volet de sa campagne sur les droits des personnes malades et des personnes en fin de vie prévue dans le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs.

Cette campagne vise à sensibiliser les professionnels de santé à parler de la fin de vie avec leurs patients : « la fin de vie : parlons-en avant ».

Nous ne pouvons que nous réjouir de cette initiative tout en regrettant l'axe choisi. En effet, il ne paraît pas évident que ce message uniquement axé sur la fin de vie soit celui qui facilite le dialogue entre soignés et soignants. Une autre direction, sûrement plus efficace, eût été « les droits des malades : parlons-en maintenant ».

Informez les personnes sur leurs droits et pas seulement sur leurs droits en fin de vie :

- droit d'accepter, refuser ou interrompre un traitement ;
- droit de nommer une personne de confiance ;
- droit d'écrire leurs directives anticipées ;
- droit d'avoir accès à des soins palliatifs ;
- droit au refus d'une obstination déraisonnable ;
- droit dans certaines situations bien précises à pouvoir obtenir une sédation ;



Antonio Ugidos

Photo F. Meju

- droit dans certaines situations encore plus précises à pouvoir obtenir une sédation profonde et continue.

Car fin 2016, quelle est la connaissance réelle des soignants sur les soins palliatifs ? Sur les directives anticipées ? Sur la personne de confiance ? Sur les droits des malades de manière plus générale ?

Il y a bien dans le dossier adressé aux professionnels des fiches d'information sur toutes ces questions. Mais notre expérience d'association d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs nous permet d'affirmer que l'information seule, brute, ne suffit pas.

Ainsi, les professionnels sont sollicités à intervenir sur ces questions de l'accompagnement dans la maladie grave ou de la fin de vie alors que la grande majorité d'entre eux n'a pas été formée pour les aborder.

En l'absence d'une formation qui leur permette de proposer un cadre rassurant pour eux-mêmes et pour leurs patients sur ces sujets, combien d'entre eux vont pouvoir répondre à cet appel, qui est un réel besoin ?

L'affichage c'est nécessaire, l'information c'est essentiel, mais le tout accompagné d'une formation serait tellement plus efficace !

La fin de vie
Vous êtes
les mieux
placés **pour**
en parler



La loi Fin de Vie du 2 février 2016 crée de nouveaux droits : directives anticipées, personne de confiance...

Professionnels de santé, vous êtes les mieux placés pour informer et accompagner la fin de vie au plus près des personnes.

Documents à votre disposition sur social-sante.gouv.fr/findevie

La fin de vie
Parlons-en avant



Lu, vu et entendu

Mourir

Arthur Schnitzler

Stock, janvier 2002

Jean-Louis Guillon

Cette nouvelle débute par un monsieur malade, qui ne croit pas au diagnostic optimiste de son ami médecin. Son corps ne lui dit pas que tout cela va s'améliorer, avec du repos et le grand air de la montagne des Alpes autrichiennes où il devrait se rendre, autant pour respirer de l'air pur que pour se détendre. Aussi il va consulter un éminent professeur de médecine : dès cet instant ce monsieur sera confronté à « deux vérités extérieures », celle du professeur et celle de son médecin auxquelles s'ajoutent « sa vérité », qui oscillera, et la vérité à laquelle croit, ou veut croire son amie (sa maîtresse), ou la vérité à laquelle elle ne veut pas croire. Il va partager ces « choix », souvent difficilement avec son amie et son ami médecin, avec des hauts et des bas ; avec des phases dépressives et manipulatoires ; avec des exigences égoïstes et destructrices pour l'amie.

Un extrait :

« C'était le devoir de cette femme de souffrir avec lui, de mourir avec lui. Elle ruinait sa santé ? Quoi de plus normal ! Avait-elle peut-être l'intention de garder ses joues roses et ses yeux brillants tandis qu'il approchait à grands pas de sa fin ? Alfred croyait-il vraiment que cette femme, son amante, avait le droit d'envisager son avenir au-delà de sa dernière heure à lui ? Elle-même l'osait peut-être... »

Les questions de la vérité au malade et de la vérité du malade, d'un espoir à entretenir jusqu'au bout, des dommages collatéraux de la maladie, et finalement de l'idée que le malade se fait de sa maladie, apparaissent au fil de cette courte nouvelle de 70 pages. Le traducteur/commentateur de cette nouvelle écrit « Il n'en reste pas moins que la brutalité du titre correspond bien à ces situations inexorables devant lesquelles les plus brillants médecins sont, aujourd'hui encore, aussi impuissants que dans les années 1890... » Cette nouvelle a en effet été écrite en 1893 et publiée en France en 1894. On peut la lire dans « Arthur Schnitzler, Romans et nouvelles », tome 1, 1885-1908, éditions livre de poche collection classiques modernes. Le second tome va de 1909 à 1931. La grande majorité des textes est faite de nouvelles, plutôt courtes et de quelques romans. La beauté des textes en français (bravo les traducteurs !) fait regretter de ne pas être germanophile tellement on imagine la perfection de la langue. Pour approcher l'état d'esprit d'Arthur Schnitzler, deux de ses aphorismes, brefs, énoncent des « convictions définitives » :

- Biens absolus : la vie, la santé, l'amour.
Biens relatifs : la vertu, l'honneur, l'argent.
- Pour celui qui a parfaitement compris qu'il est mortel, l'agonie commence.



Arthur Schnitzler, c'est aussi Vienne entre 1885 et 1930. Freud, dont la modestie n'était pas le point fort, considérait Schnitzler comme son double, voire son « sosie »... Schnitzler, médecin et critique de la psychanalyse, s'en est rapidement remis ! Dans les deux tomes de « romans et nouvelles », on y découvre de véritables pépites que Schnitzler a « polies » pendant des années. L'âme humaine y est explorée, et avec elle la société viennoise de l'époque. L'antisémitisme est souvent dénoncé ; la stupidité de la tradition des duels est plusieurs fois traitée, en particulier dans « le Sous-Lieutenant Gustel » ce qui lui vaudra de perdre son grade de médecin militaire ; la tentation de l'inceste (Frau Beate et son fils) lui a valu des critiques violentes et le soutien de Stefan Zweig (Arthur Schnitzler et Stefan Zweig, « Correspondance ») ; la condition des femmes et l'avortement (Frau Bertha Garlan) est déjà une préoccupation sociale de Schnitzler ; enfin la première nouvelle, « la Ronde », lui vaudra d'être traité de pornographe et provoquera des émeutes à Berlin en 1921. Il interdira lui-même la représentation des dix dialogues de « la Ronde » pour ne pas donner de prétexte aux nationalistes antisémites (Schnitzler est juif). Il faudra attendre 1981 pour revoir cette célèbre pièce écrite pendant l'hiver 1896-1897 de nouveau autorisée par son fils, Heinrich ! Entre temps Max Ophüls en aura fait un film en 1950 avec Gérard Philippe et Simone Signoret, entre autres. Roger Vadim s'y emploiera aussi en 1965, avec un casting de stars. Cette pièce est donnée par la Comédie-Française, au Vieux Colombier du 23 novembre 2016 au 8 janvier 2017.

Le nénuphar : carnet de route avec un cancer

Chloé Renault

Marabout, 5 octobre 2016

Antonio Ugidos

Chloé a croisé sur son chemin le cancer il y a dix ans. Elle en est sortie et nous éclaire de son expérience.

Dans ce livre s'entremêlent écrits, poèmes et dessins apportant informations, témoignages et émotions.

Elle nous livre ses moments de révolte et de déprime mais aussi ses moments de plaisir et de bonheur.

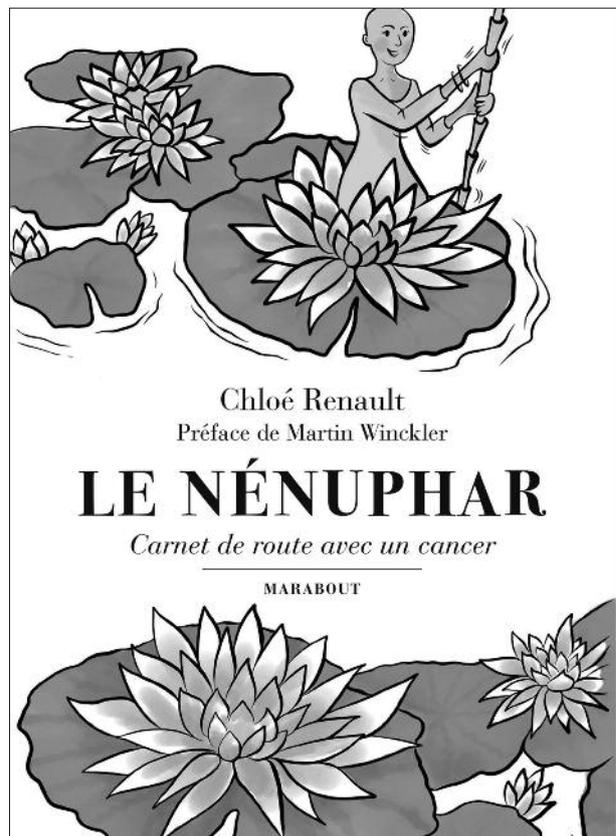
Que faire face à des soignants qui gardent le silence ou qui le comblent par un langage codé à la sémantique inconnue et sauvage ?

Elle évoque ses questions sur la maladie, sa recherche de sens qui ira parfois titiller un sentiment de culpabilité : qu'ai-je fait pour mériter ça ?

Pourquoi moi ?

Humour, poésie, délicatesse, élégance, sincérité qualifient ce livre.

Comme le dit Martin Winckler dans sa préface : « Des livres comme le sien, nous en avons tous besoin et il en faudrait beaucoup d'autres. »



Et les Mistrals gagnants

Documentaire d'Anne-Dauphine Julliard

Sortie le 1^{er} février 2017

Antonio Ugidos

Un film à voir et à inciter à aller voir absolument !

« Un film sur les enfants malades, je ne peux pas », « ça va être dur »,
« je vais pleurer ».

Je ne peux vous conseiller qu'une chose : dépassez vos craintes !

Ce film est tout l'inverse d'un film larmoyant, dramatisant, culpabilisant, déprimant.

Il est rempli d'amour, de joie, de bonheur, il y a aussi de la douleur, des souffrances mais ce n'est jamais larmoyant, jamais impudique. C'est un film intelligent, sensible, généreux et riche sur un sujet complexe.

« Un film sur la vie tout simplement », comme c'est écrit sur l'affiche.

Ce film nous fait rencontrer cinq enfants Ambre, Camille, Charles, Imad et Tugdual. Ils ont entre six et neuf ans et souffrent de maladies graves ou évolutives. Ce sont surtout des enfants qui, malgré les traitements parfois lourds, les douleurs parfois insoutenables ont un appétit de vivre incommensurable. Des enfants qui embrassent la vie sans s'apitoyer sur leur sort, sans nier non plus ce qu'ils éprouvent.

Leçon de courage et d'optimisme come le résume Tugdual « Quand on est malade cela n'empêche pas d'être heureux ».

La vie avec la maladie reste la vie avec ses joies, ses fous rires, les bons mots qui fusent mais aussi parfois ses douleurs et ses colères.

Le documentaire évite ainsi l'écueil de la sensiblerie pleurnicharde autant que de l'angélisme béat, sans céder à aucun moment à la tentation de la démonstration ou de l'exhibitionnisme.

Le regard de la réalisatrice respectueux des enfants et des familles l'est aussi du spectateur qui se sent concerné, ému, transporté par ces témoignages sans jamais avoir l'impression d'être voyeur ou manipulé.

Les mots d'enfants, les traits d'esprit font que nous rions de bon cœur avec ces enfants et avec leurs proches.

Ce film témoigne de manière claire et sans fausse pudeur de ce qu'est la vie avec la maladie grave. Il témoigne aussi, pour une fois,



de façon exemplaire de ce que sont vraiment les soins palliatifs : des soins et un accompagnement qui visent à combattre la douleur physique et à soulager la souffrance morale et psychologique afin de permettre à la personne de vivre au mieux dès le pronostic d'une maladie grave ou évolutive et jusqu'à la fin de la vie.

Longue et belle vie à Ambre, Camille, Charles, Imad et Tugdual et longue vie aussi à ce documentaire qui nous a permis de les rencontrer et de mieux comprendre ce que vivre veut dire.

Pour finir, la dernière strophe de Mistrals gagnants de Renaud :

*« Te raconter enfin qu'il faut aimer la vie
Et l'aimer même si le temps est assassin
Et emporte avec lui les rives des enfants. »*

Petit glossaire

pour clarifier, éviter les confusions et pointer les difficultés



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

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

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

DÉCEMBRE 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 PAMBERS cedex
Tél. : 05 61 67 45 33 - asp09@free.fr

11 – AUDE

▶ ASP – AUDE

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

12 – AVEYRON

▶ ASP – AVEYRON

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

13 – BOUCHES DU RHÔNE

▶ ASP – PROVENCE

Président : Dr Louis TOSTI
2, avenue des Iles 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 Schwartzberg - 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 – RESPECTE 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 POUILLAQUE
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
secretariat@asp-toulouse.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 Margueritte - 34500 BÉZIERS
Tél. : 06 99 65 36 66
aspbeziers34@live.fr

35 – ILLE ET VILAINE

ASP – FOGÈRES – VITRÉ

Président : M. Réginald CORNIER
Centre Hospitalier de Fougères
133, rue de la Forêt - 35300 FOGÈRES
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 Marie-France GILARD
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

Liste des ASP membres de l'UNASP

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

61 – ORNE

ASP – ORNE

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

ASP – DU PAYS D'ARGENTAN

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

ASP – AIGLONNE

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

Président : 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

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 Platé - 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 - aspntn-benevoles@orange.fr

82 – TARN ET GARONNE

ASP – 82

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

83 – VAR

ASP – VAR

Présidente : Mme Myriam MARRADES
Hôpital Georges Clémenceau - Pavillon Coste Boyère - 3^{ème} étage
421, av. du 1^{er} Bataillon d'Infanterie de Marine du Pacifique
83130 LA GARDE
Tél. : 04 94 65 99 27 - asp-var@wanadoo.fr
patrice.pommier-de-santi@orange.fr - www.soins-palliatifs-var.org

84 – VAUCLUSE

ASP – L'AUTRE RIVE

Présidente : Mme Myriam MARRADES
Centre Hospitalier Henri Duffaut
305, rue Raoul Follereau - 84000 AVIGNON
Tél. : 04 32 75 38 55 - autrerive2@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 GENTIEN
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
gymi.bisson@wanadoo.fr

97 – GUADELOUPE

ASP – DE LA BASSE TERRE

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

97 – ÎLE DE LA RÉUNION

ASP – SUD RÉUNION

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

ASP – PRÉSENCE NORD RÉUNION

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-reseauwouspel.fr
secretariat@aspm-reseauwouspel.fr

98 – NOUVELLE CALÉDONIE

ASP – A.Q.V.P.-NC

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

e-mail : contact@aspfondatrice.org

Site internet : www.aspfondatrice.org



Association Loi 1901

39, avenue de Clichy - 75017 Paris

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

e-mail : unasp@aol.com

Site internet : www.soins-palliatifs.org