

ASP

N° 55 ■ Novembre 2017 ■ 8,00€

Liaisons

accompagnement ■ développement des soins palliatifs



Rencontre autour des soins palliatifs en Île-de-France



Claire Oppert, « Le pansement Schubert » – Paroles de patients

Couverture : François Mayu.

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

Sommaire

Éditorial

Docteur François Natali

RENCONTRE AUTOUR DES SOINS PALLIATIFS EN ÎLE-DE-FRANCE

Organisée par la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Île-de-France (CRSA) et l'Agence Régionale de Santé Île-de-France (ARS)

■ Favoriser le développement et la diffusion de la culture palliative

Christophe Devys (ARS)

■ Vulnérabilités et fins de vie

Pr Emmanuel Hirsch

■ État des lieux et perspectives des soins palliatifs en Île-de-France

Docteur Elisabeth d'Estaintot

■ La culture palliative

Docteur Laure Copel

■ Les éléments nouveaux de la loi du 2 février 2016

Richard Desgorges

■ L'obstination déraisonnable

Docteur Docteur Bernard Devalois

■ Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à la demande du patient (loi du 2 février 2016)

Docteur Nathalie Michenot

■ Le pansement Schubert

Docteur Jean-Marie Gomas

SOINS

■ Douleurs chroniques diffuses. L'imagerie cérébrale fonctionnelle lève-t-elle le mystère ?

Docteur François Natali

3

BÉNÉVOLAT

■ Un autre regard sur le bénévolat

Pierre Moulin

26

■ Les associations de soins palliatifs, une histoire, un héritage, un défi

Tanguy Châtel

31

■ Quelques défis qui attendent le bénévolat en soins palliatifs

Tanguy Châtel

33

LU, VU ET ENTENDU

■ Campagne d'information sur les directives anticipées

37

■ Mes mille et une nuits. La maladie comme drame et comme comédie de Ruwen Ogien

Claire Sadoul

38

■ Nos cœurs ont battu à 120 BPM

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

Directeurs de la publication : Jean-François Combe
Comité de rédaction :
Hélène Delmotte, Claire Duval, Jean-Louis Guillon,
Pr Jean Kermarec, Dr Michèle Lavieuville, Michèle Lopez,
Patrick Maigret, François Mayu, Brigitte Micheau,
Dr François Natali, Dr Annick Sachet, 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.

24^{ème}
congrès
national
de la
sfap

21 - 23 juin 2018

Marseille

Parc Chanot



Désir et désirs...

Une dynamique en soins palliatifs

Le congrès, qui réunit tous les ans 2500 participants, s'adresse aux professionnels de santé et bénévoles d'accompagnement, intéressés et/ou sensibilisés à la fin de vie et aux soins palliatifs.

Inscription à partir du 1^{er} février sur le site du congrès de la SFAP :
<http://congres.sfap.org>

Bourse financière permettant la prise en charge des frais d'inscription, en partenariat avec la Fondation Apicil



SOCIÉTÉ FRANÇAISE
D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE SOINS PALLIATIFS

Pour toute information :
<http://congres.sfap.org/>



Docteur François Natali

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

C onstance du soignant

Te voici soignant, infirmier/infirmière, aide-soignant/soignante, médecin, te préparant à quitter ta maison ou ton appartement pour aller vers des malades en situation précaire ou au terme de leur vie. Avant de partir, même préoccupé par l'organisation familiale, tu as pris des nouvelles du monde, par la radio ou sur ton Smartphone. Ces nouvelles sont souvent loin d'être réjouissantes. La violence, l'annonce de catastrophes naturelles, des propos insultants, sarcastiques ou emplis de dérision auraient tendance à miner ton enthousiasme. Tu prends le chemin vers le malade qui attend : lui est immobile dans son lit ou dans un fauteuil. Toi tu roules sur une route de campagne ou par des rues encombrées, ou encore tu te cases tant bien que mal dans un bus ou un métro, entre d'autres personnes tendues vers leur travail. D'une certaine manière, toi aussi tu es immobile. Tu anticipes la journée ou la nuit de veille, les contraintes organisationnelles, le trop pressant manque de temps. Tu penses à tel ou tel patient pas facile à soigner ou à contenter. Le malade lui trouve le temps long : pour lui un quart d'heure compte une heure, quand pour toi c'est le

contraire. Avec bienveillance et compétence tu accomplis les soins, accueilles la plainte ou la confiance, trouves la parole qui rassure, qui fait esquisser un sourire, parfois un rire. Ce n'est pas si facile d'être simple, de donner les gestes et les mots qui détendent, apaisent, font fondre les angoisses ou les douleurs comme neige au soleil. C'est cela, non pas la juste distance, mais plutôt la juste présence : vivre la rencontre avec le malade, chacun libéré de ses propres peurs ou réticences. Lorsque tu rentres chez toi, après une journée harassante ou une nuit de garde, tu es souvent comme au sortir d'un buisson d'épineux, tellement tu as approché de grandes détresses. Tu reviens dans le monde habituel des « vivants », pourtant étrangement rasséréné. Car tu as bataillé contre la souffrance, tu as tout fait, avec les autres membres de l'équipe, avec les proches du patient, avec des bénévoles accompagnants, pour feinter les douleurs inutiles, pour calmer l'essoufflement, pour qu'une sérénité enveloppe doucement le malade. En quelque sorte, tu es victorieux de la mort par-delà les apparences de la déchéance physique ou intellectuelle, par-delà les mauvaises nouvelles du monde.

Rencontre autour des soins palliatifs en Île-de-France

Favoriser le développement et la diffusion de la culture palliative

Christophe Devys, Directeur Général de l'Agence régionale de santé Île-de-France, a prononcé l'allocution d'ouverture des Rencontres autour des soins palliatifs en Île-de-France et insisté sur la nécessité d'engager trois mouvements : « développer l'offre, nous approprier le cadre de la loi, nous appuyer sur un collectif ».

« Parler des soins palliatifs nous renvoie aux confins de la vie, interroge chaque être dans son éthique, ses croyances, ses souffrances et il interroge aussi les institutions dans notre capacité à agir collectivement. C'est tout sauf un sujet anodin.

Chateaubriand disait : « *Dans la progression des lumières croissantes, nous paraîtrons nous-même des barbares à nos arrière-neveux* ».

Cette pensée, qui a plus de deux siècles, fait écho à nos préoccupations contemporaines, tant il est vrai que l'état d'avancement d'une société peut se juger au soin que l'on apporte aux personnes en fin de vie.

Aujourd'hui bien souvent, face à une maladie au pronostic irréversible le patient, l'aidant ou le professionnel de santé, se retrouve seul. Seul avec son désarroi, ses questions, sa conscience et ses propres limites.

Limites médicales : poursuivre un traitement... oui mais jusqu'où... ? S'obstiner... ou pas... ? Limites de législateur : autoriser... dans quel cadre ? Interdire... jusqu'où ? Pour la famille, les proches : donner son accord... ? Sur quoi exactement... ? Qui se sent de prendre des décisions... ? Le patient lui-même : c'est compliqué, comment l'interroger ? Recueillir ses volontés ? Veut-il vraiment savoir ? Comprendre ? Décider ?



Photo F. Mayu

Christophe Devys

Directeur Général de l'Agence régionale de santé Île-de-France

Aujourd'hui encore, en Île-de-France, plus de la moitié des personnes qui pourraient potentiellement bénéficier des soins palliatifs ignorent ou ne savent pas comment y accéder. Il est pourtant avéré qu'une prise en charge en palliative offre la possibilité d'une fin de vie digne et apaisée en apportant un réel soulagement aux patients qui en bénéficient et un précieux soutien à leurs proches.

Il faut bien l'avouer le sujet nous dépasse tous, citoyens comme législateur, patient comme médecin. Pour faire bouger les lignes, pour que chacun puisse potentiellement accéder aux soins, il nous faut créer un mouvement.

C'est collectivement, collégialement, par nos efforts croisés que nous pourrions faire évoluer la situation des patients en fin de vie. Nous devons en fait engager trois mouvements : développer l'offre, nous approprier le cadre de la loi, nous appuyer sur un collectif.

■ L'appui d'un collectif

En tant que directeur général d'ARS, je veux favoriser le développement et la diffusion de la culture palliative pour qu'elle entre dans les mœurs et s'enracine dans les pratiques professionnelles : afin de ne pas vous laisser seuls, de ne plus les laisser seuls.

La diffusion d'une nouvelle culture comme tous les changements culturels ne se décrète pas, on peut l'appeler de ses vœux, mais pour qu'ils prennent forme, il faut l'adhésion du plus grand nombre.

Il faut du temps et surtout l'engagement, la conviction et le courage d'hommes et de femmes comme vous qui œuvrez au quotidien au service des patients en fin de vie.

■ Le cadre de la loi

Les discussions autour de la fin de vie s'inscrivent dans de lourds débats de société. Certains historiens comme Philippe Ariès y ont vu un nouvel état d'esprit de nos contemporains et une attitude distante vis-à-vis de la mort. Au risque de déplaire à certains, il nous faut arrêter d'opposer, comme on l'entend parfois, euthanasie et soins palliatifs. La seule question à se poser est celle d'une vie digne et consentie, d'une mort digne et accompagnée.

Depuis une quinzaine d'années la législation sur la fin de vie a beaucoup évolué, ses évolutions récentes donnent sinon des réponses en tout cas des repères. Elles accompagnent la volonté croissante de l'opinion qui va dans le sens du libre choix.

Dix ans après la loi Leonetti, la loi du 2 février 2016 vient renforcer les droits du malade notamment en fin de vie. Elle aborde la question de la place du patient dans le processus décisionnel, la prise en compte et la mise en œuvre de la sédation continue et profonde jusqu'au décès et la lutte contre l'obstination déraisonnable.

Il nous faut tous nous approprier pleinement les termes de la loi pour pouvoir mieux informer les patients et les accompagner dans leur démarche de réflexion et de choix.

■ Renforcer l'offre

Que tout le monde ne puisse pas avoir accès à des soins palliatifs est aujourd'hui inacceptable. C'est pourquoi l'Agence poursuit depuis sa création des efforts conséquents pour améliorer la couverture du territoire en développant les prises en charge de proximité à domicile et en établissement, en créant des équipes mobiles de soins palliatifs et des unités de soins dédiées dans les territoires non pourvus. Dorénavant les efforts de l'Agence doivent aussi porter sur plus de coordination entre tous les dispositifs existants et sur une aide à leur fonctionnement. Ceci afin d'assurer un parcours patient de qualité.

Je tenais à être près de vous, en cette journée importante d'échange où il est question de vie, de mort, de dignité, de paix et d'humanité.

Les travaux qui jalonnent cette journée, témoignages, présentations et table ronde sont autant d'éléments forts qui participent de cet étayage culturel que je m'efforce de promouvoir.

Je tiens à remercier la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) sous l'égide de laquelle est placée cette rencontre et à souligner l'importance des instances de démocratie sanitaire dans la progression des débats qui concernent la prise en charge des personnes en fin de vie.

Je tiens à saluer les associations de bénévoles qui œuvrent dans les établissements auprès des malades et de leur famille. Votre rôle est essentiel et parfois trop méconnu au sein des établissements.

Merci aux professionnels de santé pour votre dévouement et votre implication. Demain, il faut que vous soyez plus nombreux encore à être formés aux soins palliatifs. Il est aujourd'hui nécessaire d'avoir dans chaque établissement et chaque service des professionnels qui soient formés à une prise en charge palliative qui englobe le soin au patient et le soutien à sa famille. »

Vulnérabilités et fins de vie

« Les soins palliatifs nous éclairent sur les enjeux d'une médecine appelée à plus de discernement et d'humilité dans ses pratiques. Cette approche du soin, incite à découvrir d'autres expressions de la sollicitude et de l'accompagnement, respectueuses de la personne dans la plénitude de son exigence d'autonomie et de considération. »

La parole en ce qu'elle exprime de ce que nous sommes se situe au cœur de la démarche du soin palliatif : parole donnée, parole confiée, parole partagée jusqu'aux derniers mots, avant le silence. C'est par la parole d'un soignant qui dans les années 1980 a contribué en France à la genèse du mouvement des soins palliatifs, que j'introduirai ma brève intervention. Je souhaite rendre ainsi rendre hommage aux militants professionnels et associatifs qui, depuis des années, dans un contexte institutionnel et social en fait peu conscient de la valeur de leurs engagements, défendent les principes de sollicitude, de solidarité et de responsabilité humaine dans le soin.

Leur présence au quotidien auprès de celles et de ceux qui éprouvent la vulnérabilité radicale d'une proximité avec la mort, constitue pour moi un acte politique d'une force exceptionnelle. Ils sont, pour certains d'entre eux, présents ce matin. Qu'ils considèrent cette rencontre organisée par la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) d'Île-de-France comme l'expression de notre reconnaissance.

Ce que vous faites est important, nous y sommes attachés. Vous conférez une valeur, un sens et une dignité aux derniers instants d'une existence de femme ou d'homme, dans un contexte socio-politique à nouveau soucieux de légaliser demain un pratique de l'euthanasie.

Au cours d'un échange dans l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Paul Brousse à Villejuif, Michèle-Hélène Salamagne me confiait il y a quelques années :

« Dans la pratique des soins palliatifs, nous laissons venir la mort quand elle veut. Du moins, quand le malade veut bien laisser de la place pour qu'elle vienne... Il est ainsi admis que la médecine ne sera pas la plus forte : elle ne peut plus apporter la guérison, et se préoccupe désormais du confort global de la personne. Nul ne sait pourtant jamais s'il n'y aura pas des faux pas !

« Se maintenir dans la cohérence de l'accompagnement, avec parfois cette sollicitation qui peut surgir impromptue de l'interpellation d'un malade : « Pourquoi ne me tuez-vous pas ? », c'est assumer une tâche de chaque instant. Elle est faite, certes, d'immenses joies, d'agrandissements intérieurs, d'élévations réciproques, mais l'inquiétude demeure, le risque, la menace de l'imprévisible.

« Il n'est pas évident de se laisser questionner par un malade, par sa famille, par une dégradation physique, par le pronostic même des conditions d'une fin de vie. Cette personne trouvera-t-elle



Photo F. Mayu

Emmanuel Hirsch

Professeur d'éthique médicale, Université Paris-Sud-Paris-Saclay
Auteur de *Mort par sédation. Une nouvelle éthique du « bien mourir ? »*, éditions érès

la paix ? Pour combien de temps encore notre relation sera-t-elle maintenue avec elle ? Est-ce que cela va bien se passer ? Que d'interrogations et jamais pratiquement d'assurances ! Et jusqu'au bout, même après le décès, on ne peut pas dire qu'on a bien fait notre travail ou que cette personne est morte confortablement, qu'on lui a apporté une certaine quiétude.»

« Je suis pourtant persuadée que s'agissant de personnes pour lesquelles la fin de vie avec nous a été particulièrement compliquée, on ne peut pas dire pour autant qu'elles n'ont pas cheminé.»

« En fait, il y a vraiment deux définitions du soin palliatif. Tout d'abord être là pour accompagner les derniers jours difficiles en fin de vie, et puis d'autre part construire de la vie à partir du moment où la guérison n'a plus de sens, ce qui procède d'approches à bien des égards différentes. J'adhère de toute évidence à la deuxième option. Mon rôle de médecin en soins palliatifs est lié à des stades de vie bien plus amples que le seul suivi des ultimes instants de l'existence.»

Sur le terrain le moins exposé aux convoitises des prouesses médicales, là où l'incapacité de guérir équivaut trop souvent encore au désistement et à l'abandon, certains professionnels et militants associatifs ont décidé de reconquérir et de réhabiliter des espaces voués au soin.

Si l'efficacité médicale trouve ses limites, les professionnels n'en sont que plus sollicités dans leur capacité à préserver les conditions d'un lien, d'une cohésion d'autant plus nécessaires lorsque la guérison s'avère incertaine ou impossible.

La force et la valeur de ce soin forment une sorte de promesse – se focaliser moins sur la mort à venir que sur les conditions de la vie, fût-elle ténue et fragile, qui la précède encore. Un signe ou un geste, un mot, un regard qui ne se détourne pas, repoussent la solitude quand le possible semble si pauvre. Reconnaître la douleur pour ce qu'elle est, accepter les formes multiples de la

dignité en ces circonstances, voilà simplement des actes de vie qui justifient d'eux-mêmes, pour celui qui s'éloigne comme pour nous, d'être « encore là ».

Dans la relation tellement spécifique que constitue le soin palliatif, respecter l'autonomie de la personne relève essentiellement du sens et de la qualité du rapport interindividuel, de cette alliance complexe et évolutive qui ne peut jamais se satisfaire de notions théoriques. Il importe de préserver la liberté d'une initiative attentive à une demande qu'il est rarement possible d'honorer parfaitement. Qu'en est-il de ces idéaux, considérés comme seuls légitimes, qui incitent à la neutralité, à la distanciation, à une instrumentalisation de la relation de soin dans des situations où la personne éprouve, plus que tout, un besoin de reconnaissance et de considération ?

Dans le contexte d'une fin de vie médicalisée, l'autonomie renvoie bien souvent à la solitude d'une prise de décision assumée comme l'ultime affirmation d'une liberté. Mais nous sommes bien loin de la liberté, quand son expression même devient insoutenable, au point de se résoudre à ne plus pouvoir formuler qu'une demande de « mort médicalement assistée », ce qui précisément la révoque. Qu'est-ce qu'une parole dont la dernière expression revendique un acte abolissant son humanité même ? Réciproquement, quelle valeur attribuer à la mise en œuvre, sous certaines conditions, de protocoles visant à une mort anticipée, quand les principes invoqués font référence au respect de la personne dans la dignité de sa volonté ?

La valeur du soin prodigué à une personne atteinte d'une maladie incurable ou en fin de vie, risque désormais d'être moins reconnue que le souci d'envisager avec la rigueur et la minutie d'un protocole les conditions de sa sédation profonde et continue. Parce que ces actes de soin sont humbles, modestes et éphémères, la tendance est de leur préférer l'apparente robustesse de résolutions et de procédures définitives.

■ Le souci de prévenance et de disponibilité

Auprès d'une personne au terme de son existence, dans ces périodes incertaines, déroutantes, délicates, il importe de renforcer notre souci de prévenance et de disponibilité, de considérer avec prudence ce qui justifie et rend acceptables les décisions qui s'imposent encore, même si elles ne visent plus à la guérison. L'expression de cette sollicitude tient à la continuité d'une relation engagée, subtile, qu'il convient de confirmer lorsque le doute, l'inquiétude, la peur s'insinuent. Elle tient aussi aux signes de respect témoignés à la personne dans son histoire propre, ici et maintenant. Il convient de préserver la cohérence d'un soin à son service dans les choix et les besoins de son existence. Une même considération doit être accordée aux proches, eux aussi indispensables dans un environnement bienveillant.

Le rapport qui s'élabore avec la personne touche donc à cette part d'intimité et de discrétion qui engage à penser ensemble la vérité, le secret, la pudeur et le respect. Cela confère tant de valeur à l'engagement jusqu'à la phase ultime d'une vie. Le soin prend dès lors cette dimension de relation essentielle, unique, de vivant à vivant. Reconnaître l'autre dans sa liberté c'est aussi lui éviter la

moindre contrainte, y compris celle de choix anticipés ou présents, auxquels il pourrait se sentir engagé, ne serait-ce que pour épargner à ses proches une confrontation douloureuse.

L'avancée dans la maladie se vit trop souvent comme une confrontation insupportable à l'approche de la mort, lorsque les présences rassurantes ont déserté. L'intense sensation d'une disqualification, relègue aux confins de l'existence dont l'ultime exigence s'exprime dans la politesse d'une « demande d'en finir ». Dès lors, en dépit de l'épuisement des mots, dans un fragile murmure la dernière parole est une supplique dont on veut encore croire qu'elle sera perçue comme un irrépressible besoin de contact, d'échange, d'humanité.

Les conditions du mourir à l'hôpital interrogent et interpellent la continuité des soins. Il nous faut concevoir les missions confiées aux soignants au-delà du seul souci de « tout mettre en œuvre pour guérir ». La prise en compte de la globalité et de l'unicité du soin, impose une nouvelle pensée des pratiques, y compris à leur marge. La mort était trop souvent reléguée, évitée, tant elle déroutait et contestait ceux qui estimaient encore tout pouvoir, y compris parfois dans l'excès d'un acharnement. Voilà que des alliances s'instaurent entre la personne malade et celui qui la soigne, afin de mieux assumer ensemble des valeurs partagées.

■ Se réapproprier un questionnement humain

Il est temps de reconnaître la signification politique d'un combat mené à bas bruit, avec pudeur et résolution, auprès de personnes hier trop souvent abandonnées à leur mort, dans la disgrâce d'une désertion médicale ou de la pose, à l'insu, de cocktails lytiques. Ce mouvement de « soins continus » et de « soins de confort » engagé dans la proximité d'un engagement jusqu'au seuil de la mort, permet de se réapproprier un questionnement humain et de l'assumer dans un contexte peu favorable à l'évocation de nos vulnérabilités.

Les soins palliatifs nous éclairent sur les enjeux d'une médecine appelée à plus de discernement et d'humilité dans ses pratiques. Cette approche du soin, incite à découvrir d'autres expressions de la sollicitude et de l'accompagnement, respectueuses de la personne dans la plénitude de son exigence d'autonomie et de considération.

C'est avec le témoignage d'un soignant que je conclurai mon propos. « Une patiente, effroyablement angoissée à l'idée de mourir, mais aussi à l'idée de vivre ce qu'elle appelle « sa déchéance » me confie : « Je n'ai jamais été aussi proche du suicide. » Entendant de la peur, je lui réponds :

- « – *Voudriez-vous que nous vous en protégeons ?*
- *Oui !*
- *De quoi auriez-vous besoin ?*
- *Qu'on m'aime ! »*

Cette relation aidante est porteuse de sens, quand elle est faite de respect et de considération, tels que la personne puisse se sentir encore importante pour quelqu'un et digne jusqu'au bout.

Un patient, les yeux souriants et apaisés après plusieurs semaines traversées de révolte, de haine et de chagrin, m'a confié : « je ne savais pas que je pouvais être aimé.¹ »

1 Témoignage de S. B., cadre infirmière.

État des lieux et perspectives en soins palliatifs en Ile-de-France

L'offre francilienne pour la prise en charge des soins palliatifs est à la fois riche et diversifiée. Et en termes de perspectives, l'Agence régionale de santé (ARS) affiche la volonté de consolider le dispositif de l'offre de soins, de donner davantage de visibilité aux soins palliatifs, de poursuivre l'acculturation à la démarche palliative et enfin de poursuivre le travail entrepris pour favoriser le maintien à domicile des patients et l'amélioration de leur parcours.

Les dispositifs pour la prise en charge des soins palliatifs en Ile-de-France sont nombreux et variés, avec cependant quelques disparités territoriales notamment en ce qui concerne les capacités en lits. La démographie médicale – de nombreux postes de médecins sont vacants dans notre région – rend parfois difficile le fonctionnement de ces structures.

En termes d'offre, des dispositifs sont organisés pour permettre des interventions au domicile des patients, d'autres sont spécialisés et localisés dans des établissements de santé appartenant à la catégorie « médecine, chirurgie, obstétrique » (MCO) ou « soins de suite et réadaptation » (SSR). Enfin, certains peuvent intervenir au domicile et en établissement de santé : c'est le cas de l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) Paliped et des associations de bénévoles accompagnants en soins palliatifs et deuil.

Paliped travaille en lien étroit avec le réseau d'Île-de-France d'hématologie et d'oncologie pédiatrique (RIFHOP) et répond aux missions confiées aux Equipes Ressources en soins palliatifs : acculturer les équipes traitantes pédiatriques à la démarche palliative ; sensibiliser les équipes de soins palliatifs aux spécificités des prises en charge pédiatriques ; s'assurer de la prise en charge de l'entourage des enfants ; mettre en œuvre des actions de formation et contribuer à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

Paliped intervient donc en établissement MCO ou SSR auprès des équipes pédiatriques ou des équipes mobiles de soins palliatifs adultes. Au domicile ou substitut du domicile, Paliped travaille



Photo F. Meju

Dr Elisabeth d'Estaintot
référente soins palliatifs, ARS Île-de-France

directement auprès des équipes soignantes de l'hospitalisation à domicile (HAD), notamment avec l'HAD de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), ou de celles des établissements médico-sociaux. L'intervention peut aussi se faire auprès des enfants et de leurs parents, toujours en lien avec les équipes soignantes.

Au cours des cinq dernières années couvrant le premier plan régional de santé (PRS), l'Agence régionale de santé Ile-de-France (ARS IDF) a renforcé financièrement cette équipe. S'agissant des équipes de bénévoles accompagnants en soins palliatifs et deuils, l'ARS IDF est particulièrement vigilante à faire respecter la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs lorsque les établissements demandent l'obtention de reconnaissances contractuelles concernant les soins palliatifs. En effet, cette loi (cf. Circulaire DHOS/02 n°2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs) stipule que de manière réglementaire, les établissements disposant d'unités de soins palliatifs (USP) ou de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) doivent passer des conventions avec des associations de bénévoles accompagnant en soins palliatifs. Ces derniers peuvent donc visiter les patients dans les différents services. A la demande du patient ou des familles, ils peuvent aussi se rendre à domicile. L'ARS IDF souhaite aussi promouvoir l'action des associations qui

accompagnent le deuil pour accompagner cette étape et prévenir notamment le suicide de proches du défunt.

■ Le domicile ou substitut du domicile

Il existe à l'heure actuelle 14 structures d'hospitalisation à domicile (HAD), dont 10 prennent en charge les soins palliatifs à domicile.

Sur l'ensemble des prestations réalisées en HAD, les soins palliatifs représentent en volume la deuxième modalité de prise en charge principale (MPP) (1ère MPP : pansements complexes ; 3^{ème} MPP : cancérologie).

L'instruction de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) du 4 décembre 2013 a fixé pour le taux de recours à l'HAD une cible de 30 à 35 patients par jour pour 100.000 habitants à horizon 2018.

Depuis cinq ans, l'ARS IDF travaille pour couvrir l'ensemble des territoires en Ile-de-France par des offreurs d'HAD. Les dernières autorisations accordées ont ainsi permis de mieux couvrir les territoires en grande périphérie dans le nord des Yvelines et en Seine-et-Marne. En 2016, 162.517 journées d'HAD ont été enregistrées contre 153.889 journées en 2014. Le nombre de ces journées doit continuer à s'accroître.

De même, il a été rappelé aux HAD que leur périmètre d'intervention s'étendait aussi au substitut du domicile à savoir les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et autres structures médico-sociales. Leur intervention dans ces établissements est en augmentation.

Par ailleurs, à la différence d'autres régions, l'Île-de-France est riche en réseaux de soins palliatifs puisque 22 réseaux couvrent l'ensemble du territoire. Ceux-ci ont un fonctionnement particulier puisqu'ils peuvent exercer à domicile une mission d'expertise en se déplaçant auprès du patient en lien avec le médecin traitant de ce dernier.

Comme l'ensemble des réseaux, leur organisation, dans le cadre des orientations nationales sur les évolutions attendues sur les réseaux de santé, est en cours de modification. En effet, L'ARS IDF travaille à l'application des recommandations du guide méthodologique intitulé « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? », adressé par la DGOS aux ARS en octobre 2012. Ce guide préconise, entre autres, l'installation de plateformes au minimum tri-thématiques regroupant les réseaux de soins palliatifs, de gériatrie et de cancérologie. Le fonctionnement de ces plates formes reste encore à perfectionner. 16 réseaux de soins palliatifs sur la région Île-de-France ont actuellement intégré des plateformes tri-thématiques ou pluri-thématiques.

En termes de fonctionnement, des complémentarités entre réseaux et équipes mobiles de soins palliatifs sont en expérimentation afin de pouvoir assurer la couverture d'un territoire et répondre à l'ensemble des besoins en soins palliatifs de ce dernier.

Les professionnels de santé libéraux peuvent aussi intervenir en cas de soins palliatifs, mais de manière non spécifique puisqu'ils se déplacent pour la prise en charge de l'ensemble des pathologies

présentées par les patients. La diminution du nombre de médecins généralistes et leur mode de travail rend beaucoup plus difficile la visite à domicile dans certaines zones.

Par ailleurs l'acculturation aux soins palliatifs doit se poursuivre au sein des professionnels de santé libéraux. Des expérimentations sont actuellement en cours pour mettre en place des services de soins infirmiers à domicile renforcés (SSIAD) et pour augmenter la présence d'infirmières libérales en EHPAD la nuit.

■ L'établissement de santé

Selon la complexité de la situation clinique, les patients relevant de soins palliatifs peuvent être hospitalisés soit dans un lit standard de spécialités médicale ou chirurgicale, soit dans ces mêmes services mais dans un lit identifié de soins palliatifs (LISP), ou dans une unité spécialisée de soins palliatifs (USP).

Ces cinq dernières années, l'ARS IDF a travaillé à réduire les inégalités territoriales en termes d'équipement et 4 USP supplémentaires ont été autorisées, trois dans le département de la Seine-et-Marne, jusqu'alors totalement dépourvu, dont une dans un établissement privé ; et la quatrième dans le nord des Yvelines à Meulan les Mureaux.

Au 1^{er} octobre 2017, il existe au total 28 USP pour 486 lits répartis sur l'ensemble de la région Île-de-France, entre deux et six unités par département ; la plus petite comptant 7 lits, la plus importante comptant 80 lits (située à Paris). En taux d'équipement par lits d'USP pour 100 000 habitants, le département le plus doté est Paris, les moins dotés sont la Seine-Saint-Denis, la Seine-et-Marne et le Val d'Oise.

S'agissant de ces USP, leur taux d'équipement en lits doit être pondéré par celui des lits identifiés MCO et SSR en soins palliatifs que l'ARS s'est aussi efforcée de mieux répartir. Pour améliorer la qualité de la prise en charge, il a été systématiquement demandé d'installer une capacité minimale de 3 à 4 lits au sein d'un même service, au regard de la tarification à l'activité (T2A) accordée au séjour devant permettre d'affecter plus de personnel sur ces lits.

Sur ces cinq dernières années, le nombre de LISP a été augmenté d'une centaine. Ces LISP sont présents dans les établissements quel que soit leur statut. Au total, 99 sites disposent de LISP MCO et /ou SSR pour un total de 836 lits. Il existe des lits identifiés de soins palliatifs SSR et MCO adultes et pédiatriques.

Depuis 2008, il n'y a pas eu d'augmentation de LISP en SSR, aucune dotation annuelle de financement (DAF) supplémentaire n'ayant été fléchée sur ce secteur.

En taux d'équipement pour 100.000 habitants, le département le mieux pourvu est le Val d'Oise, y compris pour la pédiatrie. Paris arrive en deuxième position. La Seine et Marne, les Yvelines, les Hauts-de-Seine et le Val-de-Marne affichent quasiment les mêmes taux. Arrivent en dernier avec la même couverture le département de l'Essonne et celui de la Seine Saint- Denis.

Une prise en charge de qualité sur des LISP ne peut avoir lieu que si le personnel est formé aux soins palliatifs et s'il peut avoir recours à l'expertise d'une équipe mobile de soins palliatifs

(EMSP) ou d'un réseau de soins palliatifs ; ce qui pose la question du fonctionnement de ces LISP en établissement privé MCO.

De même sur les cinq dernières années, l'ARS s'est attachée à augmenter le nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), bien que la région soit déjà bien pourvue. En effet, lors du dernier plan national sur les soins palliatifs, une directive ministérielle précisait, à titre indicatif, la nécessité d'avoir 1 EMSP pour 200 000 habitants ; pour 12 millions d'habitants en Île-de-France, 60 EMSP seraient donc nécessaires. Il existe au total 73 équipes mobiles de soins palliatifs, 4 équipes mobiles supplémentaires ont été autorisées sur la période du PRS 1 ; une équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques sur l'hôpital Robert-Debré travaillant en lien avec Paliped et 3 équipes mobiles de soins palliatifs pour adultes (une dans le val d'Oise ; l'autre en Seine-Saint-Denis et la troisième à Paris). Il a été spécifiquement demandé à ces équipes mobiles de couvrir un territoire et, en complémentarité avec les réseaux de soins palliatifs, d'apporter leur expertise dans plusieurs établissements de leur secteur.

Dans les dispositifs de prise en charge, même si ceux-ci ne sont pas spécifiques, il est difficile de passer sous silence les moyens mobiles d'urgences dépendant des Pompiers et des SAMU, ainsi que les services d'accueil des urgences qui sont bien souvent en première ligne dans le parcours des patients relevant d'une prise en charge palliative. L'ARS va poursuivre le travail engagé pour améliorer la qualité de la prise en charge de ces patients dans ces dispositifs.

■ Perspectives

Il est prévu un maintien du nombre actuel des USP et la reconnaissance d'une nouvelle USP sur le territoire du Val-d'Oise pour compenser le départ de l'USP de l'hôpital Adelaïde-Hautval dont les lits ont été regroupés avec ceux de l'USP de l'hôpital Bretonneau. Une réflexion reste à mener sur la capacité de ces unités et sur leur organisation.

De même, le nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs sera maintenu. Des évolutions potentielles de leur fonctionnement sont à prévoir au sein des groupements hospitaliers de territoire (GHT), notamment en cas de fusion d'établissements avec la mise en place d'équipes territoriales. Demeure la question du renforcement des équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques : une autre EMSP pédiatrique ?

Une enquête devra aussi être menée sur le fonctionnement des lits identifiés de soins palliatifs de manière à restructurer cette offre au regard des besoins et pour y assurer une prise en charge de qualité. Mais surtout il faut poursuivre le travail engagé dans le cadre du plan national de soins palliatifs sur la démographie des professionnels de santé en soins palliatifs.

■ Visibilité

Il faut par ailleurs poursuivre les efforts pour améliorer en établissement la visibilité des EMSP et des bénévoles en soins palliatifs auprès des usagers et des soignants et favoriser l'installation de

consultations de soins palliatifs au même titre que les consultations douleur et promouvoir les hôpitaux de jour de soins palliatifs en travaillant à l'élaboration d'un cahier des charges régional.

L'ARS reste vigilante à l'intégration de la démarche palliative dans les projets médicaux des GHT en précisant le parcours des patients relevant de soins palliatifs ; ainsi que dans les contrats pluri-annuel d'objectifs et de moyens des établissements médico-sociaux.

La conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) d'Île-de-France par l'intermédiaire de sa commission spécialisée, droits des usagers du système de santé (CSDU) doit en lien avec l'ASP fondatrice, poursuivre la formation des représentants des usagers aux soins palliatifs pour qu'ils interviennent en établissement de santé.

Pour anticiper la démarche palliative en oncologie, l'un des axes forts du PRS 2 sera la mise en place de réunions de concertation pluri-professionnelles (RCP) onco-palliatives avec indicateurs de suivi régionaux.

Il nous faut ensuite poursuivre l'acculturation à la démarche palliative. Compte tenu de la nécessité pour le confort des patients et de leur famille de faire intervenir le plus précocement possible les soins palliatifs dans le parcours de patients, les seuls professionnels experts en soins palliatifs ne pourront pas répondre à toutes les demandes, cet axe d'action est donc primordial.

Les directions d'établissements seront incitées à inscrire systématiquement dans les plans de formation des établissements des formations aux soins palliatifs par équipes soignantes de service, du médecin à l'agent de service hospitalier (ASH), ceci en complément des enseignements donnés par les EMSP.

L'ERRSPP veillera à remplir son travail d'enseignement et de formation pour faire diffuser la culture palliative en pédiatrie auprès des professionnels de santé que ce soit dans les services de pédiatrie, auprès des médecins de soins palliatifs pour adultes, en SSR pédiatriques, en HAD et en établissements médico-sociaux pédiatriques.

Pour aider les soignants non formés au repérage des patients relevant des soins palliatifs, en ville ou en établissement, il faut que chacun s'assure de la diffusion et du partage des outils élaborés entre professionnels des soins palliatifs et autres soignants.

Enfin, l'ARS poursuivra le décloisonnement des structures en favorisant des postes partagés et en adaptant par bassin les territoires d'intervention des professionnels de soins palliatifs. L'expérimentation des infirmières de nuit en EHPAD sera étendue.

Le travail de réflexion concernant l'instauration d'astreintes territoriales de soins palliatifs pour l'ensemble de la région Île-de-France pour répondre aux professionnels de santé et notamment aux urgentistes sera poursuivi pour aboutir à sa mise en place.

L'ARS souhaite enfin que sous l'égide de la coordination régionale de soins palliatifs d'Île-de-France (CORPALIF), chaque coordination départementale reprenne l'animation territoriale des professionnels de santé des soins palliatifs pour veiller, entre autres, à la coordination des parcours patients.

La culture palliative

J'ai la lourde charge de présenter les soins palliatifs dans leur globalité, c'est-à-dire le concept, les valeurs, mais aussi la réalité sur le terrain. C'est une lourde charge parce que le sujet est porteur de nombreuses inquiétudes, parfois même de fantasmes.

J'ai décidé de baser mon propos sur des témoignages de patients ou de proches, mais aussi sur des préjugés que l'on entend régulièrement.

■ Premier préjugé :

« Les soins palliatifs sont des services où l'on ne va que pour mourir ».

C'est l'exemple de cette personne qui nous écrit : « *Le plus choquant pour moi, c'était le mot, comment peut-on encaisser ou admettre ce qui signifie « maintenant, le projet, c'est de mourir ? ». Comment est-il possible que la médecine renonce ? Comment peut-on me dire que l'on ne s'attaquerait plus à la maladie mais uniquement à ses symptômes ? Mais avec vous, j'ai compris qu'en fait les équipes ne renonçaient jamais, au contraire avec vos soins, c'est la possibilité de vivre encore qui est préservée.*

Ainsi, si le personnel en soins palliatifs accepte de penser la mort, d'en parler, ou de s'y préparer, l'objectif principal des soins délivrés est avant tout orienté vers la vie : maintenir aussi longtemps que possible une qualité de vie appréciable, continuer à faire des projets, rester dans le lien social, bref rester un sujet vivant jusqu'au bout.

Et puis surtout, il faut bien comprendre que les soins palliatifs ne sont pas réservés aux derniers jours de vie. Ils peuvent être proposés aux patients porteurs d'une maladie grave, très précocement dans leur parcours. En effet, avec l'aide des équipes mobiles dans les services, des réseaux à domicile ou des consultations à l'hôpital, il est possible d'apporter aux patients un suivi palliatif et un accompagnement très tôt après le diagnostic.

En 2002 déjà, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) déclarait : « les soins palliatifs sont applicables tôt dans le décours de la maladie en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie ». Effectivement, les études s'accumulent maintenant pour présenter l'avantage d'une approche palliative précoce dans la trajectoire du patient. L'étude la plus connue est celle de Temel en 2010¹. Elle a étudié 107 patients atteints de cancer pulmonaire



Photo F. Mayu

Docteur Laure Copel

Chef du service de l'Unité de Soins Palliatifs du Groupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint-Simon

métastatique, et donc incurables. Elle a alors comparé deux populations : 47 patients recevaient des soins oncologiques usuels; 60 recevaient les mêmes soins plus une rencontre régulière avec une équipe de soins palliatifs. Les résultats sont éloquentes dans le deuxième groupe : non seulement la qualité de vie est améliorée, non seulement on voit une diminution des syndromes anxio-dépressifs mais, et ce fut une belle surprise, les patients bénéficient d'une survie supérieure de trois mois par rapport à l'autre groupe. Depuis, d'autres études ont confirmé ce résultat pour d'autres pathologies. Nous avons donc bien raison de revendiquer la vie comme essence même des soins palliatifs.

■ Deuxième préjugé :

« En soins palliatifs on ne fait plus rien, les soins palliatifs sont un échec de la médecine ».

Lorsque j'entends des collègues énoncer de tels propos (ou les suggérer, ce qui revient au même), je me raccroche à ce que m'avait dit une cousine après le décès de sa maman : « *J'aimerais tellement que les autres spécialités aient fait autant de progrès que vous en soins palliatifs !* »

Et c'est vrai, nous avons de quoi être fiers : pour une discipline qui n'existait pas en France il y a trente ans, quel chemin parcouru !

- ▶ Du côté médical, il est exceptionnel que nous ne puissions pas soulager les patients, et nous utilisons selon les cas des produits très simples ou des produits beaucoup plus sophistiqués issus du domaine des anesthésistes ;
- ▶ du côté des soins infirmiers et des soins prodigués par les aides-soignants : ils s'appuient sur des règles de bonnes pratiques sans cesse interrogées et renouvelées ;

¹ Temel Jennifer, *Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer*, The New England Journal of Medicine, 2010, 363-8.

- ▶ enfin nos connaissances et nos compétences dans le domaine du soutien psychologique, de la relation d'aide et de la présence, sont en essor permanent, et les bénévoles nous y aident autant que les professionnels du soin psychique.

Les soins palliatifs sont donc des soins actifs. Il y a beaucoup de gestes, parfois techniques (parfois trop ?) mais la plupart du temps, ils sont juste humains.

Au final ce que nous proposons aux patients, ce sont véritablement des soins intensifs... mais des soins intensifs à visée palliative.

■ Troisième préjugé :

« Les soins palliatifs sont dogmatiques ».

Je reprends la lettre d'une proche : « *Jusqu'à là le palliatif c'était pour moi un sujet de débat audiovisuel occupant une plage horaire à combler en fin de soirée avec des débats entre extrémistes de tout poils* ».

Il est vrai que nous défendons certaines valeurs, et notamment :

- la place des patients dans les décisions qui les concernent ;
- la limitation des investigations ou traitement déraisonnables ;
- mais aussi le refus de provoquer intentionnellement la mort.

Dire cela, n'est pas dogmatique : face à des patients qui parfois expriment leur désir de mort, j'entends leur détresse. Dans un premier temps je garde en mémoire la grande labilité des patients face à ces questions et je m'appuie pour dire cela sur une étude faite récemment dans l'unité de soins palliatifs (USP) de la Maison médicale Jeanne Garnier à Paris.

Sur 2 157 patients pris en charge dans cette unité :

- ▶ 55 personnes ont demandé une fois « l'euthanasie » au cours de leur séjour. Leur demande a ensuite disparu au cours de la prise en charge ;
- ▶ seulement 4 personnes ont exprimé à plusieurs reprises une demande d'euthanasie. Pour ces 4 personnes, la demande a disparu dans le temps grâce au soulagement des symptômes ;
- ▶ seules 2 personnes ont formulé une demande persistante jusqu'à leur décès.

Ce qu'il faut retenir de cette étude :

- ▶ Moins de 3% des patients font une demande d'euthanasie au moins une fois en USP.
- ▶ La grande majorité de ces demandes disparaissent au cours de la prise en charge des patients, ce qui témoigne de l'importance majeure des soins et de l'accompagnement.
- ▶ Les demandes d'euthanasie « persistantes » en USP sont très exceptionnelles (0,3% des patients).

Mais il faut le reconnaître, parfois elles persistent, jamais je ne juge la personne, j'essaie simplement de proposer une alternative...

En ce qui me concerne, ce que j'aime surtout dans ce métier, c'est qu'à chaque rencontre avec un nouveau patient, je suis une véritable débutante car si j'ai pu lire son dossier médical, je ne sais

rien de lui : Que va-t-il me dire ? Qu'attend-t-il de moi ? Comment interprète-t-il ce qui lui arrive et de quoi a-t-il besoin ?

C'est cette approche ouverte, bienveillante et compréhensive, qui va guider les professionnels pour proposer sans imposer (un traitement, une toilette ou une vision), pour interroger sans juger (la religion, la culture, l'interprétation) et au final pour soigner en se centrant sur les besoins du patient qui sont parfois, en fin de vie, bien éloignés de ce que la faculté nous apprend !

Il s'agit là véritablement d'une médiation pour trouver un accord sur les soins que nous proposons :

- ▶ C'est ce réseau qui accepte d'accompagner un patient SDF sur le trottoir, sans qu'il soit lavé parce que cet homme refuse de mourir là où il a toujours refusé d'aller : entre 4 murs ;
- ▶ c'est cette équipe mobile qui explique à ses collègues réanimateurs qu'ils doivent renoncer à ce qu'ils savent faire parce que le patient a écrit des directives anticipées ;
- ▶ c'est aussi cette équipe en USP qui accepte de faire entrer 11 jeunes en même temps dans une chambre parce que, quand on a 16 ans, on a besoin de sa tribu.

Ici le mot « accompagnement » prend tout son sens : il ne s'agit pas d'accompagner un patient sur un chemin que nous aurions décidé être le bon pour lui, mais il s'agit au contraire d'être à côté de lui, là où il se trouve, là où se trouvent ses proches... et sur cette route, qui est la leur, et qui fait parfois bien des détours, il s'agit de proposer un soutien, un appui pour que cette route soit la moins ardue possible.

■ Quatrième préjugé :

« Les structures de soins palliatifs sont avant tout un lieu de grand malheur ».

Ne nions pas qu'il y ait beaucoup de larmes en unité de soins palliatifs, et il ne faut pas les empêcher, il faut même savoir les accueillir. Cependant je veux témoigner de mon expérience : on rit beaucoup dans nos services, on chante en faisant la toilette, on danse avec des fauteuils roulants, on accueille des artistes, on y célèbre des anniversaires ou des mariages...

Et puis, parce que le temps est compté, il en devient encore plus précieux, et tout moment de plaisir se renforce : un massage, une promenade au jardin, un air de violon ou le dessin du petit-fils. Je suis moi-même encore étonnée lorsqu'un patient très malade et très abimé me dit qu'il est heureux ou qu'il va bien et que je vois dans son regard qu'il le pense vraiment

Maintenant, je voudrais pour conclure parler des proches.

Si les soins palliatifs s'adressent à la personne malade dans sa globalité - avec toutes ses dimensions physique, psychologique, sociale ou spirituelle - ils ont également pour but de s'adresser à ses proches, à son entourage, afin de l'aider à cheminer, à comprendre, à accepter. Mais surtout pour les aider à oser... Oser faire des projets.

Je suis heureuse de conclure mon propos par ce joli mot « PROJET » car en 2017, les soins palliatifs sont encore un projet qu'il nous reste à construire ensemble.

Les éléments nouveaux de la loi du 2 février 2016

Depuis plusieurs années, la question de la fin de vie n'est plus taboue, alors que paradoxalement la mort est davantage refoulée qu'autrefois. Plusieurs cas, notamment ceux de Vincent Lambert et de Vincent Humbert, ont contribué à alimenter le débat dans la société. C'est dans ces circonstances que le Parlement a adopté la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie s'inscrit dans la continuité de la loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. L'objectif du législateur fut d'améliorer les dispositions existantes du Code de la santé publique (CSP), non de changer de principe en reconnaissant le droit d'obtenir un suicide assisté ou en dépénalisant l'euthanasie. Cependant, même si elle s'inscrit dans le prolongement de la législation antérieure, la loi du 2 février 2016 a apporté d'utiles précisions sur la relation entre le patient et son médecin dans le contexte particulier, et en même temps usuel, de la fin de vie.

■ Le patient

S'agissant du patient, quatre cas de figure peuvent être distingués.

Premier cas de figure, le patient détermine lui-même, après avoir échangé avec son médecin, ce qu'il souhaite. Il peut vouloir poursuivre le traitement ; il peut choisir d'être tenu dans l'ignorance ; il peut préférer que le traitement soit suspendu ; il peut aussi s'opposer à son application. L'article L. 1111-4, al. 2, CSP précise que « *si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable* ».

Deuxième cas de figure, le patient a rédigé des directives anticipées. L'article L. 1111-11 du CSP apporte des précisions attendues et utiles sur quatre points. Premièrement, le législateur a créé un modèle de rédaction des directives anticipées. Mais rien n'empêche une personne de mettre librement, par écrit, ses souhaits pour sa fin de vie. Autre innovation de forme qui résulte du décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 : un registre national est créé afin de conserver les directives anticipées. Deuxièmement, les directives anticipées sont valables tant qu'elles n'ont pas été révoquées, alors



Photo F. Mayu

Richard Desgorces

Professeur de droit à l'Université de Rennes 1, membre de l'IODE, UMR CNRS 6262

qu'avant l'entrée en vigueur de la loi nouvelle, elles étaient caduques au bout de trois ans. Rappelons – ce point ne change pas – qu'elles sont révisables discrétionnairement. Il serait d'ailleurs inconcevable qu'il en soit autrement. Troisièmement, les directives anticipées « *s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement* ». Le changement est considérable. Antérieurement, le médecin pouvait tenir compte des directives anticipées. Il restait maître de la poursuite du traitement, sous réserve de ne pas s'obstiner de façon déraisonnable. Aujourd'hui, le médecin est lié par les directives anticipées de son patient, sauf en cas d'urgence vitale et lorsqu'elles « *apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale* ». Quatrièmement, le CSP énonce que les personnes placées sous le régime de la tutelle ont la faculté de rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Et, le tuteur ne peut ni l'assister ni le représenter à cette occasion. En effet, les vœux d'une fin de vie ne peuvent être ceux du tuteur. En revanche, le CSP ne mentionne pas le mineur. Le principe étant son incapacité à passer des actes juridiques (hormis ceux qui sont courants, mais, par définition, la fin de vie n'en fait pas partie), on doit en conclure qu'il ne peut rédiger de directives anticipées. C'est regrettable. Pour deux raisons : d'une part, les directives anticipées ressemblent à un testament. Or, précisément, un mineur peut léguer la moitié des biens dont la loi permet au majeur de disposer. D'autre part, le statut du mineur est souvent comparé à celui du majeur sous tutelle. Les techniques de protection se ressemblent. Pourquoi ce qui est admis pour le majeur sous tutelle

ne le serait-il pas aussi pour le mineur ? L'argument est, semble-t-il, d'ordre psychologique : il est humainement inconcevable qu'un adolescent se mette à une table pour écrire des directives anticipées...

Troisième cas de figure, le patient a désigné une personne de confiance. C'est une faculté pour toute personne majeure de choisir quelqu'un de confiance pour s'exprimer, à sa place, sur les conditions de sa fin de vie. Il est écrit dans la nouvelle loi : « *Toute personne* » peut désigner... donc y compris un patient qui ferait l'objet d'une mesure de protection (tutelle, curatelle), ce qui est une nouveauté. En revanche, cette possibilité semble exclue pour les mineurs. On retrouve la même difficulté rencontrée avec les directives anticipées. Le retranchement du mineur est contestable. Dans d'autres circonstances, le droit de la santé fait abstraction des règles sur l'autorité parentale et reconnaît au mineur la possibilité d'être acteur de sa santé, dès lors que son degré de maturité le permet. Tel est le cas, par exemple, de l'article L. 1111-2, alinéa 5, du CSP qui déclare que les mineurs ont « *le droit de participer à la prise de décision médicale les concernant* ». Mais l'obstacle psychologique déjà évoqué à propos des directives anticipées constitue probablement et légitimement un frein insurmontable. Par ailleurs, la nouvelle loi précise opportunément les conditions du recours à une personne de confiance. En amont, le médecin traitant s'assure, dans le cadre du suivi de son patient, que celui-ci est bien informé de cette possibilité. En amont toujours, au moment de son hospitalisation, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance. La désignation ne vaudra alors que le temps de l'hospitalisation, à moins que le patient ne souhaite prolonger la mission. Quel que soit le moment où elle est faite, la désignation doit être passée par écrit et cosignée par celui qui est choisi. L'exigence est utile : la signature constitue un acte empreint de gravité qui permet à la personne de confiance de mesurer la dimension de la mission qui lui est conférée. Une fois désignée, la personne de confiance peut accompagner le patient dans ses démarches, assister aux entretiens médicaux et l'aider dans ses décisions. Le temps venu, c'est à la personne de confiance que le médecin s'adressera pour connaître les souhaits du patient pour sa fin de vie. Le témoignage de la personne de confiance prévaut sur tout autre témoignage. Le risque d'un conflit entre les dires de la personne de confiance et ceux des parents ou d'un proche du patient se résoudra en faveur de la personne de confiance. Toutefois, il n'est pas certain que cette nouvelle disposition législative résolve toutes les difficultés. En effet, rien n'est précisé quant à l'opposabilité du témoignage de la personne de confiance à l'égard des médecins, à la différence des directives anticipées qui sont obligatoires.

Quatrième cas, le patient n'a rien prévu. Plus précisément, le patient n'a prévu ni directives anticipées ni personne de confiance. Le médecin doit, malgré tout, s'enquérir de la volonté du patient. S'il ne peut l'exprimer lui-même, le médecin devra consulter la famille et les proches. Que faire en cas de division de ceux-ci ? On sait que, depuis l'affaire *Vincent Lambert*, ce n'est pas une hypothèse d'école et que, face à un tel problème, le médecin se trouve démuné.

■ Le médecin

Dans le respect de la dignité de la personne humaine, le médecin peut pratiquer une sédation profonde et continue.

L'intervention du médecin est placée sous le signe de la dignité : « *Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accom-*

pagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance », selon la nouvelle rédaction de l'article L. 1110-5 du CSP. Ce qui fait la dignité de l'homme, c'est qu'il est un être humain, qu'il fait partie de l'humanité. Plus précisément, la dignité implique que nul ne puisse être traité d'une telle façon que la valeur incomparable de sa vie en vienne à être niée, par exemple en le rabaissant à un « *sous-homme* ». La dignité est due à toutes les personnes humaines, sans exception. Concrètement, la dignité implique que le médecin veille à ce que son patient ne souffre pas, qu'il parte tranquillement. Quatre remarques à ce propos.

Premièrement, il s'agit d'une obligation de moyens. Le texte dit : « *du meilleur apaisement possible* ».

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

Troisièmement, le médecin doit, dans l'ordre, commencer par prévenir la souffrance avant de la prendre en compte, de l'évaluer et de la traiter. Mettre ainsi la prévention de la souffrance au tout début est chargé de sens.

Quatrièmement, l'apaisement peut passer par une hospitalisation à domicile. Le médecin a l'obligation d'informer son patient de son droit de recevoir des soins palliatifs sous forme ambulatoire ou à domicile (art. L. 1110-5-3 CSP). Si le rôle du médecin est d'apaiser la souffrance, il est aussi d'entreprendre les traitements et les soins utiles ou, à l'inverse de les arrêter lorsqu'ils « *apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* » (art. L. 1110-5-1 CSP). Par ailleurs, la loi du 2 février 2016 reprend un principe qui figurait déjà dans le Code de la santé publique, à savoir l'absence d'une obstination déraisonnable de la part du médecin. Dans sa nouvelle rédaction, le CSP dispose : « *Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 [c.-à-d. les traitements et les soins] ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable* » (art. L. 1110-5-1 CSP). La notion d'obstination est ambivalente. Elle peut être positive ou négative. Positivement, l'obstination est endurance, ténacité, persévérance, force d'âme. Négativement, l'obstination est acharnement, opiniâtreté, entêtement, récidive. « *La vaillance a ses limites* », disait Montaigne. L'obstination du médecin est louable lorsqu'il consacre toute son énergie à guérir. Elle est critiquable lorsqu'elle ne mène à rien, parce que la mort du patient est imminente. L'obstination est alors déraisonnable ; elle s'éloigne des « *principes du sens commun* », « *des jugements de valeur généralement acceptés* ».

S'agissant de la sédation profonde, le CSP distingue selon que le patient peut ou non exprimer sa volonté de ne pas souffrir et de ne pas subir d'obstination déraisonnable. Si le patient peut exprimer sa volonté, le médecin peut procéder à une sédation profonde dès lors qu'il est atteint d'une affection grave et incurable, que son pronostic vital est engagé à court terme et qu'il présente une souffrance réfractaire aux traitements. Si le patient ne peut exprimer sa volonté, la possibilité pour le médecin d'engager une sédation profonde est conditionnée à la constatation que les traitements et les soins en cours relèvent d'une obstination déraisonnable. Le médecin déclenche alors une procédure collégiale, ce qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement les conditions d'application de la loi. Il consulte les proches et la famille

pour savoir quel aurait été le souhait du patient s'il avait été capable de s'exprimer.

Interrogé sur ce point dans le cadre d'une question prioritaire de constitutionnalité, le Conseil constitutionnel a jugé, dans sa décision du 2 juin 2017 (n° 2017-632-QPC), que la possibilité pour le médecin de décider seul de l'arrêt des traitements, après avoir mis en œuvre la procédure collégiale et après avoir éventuellement consulté l'entourage du patient, ne portait nullement atteinte au principe de dignité de la personne humaine et à la liberté personnelle. Seule réserve posée par le Conseil constitutionnel dans sa décision précitée : la décision médicale d'arrêt des traitements doit être « notifiée aux personnes *auprès desquelles le médecin s'est enquis de la volonté du patient* », et ce « *dans des conditions leur permettant d'exercer un recours en temps utile* ».

La sédation profonde est incontestablement un point important et controversé de la loi du 2 février 2016. La question qui doit alors être posée est la suivante : la sédation profonde fait-elle pencher le curseur du côté du suicide assisté ? En l'état actuel du droit, la réponse est négative. En effet, la sédation profonde ne provoque

pas en tant que telle la mort. Elle rend le mourant inconscient. C'est la maladie ou les traumatismes qui sont la cause du décès. Ensuite, la sédation profonde n'est accessible qu'aux personnes en fin de vie. Un mal être, une maladie grave, une incarcération à perpétuité, etc. ne peuvent en aucun cas justifier un tel acte. Enfin, l'euthanasie reste un homicide passible d'une peine de prison et d'une interdiction d'exercer la médecine. Certes, certains pays se sont engagés dans la voie de la dépénalisation, la Belgique notamment, mais au prix, selon certains, d'une atteinte au droit à la vie.

■ En conclusion

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

L'obstination déraisonnable, état des lieux en 2017

■ Introduction

Si l'obstination déraisonnable est définie par la loi, il n'existe pas « d'obstinomètre » permettant de décider à coup sûr ce qui doit être réalisé, ou non, chez le patient. Et malgré quelques situations médiatisées, combien d'autres restent-elles dans l'ombre ?

La loi française du 2 février 2016 permet de donner un cadre relativement précis à la définition de l'obstination déraisonnable. Trois paramètres sont à prendre en considération : l'utilité d'un soin ou non ; son caractère proportionné ou non ; l'existence d'une autre finalité que le seul maintien artificiel de la vie. Autrement dit, un acte de soins qui n'est pas utile, qui est disproportionné (engageant des moyens qui ne sont pas en rapport avec le bénéfice/risque par exemple) ou qui maintient artificiellement en vie sans espoir d'amélioration, doit être considéré comme déraisonnable, et à ce titre, doit être stoppé ou ne pas être mis en œuvre.

Un autre facteur, également mis en avant par la loi, est la volonté du patient qui peut fixer lui-même la limite entre ce qui lui apparaît raisonnable et ce qui ne l'est pas. Il faut toutefois bien attirer l'atten-



Photo F. Mayu

Bernard Devalois

Responsable du Service de médecine palliative au centre hospitalier René Dubos

tion sur le fait que sauf revirement de la jurisprudence en la matière (et la volonté exprimée dans les débats par le législateur), la loi française accorde au patient le droit de refuser un traitement (alinéa 3 de l'article 1er de la loi de juin 99, renforcé par la loi de 2005), mais en aucun cas celui d'en exiger un, a fortiori un traitement qui apparaîtrait déraisonnable au médecin.

Le dispositif essentiel pour définir l'obstination déraisonnable est le processus de délibération collégial pluriprofessionnel. C'est en effet la discussion interprofessionnelle au cas par cas qui permet d'assurer le caractère le plus sage possible de la décision prise.

Si, au final, c'est bien sûr le médecin responsable du patient qui prend la décision, il doit s'entourer de l'avis d'autres collègues. Il doit aussi associer les autres professionnels de santé, dont l'avis est essentiel : infirmières, aides-soignantes, psychologues, etc.

Il doit également, bien entendu, intégrer l'avis du patient, la loi lui imposant de respecter un éventuel refus. Lorsque, mais seulement lorsque, le patient s'avère incapable d'exprimer son avis, l'entourage (et notamment la personne de confiance si elle est désignée) doit être consulté mais il est essentiel de rappeler que s'il est sollicité pour témoigner des volontés du patient empêché, il ne l'est pas pour prendre une décision ou pour y consentir.

■ Pas d'obstinomètre !

Il n'existe aucun moyen de détecter à coup sûr une situation déraisonnable mais l'existence de désaccords entre les différents acteurs de la délibération est probablement un très bon indice de l'existence d'une telle situation. Par contre l'absence de désaccord ne signifie pas forcément qu'il n'en existe pas.

On peut comparer l'obstination déraisonnable à un iceberg dont la partie émergée est très loin de refléter la réalité du danger. La partie la plus visible est ce que l'on peut appeler l'obstination déraisonnable médiatisée. C'est elle qui fait les titres des chaînes d'info en continu et agite les réseaux sociaux. Et elle prend le plus souvent naissance dans un désaccord entre professionnels de santé d'un côté et entourage de l'autre sur le caractère raisonnable ou non de la poursuite des actes de maintien artificiel en vie pour un patient incapable d'exprimer sa volonté.

Alors que jusqu'il y a une dizaine d'années ces situations mettaient en avant des professionnels qui poursuivaient des actes considérés comme déraisonnables par des proches qui souhaitaient qu'on laisse mourir en paix le patient, ce sont désormais les situations inverses qui font la une. Alors que les professionnels, sans doute sensibilisés par la loi du 22 avril 2005, veulent mettre en œuvre un arrêt ou une limitation des moyens de maintien artificiel en vie, ce sont les proches qui s'y opposent par des recours juridiques et médiatiques.

Mais au-delà de ces situations médiatisées, il existe finalement assez peu de traces de l'expression de désaccords, par exemple au sein des commissions des usagers.

Il est plus que probable, selon les témoignages recueillis, que la plupart des situations d'obstination déraisonnable en milieu hospitalier restent totalement invisibles. Quand aux situations au domicile (y compris dans les structures d'hospitalisation à domicile),

c'est une véritable boîte noire. Et seule une reconnaissance officielle du rôle de vigies contre l'obstination déraisonnable pour le binôme infirmière/aide-soignante permettrait que s'allument plus souvent les nécessaires signaux d'alerte déclenchant le processus délibératif.

■ Des conséquences dramatiques

L'existence d'actes déraisonnables contrevient à deux principes éthiques essentiels : le principe de bienveillance qui doit conduire à mettre en place un juste soin, adapté au mieux à ce que nécessite l'état du patient et le principe de non-maltraitance (Primum non nocere, premièrement ne pas nuire, disait Hippocrate) qui interdit de mettre en œuvre un soin maltraitant pour le patient.

L'obstination déraisonnable n'a jamais fait en France l'objet d'études pour en chiffrer précisément les coûts indus. Ils sont pourtant plus que probablement considérables et mériteraient une attention particulière.

Enfin, du fait de textes législatifs de plus en plus précis sur l'interdiction faite aux médecins de pratiquer une telle obstination, il est vraisemblable que les recours juridiques basés sur ce motif vont se multiplier pour des professionnels qui continueraient à mettre en œuvre des pratiques déraisonnables. Autrement dit, une judiciarisation de l'obstination déraisonnable est à craindre si les professionnels ne se conforment pas aux injonctions sociétales de refus de tout « acharnement thérapeutique ».

■ Alors, que faire ?

- Écouter les malades et les interroger sur leurs volontés ;
- respecter les volontés des patients ;
- les inciter à rédiger des directives anticipées ;
- les encourager à expliciter leurs volontés à leur personne de confiance ;
- respecter le caractère contraignant des directives anticipées ;
- réinterroger régulièrement en pluri-professionnalité le caractère raisonnable ou non des propositions thérapeutiques ;
- reconnaître au quotidien le rôle de vigie du binôme infirmière/assistance sociale contre toute obstination déraisonnable ;
- mettre en place des indicateurs fiables des pratiques déraisonnables pour une réelle évaluation.

POUR PROLONGER LA RÉFLEXION :

- Rapport ONFDV 2011 : Devalois B., Chapitre 7 : *Une première approche de la réalité de l'obstination déraisonnable*, Documentation Française (disponible sur internet : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000093.pdf>)
- Devalois B., *Les mots de la fin de vie*, Presses Universitaires du Midi, 2016.

Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à la demande du patient (loi du 2 février 2016)

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est un nouveau droit pour le patient, créé par la loi du 2 février 2016 : le droit à être mis dans un état de sommeil profond continu, provoqué par des moyens médicamenteux, pour éviter de souffrir avant de mourir.

En fin de vie, le recours à la sédation est parfois nécessaire pour obtenir un soulagement du patient. Il s'agit d'une pratique de dernier recours lorsque toutes les tentatives de soulager le patient ont échoué. Si la pratique de la sédation en soins palliatifs est rapportée dans la littérature dès 1990, les pratiques ont depuis évolué. En France, selon la SFAP¹, il s'agit de rechercher, par des moyens médicamenteux, une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience (coma provoqué), dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les autres moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre le soulagement escompté.

En situation palliative, les pratiques sédatives diffèrent selon les situations rencontrées :

- ▶ en cas de souffrance réfractaire, physique ou psychique, vécue comme insupportable par le patient, une sédation proportionnée au soulagement obtenu est réalisée. Elle est potentiellement réversible en fonction de l'évolution clinique.

Lorsque la mort est proche, une sédation profonde continue peut être instaurée, et maintenue jusqu'au décès naturel du patient qui survient dans les heures ou les jours qui suivent. Ce n'est pas la sédation qui provoque le décès mais l'évolution de la maladie.

¹ Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs.

² Ce n'est pas la demande de la famille mais bien la demande du patient.



Photo F. Mayu

Docteur Nathalie Michenot
Centre hospitalier de Versailles

- ▶ en cas de détresse asphyxique ou hémorragique, une sédation profonde est réalisée d'emblée ; elle sera potentiellement réversible en cas d'arrêt de l'hémorragie ou de l'asphyxie, ou non en cas de survenue du décès.

■ Dispositions législatives

Concernant la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à la demande du patient, que nous dit la loi du 2 février 2016 ?

Afin d'éviter toute souffrance, le patient atteint d'une affection grave et incurable peut demander² une sédation profonde et continue jusqu'au décès, si :

- ▶ son pronostic vital est engagé à court terme et s'il présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
- ▶ sa décision d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. Par exemple, un patient peut décider de l'arrêt d'une assistance respiratoire, une sédation profonde est alors mise en

place pour éviter toute sensation d'asphyxie, sédation qui sera maintenue jusqu'à la survenue du décès qui va intervenir en raison de l'arrêt de cette suppléance vitale.

La loi précise que cette sédation doit être associée à un traitement contre la douleur (il s'agit d'être certain que le patient ne souffrira pas) et à l'arrêt des traitements de maintien en vie.

La loi demande qu'une procédure collégiale soit instaurée pour pouvoir décider d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Il s'agit d'une concertation entre le médecin en charge du patient, les membres présents de l'équipe de soins et un consultant (un médecin extérieur à l'équipe). Il est essentiel d'être attentif aux questionnements des soignants qui sont au contact du patient. La singularité de chaque situation est au cœur de cette discussion collégiale. Il faudra réaliser une évaluation globale, pluriprofessionnelle et multidimensionnelle car il existe une intrication des aspects physiques, psychologiques, sociaux, familiaux, existentiels et spirituels. Le recours à un psychologue ou psychiatre face à une souffrance existentielle ou psychologique est nécessaire.

Le but de cette procédure collégiale est de vérifier que les conditions prévues par la loi sont réunies :

- ▶ dans la première situation prévue par la loi, il s'agira de s'assurer que la souffrance est réfractaire et le pronostic vital engagé à court terme, c'est-à-dire à quelques jours. Si le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, une sédation proportionnée au besoin de soulagement sera discutée avec le patient et revue selon l'évolution ;
- ▶ dans la deuxième situation prévue par la loi, il faudra évaluer si l'arrêt du traitement demandé par le patient est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable et engage son pronostic vital à court terme.

Avant toute mise en œuvre de sédation, il importe d'écouter, de comprendre et d'analyser la demande du patient. Quand le patient demande une sédation, que désire-t-il réellement ? Une patiente dira : « Ah, on fait ça maintenant ? Je préférerais en fin de semaine... là j'ai prévu de voir des amis » ; une autre patiente confiera : « Je suis trop endormie ». Le patient est libre de changer d'avis. Sa demande est à accueillir, à respecter et à entendre pour permettre un cheminement.

■ Mise en œuvre

La mise en œuvre doit suivre les bonnes pratiques cliniques et les recommandations professionnelles :

- ▶ recommandations de la SFAP de 2010 ;
- ▶ fiches repères SFAP 2017 (disponibles sur le site de la SFAP) :
 - pronostic court terme (Repères pour évaluer un pronostic engagé à quelques jours),
 - souffrance réfractaire (Seul le patient peut juger du caractère insupportable de sa souffrance),
 - mise en œuvre médicamenteuse,
- ▶ travail de la Haute autorité de santé en cours (disponible d'ici fin 2017, début 2018).

La mise en œuvre doit pouvoir se faire à l'hôpital et à domicile sous réserve de la disponibilité des médicaments (fournis via le

système de la rétrocession par la pharmacie hospitalière) et sous réserve de la continuité des soins (proches au domicile, présence du médecin et des soignants qui demeurent joignables et disponibles).

Des temps de réunion et d'échanges sont organisés avec les soignants pour les informer sur les motivations de la sédation, les modalités pratiques de réalisation et aussi pour lever les incompréhensions.

■ Patients et proches

Une discussion pour évoquer la possibilité d'une sédation en réponse aux craintes du patient peut parfois avoir lieu. Ainsi, un patient souffrant d'insuffisance respiratoire au stade terminal qui demandait une euthanasie de peur de mourir étouffé, sera rassuré de savoir une sédation possible en cas de crise asphyxique ou si la situation devenait insupportable pour lui. Le patient a besoin d'informations adaptées afin d'obtenir les éclairages indispensables sur sa situation clinique, les modalités pratiques de réalisation de la sédation et ses conséquences. Les souhaits du patient seront recueillis pour sa prise en soins une fois sédaté.

Les entretiens du patient avec le médecin pourront se faire en présence de sa personne de confiance, si elle est désignée, et/ou de sa famille pour un meilleur partage des informations et des ressentis de chacun.

Les temps d'échange avec les proches et la personne de confiance sont nécessaires pour expliquer la situation, la décision de sédation et les soins qui seront apportés. Les proches doivent être accompagnés. En effet, la perte de la communication pose la question du sens et de la continuité de la relation vécue jusque-là. Il est important de laisser la possibilité aux proches de participer à certains soins (soins de bouche, coiffage, massage...), de partager des moments de présence en favorisant des atmosphères paisibles dans la chambre (avec par exemple de la musique, un éclairage adapté), de rester dormir, etc. Les enfants peuvent prendre part à leur façon (dessin, peinture, histoire...).

■ Traitements et soins

Pour réaliser une sédation, le midazolam est le médicament le plus souvent utilisé en raison d'une durée d'action courte permettant des réveils. L'utilisation de médicaments à plus longue durée d'action est une option dans la mesure où le réveil n'est pas envisagé.

Seuls seront poursuivis les soins et les traitements visant à assurer le meilleur confort possible (notamment un traitement antalgique adapté).

Au cours de la sédation, les soins corporels et l'attention prêtée à la personne permettent de la maintenir dans sa place de sujet. Le fait de toucher la personne, de s'adresser à elle, de prendre soin d'elle, de respecter son intimité, sa pudeur, ses habitudes, signifie qu'elle est bien vivante, dans le lien et dans la continuité de son existence. Pour le patient il s'agit d'accepter de confier son corps entre les mains des soignants. Les soins du corps prodigués à la personne sédaturée découlent d'une alliance bienveillante entre soignant-soigné : « je vous laisse mon corps pour quand je n'y serai plus ; j'ai décidé de vous faire confiance ».

« Le Pansement Schubert » : La musique pour atténuer la douleur



Photo F. Mayu

Claire Oppert

violoncelliste professionnelle
 et art-thérapeute musicale



Photo F. Mayu

Docteur Jean-Marie Gomas

coordinateur de l'Unité fonctionnelle « Douleur Chronique
 et Soins Palliatifs », CHU Sainte-Périne, Paris AP-HP

Même en unité de soins palliatifs (USP), persistent parfois chez les malades des douleurs induites par les soins ou des inconforts résiduels. Pour ces patients touchés par ces actes de soins pénibles, voire douloureux, malgré une bonne maîtrise globale des symptômes, le Docteur Jean-Marie Gomas et l'équipe soignante, en collaboration avec Claire Oppert, violoncelliste professionnelle et art-thérapeute musicale, proposent une contre stimulation sensorielle via l'art-thérapie musicale.

Les effets bénéfiques de séances d'art-thérapie musicale auprès de patients hospitalisés en phase palliative sont connus, notamment depuis plusieurs études réalisées par l'équipe de l'Unité fonctionnelle « Douleur chronique et soins palliatifs » du CHU Sainte-Périne à Paris (Impact global de l'art-thérapie musicale en soins palliatifs en 2012 ; Analyse qualitative de paroles de patients lors de séances de musicothérapie 2013 ; Art-thérapie et récupérations des capacités résiduelles chez des patients atteints de démence 2014.)

Cette nouvelle étude clinique a été nommée « Pansement Schubert » à la suite d'une diminution radicale de la douleur chez une patiente démente, lors d'un pansement difficile, à l'écoute du thème du mouvement lent du 2^{ème} trio de Schubert, joué au violoncelle devant la patiente.

Soutenue par le Centre d'étude et de formation sur l'accompagnement des malades (CEFAMA), la Fondation APICIL et la Fondation AGIPI, et menée depuis 2014, cette étude est innovante, prospective, ouverte et mono-centrique. Elle se propose en effet d'observer l'effet de la musique vivante (violoncelle seul) chez les patients indiqués et ayant donné leur accord quand ils sont communicants, lors de soins tels que toilette, pansement d'escarre, pose de voie veineuse et ponction d'ascite.

La population étudiée (230 séjours par an sur 10 lits avec une durée moyenne de séjour de 12 jours) est atteinte à 80 % de cancer, 10 % de maladies neurologiques, 10 % autres. Par ailleurs, 20 % des patients sont déments et 5 % sont psychotiques.

Les soignants eux-mêmes colligent sur une fiche d'observation spécifique l'âge, la pathologie, l'état cognitif, le goût pour l'art, le type de soins, la prémédication, la durée de la séance ; puis sont mesurés avant, pendant et après le soin : la fréquence respiratoire, l'amplification thoracique, l'état algique (échelle verbale simple, échelle comportementale simplifiée), la communication et l'anxiété (directe exprimée et indirecte hétéroévaluée), ainsi que le ressenti émotionnel du patient et du soignant.

Rencontre autour des soins palliatifs en Île-de-France

Les résultats sur 106 pansements effectués à ce jour, avec fiche comparée avec et sans musique, ont montré une atténuation de la douleur allant de 10 % à 50 % lors d'un soin « Pansement Schubert » ainsi qu'une nette décontraction musculaire, une atténuation manifeste de l'anxiété du patient et, point fondamental, un impact bénéfique massif sur les soignants contribuant à de meilleurs soins.



Photo Charlotte Gonzales

Il nous faut préciser qu'il n'y a pas que du Schubert qui résonne durant les séances, mais aussi du Bach, Mozart, Beethoven, Tchaïkovsky, Rachmaninov, des airs d'opéra, des chansons bretonnes et andalouses, de la musique juive, arabe, africaine, du jazz, de la variété et même du rap et du rock maghrébin !

Ainsi, malgré des difficultés méthodologiques concernant l'évaluation (difficultés d'effectuer des échelles validées longues sur un laps de temps court) et la subjectivité (effet de la musique sur les soignants engagés dans le soin influant positivement le soin), les séances d'art-thérapie musicale « Pansement Schubert », méthode créative d'accompagnement du soin douloureux, ont un impact positif incontestable sur le ressenti douloureux et l'anxiété des patients ainsi que sur le bien-être psychologique des soignants pendant des soins complexes.

La nature même de la contre stimulation musicale, le violoncelle, instrument au timbre chaud, proche de la voix humaine, nous amène à modifier les exigences habituelles de « neutralité » ou « d'objectivité » d'une recherche scientifique et ouvre à tous des questionnements essentiels.

De façon plus large, nous pouvons dire que le pouvoir d'entraînement, l'effet relationnel, l'effet tantôt apaisant ou stimulant de la musique, orientés dans une visée thérapeutique, permettent de réaliser une véritable « animation existentielle » jusque dans les profondeurs humaines, et ce quels que soient l'avancée de la pathologie, l'état cognitif et le degré de vigilance du patient.

Ainsi la musique vivante, à travers cette expérience globale – corporelle, sensorielle, émotionnelle et spirituelle – permet à la personne malade, au cours du soin douloureux, de rejoindre un noyau identitaire, profond, sain et vivifiant de son « être » – et ce malgré les souffrances et le morcellement induits par la douleur, la maladie grave et l'approche de la mort.



Photo Bénédicte Defilipi



Photo Bénédicte Defilipi

Douleurs chroniques diffuses : l'imagerie cérébrale fonctionnelle lève-t-elle le mystère ?

C'est à dessein que nous employons ce terme si imprécis de « douleurs chroniques diffuses », tandis que le lecteur ou soignant informé pensera immédiatement « fibromyalgie ».

Cependant l'expérience clinique d'une consultation de la douleur chronique, depuis une quinzaine d'années, nous mène à exprimer que la détresse des patients, plus souvent d'ailleurs des patientes, mérite davantage qu'un étiquetage hâtif.

Les courriers des consultantes, quémendant l'avis d'un centre de lutte contre la douleur, sont émouvants. Ils détaillent la somme accablante des douleurs dans tout le corps, et non pas seulement dans les muscles (myalgies en traduction technico-médicale), dans les articulations (polyarthralgies), dans les tendons (tendinopathies/enthésites), mais aussi des troubles digestifs gastriques et intestinaux, urinaires, des blocages ou oppressions thoraciques, des palpitations, des malaises sans perte de connaissance (lipothymie/malaise vagal), des douleurs dans les mâchoires (articulations temporo-maxillaires). Le rachis focalise une grande part des douleurs. Au sens propre comme au sens figuré le malade en a « plein le dos ». Un cortège d'autres symptômes alourdit la note : troubles de la vue, de l'audition, hypo ou hyperacousie et acouphènes, sensations vertigineuses, difficultés de concentration, dérèglement du thermostat corporel (extrémités froides obligeant à porter des chaussettes la nuit même en été, suées imprévisibles), ecchymoses spontanées, hyperesthésie cutanée (même un frottement réveille des douleurs), perturbations du sommeil et de la sexualité.



Docteur François Natali

Docteur François Natali, Unité Douleurs,
service professeur Alain Serrie, hôpital Lariboisière, Paris.

Le symptôme essentiel associé à cet ensemble de douleurs est la fatigue : asthénie accablante, cause d'un important retentissement social et professionnel.

L'angoisse et la dépression sont le corolaire de cet écrasement clinique.

La règle pour être admis à un rendez-vous est que la lettre du patient soit accompagnée du courrier du médecin référent ou d'un autre spécialiste. Dans 7 cas sur 10 cette lettre se résume à quelques lignes, qui disent tout autant le découragement des consultations répétées et des examens multiples qui « n'ont rien montré » que le soulagement de savoir la patiente déposer sa plainte chez « les pros de la douleur ». Certaines lettres témoignent néanmoins d'une vraie attention et sollicitude. Quant au service d'algologie, il sait se faire désirer : le quémendeur sera reçu d'ici 3 à 4 mois...

I – Établir un diagnostic solide.

Cette association syndromique (ensemble de symptômes) idiopathique (c'est-à-dire sans cause déterminée) de douleurs chroniques diffuses et asthénie est très anciennement connue des médecins. Les appellations sont diverses, soit purement descriptives sous un vernis technique (du même ordre que le médecin peut répondre à un malade qui se plaint de maux de tête qu'il a une céphalée...), soit à prétention explicative. Ainsi la fibromyalgie, entité sur la sellette médiatique, bénéficie d'une dénomination faussement descriptive - elle ne mentionne pas la fatigue - et a pu être appelée rhumatisme musculaire, rhumatisme psychogène, fibrosite, syndrome polyalgique idiopathique diffus. Le psychosomatique s'en est mêlé : exit la neurasthénie de la fin du dix-neuvième siècle et de la première moitié du vingtième siècle, voici les troubles somatoformes. Les articles abondent dans les magazines sur ce sujet. Les maux sont racontés dans les forums. Les offres thérapeutiques sont florissantes et rentables pour les thérapeutes de tout crin...

3 entités cliniques peuvent rendre compte de cet ensemble clinique diffus :

- ▶ la fibromyalgie ;
- ▶ le syndrome d'Ehlers-Danlos, si et trop méconnu, dans sa forme hypermobile ;
- ▶ les troubles somatoformes, dans lesquels je rangerais volontiers le syndrome de stress post-traumatique comme en étant une forme clinique bien repérable.

Le patient amène avec lui un sac de dossiers : imageries scanners et IRM, examens biologiques, ordonnances et lettres de différents spécialistes, comptes-rendus opératoires. Il est nanti d'un traitement à la complexité stupéfiante, sans jeu de mots. Parfois il déclare avoir tout abandonné, car il se sentait devenir un « zombie ».

Le clinicien doit d'abord amener le patient à raconter son histoire clinique, et il l'aide à mettre des mots sur la description de ses douleurs et autres symptômes. Il y faut patience et tact, y compris pour révéler un traumatisme affectif ancien, parfois grave, très grave même, qui remonte à l'enfance ou à l'adolescence.

Il est nécessaire d'examiner soigneusement le patient, non seulement pour établir les points douloureux et apprécier l'état fonctionnel et le handicap, mais tout aussi bien l'appareil cardiovasculaire et respiratoire, la peau.

Il est impossible au cours d'une consultation de lire sur l'écran tous les disques de scanners et d'IRM, d'abord parce qu'il faudrait les compétences spécifiques du radiologue ou du spécialiste de chaque organe, et aussi parce que cela est matériellement impossible, même en vouant une bonne heure à la première rencontre. Il faut savoir lire les comptes-rendus (une protusion discale n'est pas une hernie), les replacer dans la globalité du syndrome douloureux en lien avec la clinique. La connaissance de l'anatomie est indispensable. Le clinicien peut choisir de visionner un examen particulier ou récent. Il se gardera de critiquer les recherches entreprises par ses confrères. Qu'aurait-il fait lui-même, si confortablement installé à l'hôpital, et non pas sollicité dans un cabinet médical de banlieue ou rural.

Il est nécessaire de vérifier si les recherches ont porté sur des diagnostics rares ou méconnus :

▶ pas tant les grandes connectivites ou rhumatismes inflammatoires - pseudo polyarthrite rhizomélitique, polyarthrite rhumatoïde, lupus érythémateux disséminé, maladie de Gougerot-Sjögren, polymyosite ou dermatomyosite, etc. - car les médecins savent traquer ces diagnostics brillants ;

▶ qu'une hémochromatose primitive, par le dosage du fer, de la ferritine et du coefficient de saturation de la sidérophiline ;

▶ qu'une hyperparathyroïdie par la constatation d'une forte hypercalcémie, d'une hypophosphorémie, d'un taux élevé de parathormone.

De nombreuses patientes viennent avec leur diagnostic inscrit, déclarant : « je suis fibromyalgique » ou dans un saisissant raccourci : « je suis fibro ». Elles présentent en cette sorte de carte d'identité censée les résumer. Mais on peut souffrir de fibromyalgie et avoir une sciatique ou une névralgie cervico-brachiale due à une hernie discale, une coxarthrose, une ostéoporose, être porteuse d'une endométriose, souffrir d'un ulcère gastro-duodénal, d'une anémie ferriprive, d'une dépression. C'est dire si le clinicien doit justement être un clinicien qui choisit la nécessité ou non de prescrire un nouvel examen précis, en argumentant et en orientant sa recherche.

Un examen clinique rigoureux et une lecture attentive des examens paracliniques permettent d'affirmer que le syndrome douloureux chronique diffus et la fatigue associée ne sont pas en lien avec une maladie générale ou dysimmunitaire. Nous excluons de ces syndromes douloureux chroniques des entités discutées, telle la maladie de Lyme chronique ou plutôt syndrome post-Lyme, diagnostic porté par excès, qui nourrit les forums des réseaux sociaux.

Trois points essentiels doivent alors être abordés en confiance.

■ Le premier est la recherche d'une filiation familiale douloureuse, d'une symptomatologie du même type plus ou moins complète dans la parentèle. Cette filiation familiale, notamment mère/fille, s'observe aussi bien dans la fibromyalgie que dans le syndrome d'Ehlers-Danlos (SED). Le SED est classé de fait comme une maladie génétique à caractère autosomique dominant. La nette prédominance chez les femmes s'expliquerait par l'influence des facteurs hormonaux, œstrogènes et progestérone.

■ La seconde attention se porte sur le retentissement social. Le retentissement social est le plus mis en avant, car beaucoup de patients sont en arrêt de travail prolongé, voire en invalidité, d'autant que cette invalidité est maintenant reconnue par les caisses d'assurance maladie, du moins pour la fibromyalgie. Le glissement social est important et la vie familiale est très perturbée.

■ La participation psychique, troisième point, est plus délicate à dévoiler. Elle demande plusieurs consultations, l'appui d'un psychologue formé à l'accueil des douloureux chroniques. C'est ainsi que peut émerger un choc affectif ou physique, ancien ou enfoui dans la mémoire. Celui est souvent très grave : maltraitance physique ou verbale répétée à un enfant, inceste, deuil. Il existe une imbrication entre d'anciens traumatismes retrouvés chez un très grand nombre de douloureux chroniques et les conséquences d'un état permanent de douleurs et d'incapacité fonctionnelle.

Je ne pense pas que le clinicien ait à décortiquer à tout prix les causes de la souffrance psychique. Qu'il soit attentif à accueillir ce que le patient veut bien lui confier et qu'il évalue l'intensité de l'anxiété et de la dépression, sans jugement et sans prendre partie.

II – Fibromyalgie, syndrome d'Ehlers-Danlos (SED), troubles somatoformes, voire conversion ?

Le but de cet article n'est pas de détailler comme dans un cours de médecine toute la riche symptomatologie des syndromes polyalgiques diffus dits idiopathiques (sans cause organique identifiable). Le lecteur trouvera facilement sur internet toute une documentation descriptive appropriée, doublée de la rubrique « forum » où chacun exprime sa plainte, ses essais thérapeutiques, ses déconvenues. Nous avons publié dans cette revue même un article pour faire mieux connaître le SED.

La fibromyalgie est à la mode, reconnue par l'OMS depuis 1992. Certains médecins refusent de reconnaître cette entité ou trouvent que ce diagnostic est porté par excès ou par paresse intellectuelle. Le SED est lui quasiment ignoré des médecins. Un certain nombre de signes peuvent orienter préférentiellement vers ce diagnostic. Il existe trois formes cliniques de SED : classique dominée par les manifestations cutanées dont l'élasticité de la peau, vasculaire pouvant être compliquée de graves atteintes artérielles, et forme hypermobile, la plus fréquente du moins dans le cadre de la consultation pour douleurs chroniques. Dans cette forme hypermobile, les douleurs sont anciennes, remontant parfois à l'enfance, et l'hyperlaxité articulaire est une constante qu'il faut savoir rechercher. Les troubles de la proprioception sont responsables d'entorses ou d'impression d'entorse des chevilles. Il faut s'enquérir de possibles luxations de l'épaule, tester l'hyperlaxité des doigts, des mains, des coudes ou des épaules, cotée selon le score de Beighton. Avec l'âge cette hyperlaxité s'efface et n'est plus retrouvée, en raison de souffrances ou rétractions tendineuses. La présence d'un acrosyndrome, comme le phénomène de Raynaud, est fréquente. L'avis d'un médecin spécialiste de ce syndrome d'Ehlers-Danlos est capital pour conforter une présomption diagnostique. Le professeur Claude Hamonet a ainsi beaucoup contribué à faire connaître le SED.

Et que reste-t-il alors du concept si utilisé de troubles somatoformes ? Fibromyalgie et SED seraient liés à un dysfonctionnement affectant les voies de la douleur. Dans le cas de la fibromyalgie, il est admis que le dysfonctionnement affecte le système contrôlant l'intégration cérébrale de la douleur et le système régulateur inhibiteur diffus. Dans le cas du SED qui est une maladie du tissu conjonctif, donc des aponévroses, les récepteurs périphériques de la douleur et de la proprioception fonctionnent de manière défectueuse.

Les troubles somatoformes exprimeraient de manière inconsciente « la douleur venant atténuer la souffrance », autrement dit mieux vaut que ce soit le corps qui « parle » par ses douleurs qu'une souffrance psychique...

Pour ma part en tant que clinicien, j'ai à maintes reprises observé qu'un accident ou un traumatisme limité, entraînait par la suite un syndrome douloureux diffus et un cortège de symptômes divers. Comme si tout l'équilibre se déréglait. Or dans ces cas, presque toujours un trauma psychique était associé : accident avec une

autre personne blessée plus gravement, voire décédée, agression, mal ou non reconnaissance d'accident du travail. La symptomatologie rejoint celle du syndrome de stress post-traumatique. Le cas des patients, victimes de tortures et que nous recevons en consultation à l'hôpital Lariboisière, s'inscrit malheureusement comme exemple des syndromes de stress post-traumatiques. Les victimes sont rongées par des cauchemars et des douleurs physiques inaccessibles aux antalgiques, alors qu'on ne retrouve pas ou très peu de stigmates des tortures subies.

III – L'imagerie fonctionnelle cérébrale lève-t-elle le mystère, en particulier dans le cas de la fibromyalgie ?

Deux techniques récentes permettent de réaliser une cartographie fonctionnelle du cerveau, c'est-à-dire de faire correspondre une activité ou une sensation à telle ou telle zone encéphalique. La sollicitation de telle ou telle région du corps va entraîner dans la zone cérébrale correspondante une surconsommation d'oxygène, oxygène apporté par une augmentation du débit sanguin cérébral. Ces variations sont infimes. Elles peuvent être détectées par des systèmes appropriés. La Tomographie par émission de positons utilise comme marqueur de l'oxygène radioactif, oxygène 15, très instable. Dans la zone activée, il libère un positron qui se lie aussitôt avec son contraire négatif, un électron. Il s'en suit la l'émission de deux photons gamma, détectés par une caméra à positons installée autour du crâne du sujet.

L'IRM fonctionnelle, IRM, est à la fois plus simple et très performante. L'augmentation de la consommation d'oxygène dans la zone stimulée est compensée par une augmentation locale du débit cérébral encore plus importante. Il s'ensuit un déséquilibre du ratio entre l'hémoglobine des globules rouges chargée en oxygène (oxyhémoglobine) non « active » en IRM, et l'hémoglobine désoxygénée (désoxyhémoglobine) qui, elle, est paramagnétique, acquérant une aimantation de même sens que le champ magnétique. Cet effet est dit BOLD : Blood Oxygen Level Dependant, car il est lié aux variations de l'aimantation de l'hémoglobine contenue dans les globules rouges. L'effet BOLD est analysé grâce à une intégration statistique.

L'IRMf est devenue un outil utilisé en neurochirurgie comme pour implanter avec précision des électrodes dans un but thérapeutique. Qu'en est-il pour ce qui est de l'intégration cérébrale de la douleur ? Sans verser dans un engouement excessif qui ferait de l'IRMf l'examen clé pour comprendre toute douleur, nous ne suivrons pas non plus ses détracteurs qui l'accusent d'alimenter une nouvelle et discutable phrénologie. Rappelons qu'une information désagréable dite nociceptive parvient depuis les récepteurs périphériques jusqu'à la moelle épinière, véhiculée par les fibres nerveuses fines (A δ et C). Le relai de l'information est pris par le faisceau dit spinothalamique antérieur qui, comme son nom l'indique, transfère le signal désagréable, devenu douleur depuis la substance grise de la moelle épinière jusqu'à la région cérébrale appelée thalamus. Le thalamus est une « gare de triage » de différentes informations, en particulier des informations nociceptives. De là, la projection de celles-ci dans différentes zones du cortex cérébral en fait une « souffrance ». C'est d'ailleurs ce que souligne la définition internationale de la douleur qui en fait une expérience – un « vécu » propre à chacun - sensorielle et émotionnelle, qu'il existe ou non des lésions visibles sur diverses imageries. Le couple physique (=

somatique)/psychique forme une unité indissociable dans les douleurs chroniques.

Dans une remarquable communication à l'Académie de médecine, intitulée : « L'imagerie fonctionnelle de la douleur : de la réponse somatique à l'émotion », (Bulletin de l'Académie nationale de médecine, 16 avril 2013, 197, N°4-5, 831-836) le professeur Bernard Laurent a fait état de l'intégration cérébrale de la douleur, question explorée à partir des années 1990 et des premières images d'anatomie fonctionnelle du cerveau. Les travaux définissent un ensemble de relations étroites entre différentes zones cérébrales constituant la matrice « douleur ». Il faut néanmoins garder à l'esprit que les données de l'IRMf sont obtenues sous l'effet d'une douleur provoquée expérimentale, de manière aiguë. La neurophysiologie avait déjà constaté, par la technique des potentiels évoqués, qu'une stimulation nociceptive par laser, induisait une réponse très rapidement dans le cortex de la sensibilité pariétale, en 100 à 150 millisecondes, et une réponse décalée, en 250 millisecondes, dans la région cingulaire. Selon les données de l'IRMf la matrice cérébrale réceptacle de la douleur comporte trois zones. La première zone, dite matrice primaire, correspond à la représentation somatique de la douleur. Elle concerne les zones pariétales du cerveau, dites S1 et S2 (S= zones de la sensibilité), et l'insula postérieure. Sans entrer dans des détails qui priveraient le lecteur, soulignons que l'insula postérieure, en particulier, est une zone essentielle pour l'intégration somatique discriminative (= le ressenti physique), c'est-à-dire où et comment est la douleur. Contrairement à une notion ancienne qui indiquait que la stimulation directe du cortex pariétal n'entraînait aucune douleur (cerveau réputé insensible), la stimulation directe de l'insula postérieure entraîne une activation des zones motrices pour une réponse adaptée de retrait.

La deuxième partie de la matrice « douleur » se trouve dans l'insula antérieure, dans l'aire cingulaire et dans l'amygdale cérébrale. Cette matrice secondaire est la zone du ressenti émotionnel. La réponse à un stimulus douloureux expérimental peut être modulée par des facteurs tels que le renforcement d'attention, l'anticipation de la douleur, l'hypnose, la suggestion.

La troisième partie de la matrice « douleur » ou matrice tertiaire se situe dans la zone dite cortex fronto-lobulaire. Elle est impliquée dans l'analyse cognitive de la douleur, en particulier de la douleur chronique.

Ces trois « matrices » sont en interconnexion.

Il est également possible de « visualiser » les zones cérébrales riches en récepteurs opioïdes endogènes, (en utilisant un analogue opioïde radioactif marqué, la ¹¹C-diprénorphine) ceux-là mêmes qui inhibent la douleur. Ils se trouvent spécifiquement dans la matrice secondaire et la matrice tertiaire. Ils sont absents dans la matrice primaire, vouée, elle, à la réception somatique. D'autres zones riches en récepteurs opioïdes partent des contrôles de la douleur, appelés inhibiteurs descendants : région fronto-cingulaire antérieure, substance grise périaqueducule, et bien sûr l'incontournable thalamus.

L'IRMf démontre que chez une personne qui voit la douleur d'une autre (doigt coincé par exemple, visage douloureux) les zones matricielles émotionnelles et cognitives deviennent actives. En somme l'IRMf apporterait la preuve que « voir la douleur, c'est déjà souffrir »... Bien plus des expériences induisant un stress social,

par exemple mise de côté dans un jeu d'équipe, induisent une réponse dans la matrice secondaire de la douleur, alors qu'il n'y a pas eu de signal dans l'aire primaire somatique.

Chez les douloureux chroniques, la stimulation d'une région douloureuse, par exemple d'un tendon chez un fibromyalgique ou une distension rectale chez un patient ayant une colopathie, activent les zones 2 et 3 de la matrice douloureuse. Des travaux comparant des volontaires sains et des patients atteints de fibromyalgie tendent à démontrer qu'alors il se produit une augmentation de l'activité dans les zones matricielles de la douleur, en particulier le cortex cingulaire antérieur, la connectivité est diminuée avec la substance périaqueducule, riche en récepteurs opioïdes. En résumé il y aurait dans la fibromyalgie une altération des interconnexions avec les systèmes protecteurs opioïdes. Il semble ne pas exister de différence dans la réception d'une stimulation douloureuse chez les personnes fibromyalgiques dépressives ou non dépressives.

Cependant ces travaux de neurosciences portent sur un nombre restreint de personnes par rapport au nombre considérable de patients atteints de douleurs chroniques. 2 à 4 % de la population occidentale serait atteinte de fibromyalgie. D'autre part le fait de démontrer ces anomalies de fonctionnement des interconnexions n'indique pas si celles-ci sont les causes ou les conséquences de la douleur chronique. Il est en effet très probable que l'installation d'une douleur après un accident physique, une torture, un stress modifie les interconnexions entre les 3 zones de la matrice cérébrale, les systèmes de contrôle opioïdes, les inhibiteurs descendants ayant également pour médiateur la sérotonine. Beaucoup reste à découvrir pour comprendre les perturbations intimes des circuits et des neuromédiateurs qui entrent en jeu dans les syndromes douloureux chroniques. La douleur chronique pourrait remodeler le fonctionnement intime de la matrice cérébrale.

IV – Approches thérapeutiques.

L'enseignement essentiel tout autant de la pratique clinique que des données de l'imagerie fonctionnelle cérébrale est que soigner le douloureux chronique, qu'il s'agisse d'un patient atteint de fibromyalgie, du syndrome d'Ehlers-Danlos, de troubles somatoformes, d'un syndrome douloureux suivant un traumatisme psychique ou physique, s'inscrit dans un accompagnement au long cours. Un accompagnement dans la fidélité, malgré les fréquentes apparences d'échecs thérapeutiques. La palette des propositions thérapeutiques est très variée allant de la chimie antalgique, sédatrice et antidépressive aux différentes offres alternatives. Citons : la kinésithérapie avec balnéothérapie, les cures thermales, l'acupuncture, la neurostimulation transcutanée, la sophrologie, l'hypnose, la relaxation en pleine conscience, le yoga, la stimulation magnétique répétitive transcrânienne. Certaines de ces méthodes ont été labélisées par des études en IRMf, notamment l'hypnose.

La prescription est chez le douloureux chronique une véritable « négociation » pédagogique, qui vise d'abord à réduire les prescriptions inutiles qu'elles soient médicamenteuses ou de nouveaux examens. Le statut d'algologue, dans une consultation dédiée, confère une certaine autorité pour faire admettre une désescalade chimique. Certaines ordonnances comportent une accumulation de médicaments détonants, incluant des opiacés majeurs... et pourtant le malade se plaint d'avoir toujours mal. Mélanges détonants, mais pas étonnants, car le médecin traitant, submergé par

la plainte douloureuse du malade et voulant bien faire, tente tout l'arsenal qu'il connaît.

Oui, elles sont longues ces consultations du douloureux chronique. Il faut donner crédit à sa plainte, étudier avec lui ses moyens d'accès aux thérapeutiques alternatives : moyens financiers ! Habite-t-il en milieu urbain, rural, en banlieue ?!

Le soutien psychologique est indispensable. Malheureusement l'accès à une psychologue est loin d'être aisé, par manque de poste offert dans les unités de diagnostic et de traitement des douleurs.

Le volet social est tout autant fondamental. Certes la plupart des malades, bien que douloureux, conservent une bonne mobilité. Et c'est justement ce contraste entre d'un côté le ressenti de douleurs et fatigue, et de l'autre côté la conservation relative des fonctions locomotrices qui heurte dans les dédales des démarches

administratives et sociales. On compatit pour la personne percluse de rhumatismes arthrosiques ou inflammatoires, pour la personne atteinte d'une maladie neuro-musculaire handicapante, mais la patiente fibromyalgique est rejetée. « Comment si jeune peut-elle demander une mise en invalidité catégorie 2 ? » est un commentaire souvent entendu. Le clinicien se gardera de ces préjugés néfastes.

Le syndrome douloureux chronique affecte le patient « corps et âme » pourrait-on écrire, mais aussi perturbe les relations dans le couple (séparations fréquentes), avec les enfants et parents, au travail.

Redonner confiance au patient, à ses propres possibilités de croissance et non pas le laisser cloué par l'étiquette « douloureux chronique pour lequel rien ne marche », se construit avec lui au fil de consultations, qui deviennent un « apprivoisement » de part et d'autre.

Récital de piano

Au profit de l'ASP fondatrice

Samedi 10 mars 2018 à 19h00 – Auditorium Jean-Pierre Miquel - Vincennes

Iva Vaglenova

Wolfgang Amadeus Mozart

Sonate n° 7 K.309

Frédéric Chopin

Ballade n° 1 op. 23

Entracte

Maurice Ravel

Alborada del gracioso

Enrique Granados

Allegro de concierto

Claude Debussy

Préludes :

« La Puerta del Vino »

« Les Collines d'Anacapri »

« La Cathédrale engloutie »

« Les Feux d'Artifice »

Auditorium Jean-Pierre Miquel - 98 rue de Fontenay - 94300 Vincennes
Accès : Métro Château de Vincennes ou RER Vincennes (à 2 mn) - Parking sur place

Réservations : ASP fondatrice - 01 53 42 31 33

www.aspfondatrice.org

Un autre regard sur le bénévolat

Pierre Moulin

Maître de conférences Université de Lorraine (Metz)
& Chercheur associé INSERM (CESP, Villejuif)

Dès le commencement du mouvement des soins palliatifs, les bénévoles d'accompagnement sont présentés comme des acteurs légitimes à part entière de la scène de la fin de vie, en tant que vecteurs essentiels de la resocialisation de la mort en Occident (Walter, 1994). On peut se demander aujourd'hui ce que représente le bénévolat d'accompagnement dans l'univers palliatif ? Quelles sont les tensions internes qui traversent les associations de bénévoles ? Quelles sont les motivations de ses membres à y rester ? Quelle est la place accordée aux bénévoles dans les structures de soin ? Comment ceux-ci se positionnent face aux professionnels de santé ?

Autant de questions auxquelles nous tenterons de répondre ici, en évoquant successivement les évolutions récentes du bénévolat d'accompagnement, les bénéfices tirés de ce bénévolat, l'accueil des bénévoles dans les services cliniques et nous concluons notre propos par une exhortation adressée à tous les bénévoles d'accompagnement.

■ L'évolution historique des soins palliatifs en France

Si nous reprenons l'évolution historique du mouvement palliatif en France (Moulin, 2000 ; Châtel, 2015b), deux périodes peuvent être distinguées quant à la place occupée par les bénévoles en son sein :

1 – Le temps des pionniers

Une première période voit l'émergence des soins palliatifs en France dans les années 1980 & 1990, portée par des pionniers héroïques, militants dynamiques et enthousiastes de la Cause palliative, contestant la biomédecine dans ses dérives instrumen-

tales et dénonçant les conditions jugées inhumaines réservées aux malades de fin de vie à l'hôpital (obstination déraisonnable, inefficacité à soulager les douleurs, abandon thérapeutique ou euthanasie). Cette révolte éthique est portée communément par différents acteurs qui s'inspirent tous explicitement du modèle britannique¹ : des professionnels de santé², des membres de la société civile³ mais aussi des associations de bénévoles qui émergent à ce moment-là (Jalmaal à Grenoble en 1983, ASP en 1984) et se structurent progressivement en fédérations (ASP, SFAP) pour devenir au fil des ans des interlocuteurs incontournables des pouvoirs publics. Autrement dit, les associations de bénévoles jouent initialement un rôle moteur dans l'émergence des soins palliatifs en France. La notion d'« accompagnement » est alors au cœur de la doctrine palliative, comme vecteur essentiel de la solidarité revendiquée envers le mourant, avec une volonté affichée de changer l'attitude de la médecine et de la société toute entière face à la mort et de réinscrire le mourir sur la scène sociale.

2 – La normalisation institutionnalisation des soins palliatifs sous domination médicale

Après l'effervescence et la créativité tous azimuts des débuts, une seconde période va advenir - de la fin des années 1990/tournant des années 2000 jusqu'à nos jours - qui va consacrer l'hégémonie de la médecine sur le mouvement palliatif ; il s'agit là de l'aboutissement d'un long processus de professionnalisation et de médicalisation de l'univers palliatif (alignement des soins sur la médecine) qui se traduit par un accroissement des savoirs et de la technicité palliative, gage de légitimité scientifique, de compétence clinique et d'efficacité thérapeutique. Cette évolution est perçue (tant par les pouvoirs publics, la société civile que le corps médical) comme un progrès incontestable dans la lutte contre la douleur/souffrance et l'amélioration du confort des patients en fin de vie et de leur entourage. C'est en rentrant dans le moule médical (« Evidence Based Medicine », guides de compétences, conduites à tenir, références médicales opposables, etc.) que les soins palliatifs vont bénéficier d'une reconnaissance sociale et médicale inédite et vont pouvoir ainsi s'institutionnaliser (bien loin de la contestation initiale du biopouvoir médical).

1 Et notamment du Saint Christopher's Hospice à Londres qui fut créé en 1967 à l'initiative de Cicely Saunders et qui peut être considéré comme le phare mondial des soins palliatifs contemporain.

2 Il s'agit principalement (liste non exhaustive) :

- de médecins : René Schaerer, Maurice Abiven, Renée Sebag-Lanoe, Michèle-Hélène Salamagne, Jean-Michel Lassaunière, Bernard Wary, Benoît Burucoa, Geneviève Laroque, Jean-Marie Gomas, Robert Zitoun, Marie-Sylvie Richard, Henri Delbecque, Christian de Beir, Pascale Mussault, Jean-Marc Lapiana ;
- de psychologues cliniciens : Janine Pillot, Marie de Hennezel, Suzanne Hervier, Martine Ruzsniowski.

3 Des prêtres et théologiens : Patrick Verspieren, Marie-Louise Lamau, Bruno Cadore, des philosophes : Emmanuel Hirsch, etc.

Désormais la « médecine palliative » prime sur « la logique socialisante de l'accompagnement » (pour reprendre l'expression de L.V. Thomas, 1991). Les médecins sont reconnus comme les seuls experts légitimes par les pouvoirs publics et les médias pour évoquer les questions de fins de vie, tandis que les bénévoles sont désormais relégués au second plan, considérés comme de simples et humbles accompagnants, petites mains œuvrant discrètement à la grande œuvre médicale et soignante.

■ Les évolutions récentes du bénévolat en soins palliatifs

Actuellement, la durée moyenne d'activité des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs est estimée à 5 ans (Chrétien & al., 2013), attestant ainsi d'une rotation importante des individus évoluant dans ces associations.

Différentes causes peuvent être avancées pour expliquer une telle rotation chez les bénévoles d'accompagnement : les difficultés liées à la confrontation des personnes en fin de vie (altérations des corps, souffrances multiples, histoires personnelles ou familiales difficiles, etc.), l'intensité de la charge affective et son retentissement sur la vie personnelle et familiale, des contraintes temporelles imposées par les associations à leurs membres (impératifs de régularité et d'horaires, participation aux formations et aux groupes de paroles), des difficultés relationnelles avec les soignants (accueil des bénévoles mal préparé dans des services, bénévoles ignorés voire rejetés), etc.

Aussi, les associations de bénévoles d'accompagnement doivent donc relever le double défi d'œuvrer à la fois pour se rendre attractives et attirer de nouvelles recrues mais aussi pour conserver en leur sein le plus longtemps possible leurs membres et leurs encadrants.

Et ces défis sont d'autant plus difficiles à relever que les candidats au bénévolat d'aujourd'hui s'avèrent de plus en plus exigeants, de moins en moins disponibles, soucieux de rester libres de leur temps et de tirer profit d'un bénévolat qu'ils souhaiteraient « à la carte » (Châtel, 2015b), en demandant par exemple que leur présence aux groupes de parole soit facultative et non plus obligatoire, etc.

« Du devoir, voire de la mission, sous couvert d'altruisme, on est passé à une forme privilégiée de la réalisation de soi avec l'avènement d'un « individualisme relationnel », où la notion de plaisir devient déterminante » (Peter & Sue, 2012).

Il s'agit bien là d'une logique d'échange où d'une part, le bénévole offre à l'association son temps et ses compétences et il attend en retour que l'association lui offre un cadre structurant favorable à son épanouissement personnel, lui permettant de « révéler » ses potentialités individuelles (Skrzypczak, Domergue & Jonnet, 2015), là où le plaisir et l'individualisation deviennent les pierres angulaires de l'engagement bénévole contemporain (Vermeersch, 2004). Les associations de bénévoles doivent désormais s'adapter à cette nouvelle donne sociologique et repenser leur fonctionnement.

4 « Dans les dernières années, nous avons peut-être péché par excès de rigueur en "sur-professionnalisant" le bénévolat, en faisant de nous des "dentelières" de l'accompagnement » (Châtel, 2015b).

5 Comme si la relation ne pouvait se justifier en tant que telle et se suffire à elle-même en milieu médical ! Et cette assimilation de l'accompagnement à un soin fait d'autant plus débat que les bénévoles se définissent classiquement eux-mêmes comme des « non-soignants »...

En analysant plus précisément la fonction bénévole d'accompagnement en soins palliatifs, celle-ci comporte une double mission (Châtel, 2015a) :

- ▶ une fonction sociale qui est celle de l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, et qui constitue le cœur du « métier » du bénévolat palliatif ;
- ▶ une fonction sociétale/culturelle visant à faire changer les mentalités envers la fin de vie, la mort et le deuil, à lutter contre l'exclusion du mourant, et à maintenir un questionnement permanent et une veille sociétale sur la fin de vie (aspect plus subversif).

Or, force est de constater qu'aujourd'hui, la fonction sociétale a été progressivement abandonnée au profit quasi-exclusif de la fonction sociale d'accompagnement et celle-ci a considérablement évolué au fil des ans :

- ▶ en élargissant ses secteurs d'intervention (passant du seul secteur palliatif au domicile, aux maisons de retraite, aux services cliniques d'aigu, aux prisons, etc.) ;
- ▶ en intégrant de nouvelles missions (ex : le soutien aux endeuillés) ;
- ▶ en s'affinant via une « technicisation » voire même une « sur-professionnalisation de l'accompagnement »⁴ rendue possible grâce à de multiples formations (la relation d'aide, l'écoute, le toucher, la communication non verbale, le deuil, etc.) par lesquelles passent désormais les bénévoles.

En quête eux aussi de légitimité et de reconnaissance sociales, certains bénévoles en viennent à assimiler l'accompagnement à un « soin relationnel »⁵ ou à une « thérapeutique » qui n'ose s'avouer en tant que telle (Skrzypczak, 2016).

Et c'est dans le contexte global actuel caractérisé par une baisse généralisée des subventions aux associations partout en France et par une volonté des établissements qui accueillent des bénévoles en leur sein de les utiliser pour assumer des tâches subalternes, que des débats ont émergé dans les associations concernant l'évolution possible du bénévolat d'accompagnement (exclusivement centré sur la présence et l'écoute d'autrui) vers le bénévolat de service (axé sur l'action). A l'instar de ce qui se pratique déjà couramment depuis des décennies dans le monde anglo-saxon (États-Unis, Canada, Grande-Bretagne, etc.), une telle transformation consacrerait ainsi le passage « de l'être au faire », où les bénévoles accompagnants pourraient aussi être amenés à assumer des tâches administratives et/ou domestiques pour fournir des aides matérielles ponctuelles (bricolage, secrétariat, ménage, repas, etc.) aux malades en fin de vie et/ou à leurs entourages, voire également aux structures accueillant ces publics (hospices, unité de soins palliatifs, EHPAD, etc.).

Alors s'agit-il là d'un risque réel de se diluer dans l'action et de perdre son âme de bénévole d'accompagnement, d'un dévoiement dangereux de sa mission première, d'un reniement identitaire de l'accompagnant bénévole ? Ou bien au contraire, est-ce plutôt une réelle opportunité de diversifier ses modes d'intervention et de créer, d'entretenir ou de renouveler la motivation des bénévoles à intégrer/rester dans les associations ? En particulier, si l'on considère l'action non comme un frein mais comme une médiation facilitant la relation à autrui ? Le débat reste ouvert.

■ Les bénéfices du bénévolat d'accompagnement des personnes en fin de vie

La bureaucratisation et la technicisation du mouvement palliatif a aussi concerné le bénévolat d'accompagnement qui s'est dans le même temps lui-même professionnalisé et a perdu un certain enthousiasme et l'élan initial de ses pionniers.

Malgré cette technicisation récente du bénévolat d'accompagnement (comme prix à payer pour sa légitimité et sa reconnaissance), les bénévoles font toujours preuve d'une certaine créativité dans leur pratique quotidienne d'accompagnants, via un savant mélange de connaissances et d'intuitions. Mais peut-être parfois, leur manque-t-il désormais un brin de folie !

Malgré tous les obstacles rencontrés, on peut se demander quelles sont les motivations à poursuivre sa carrière de bénévole ?⁶ Comment s'inscrire dans la durée et entretenir la flamme ? Quels bénéfices peut-on trouver dans le bénévolat d'accompagnement pour y rester ?!

Il existe une littérature abondante traitant des motivations concernant l'engagement bénévole, leur intégration et leur maintien dans les associations qui rendent possible le désir d'engagement de leurs membres (Brodeur, 2010 ; Dubost, 2007 ; Havard Duclos & Nicourd, 2005 ; Nicourd, 2008 ; Skrzypczak A., Domergue P. & Jonnet C. 2015 ; Vermeersch, 2004).

Ainsi, diverses motivations sont avancées, relevant tout autant de motifs « altruistes » (soutenir les plus démunis ; aider l'autre ; voir la satisfaction du malade et/ou de ses proches ; etc.) que de motifs « égoïstes » (faire une expérience relationnelle inédite ; vivre une parenthèse dans sa vie, des moments suspendus/de grâce ; se ressourcer ; repartir plein de vie au contact d'autrui ; revenir à l'essentiel, (re)découvrir les « vraies valeurs » - la Vérité, l'Authenticité à soi-même/l'autre, l'Amour (pur, éthéré, désintéressé, déssexualisé) - ; se préparer au décès de ses proches et/ou à sa propre mort et ainsi « apprivoiser la mort », se familiariser avec elle ; etc.).

Ainsi, l'accompagnement est décrit comme générateur de bénéfices multiples et mutuels (tant pour le bénévole que le malade en fin de vie et/ou ses proches), comme un cheminement conjoint⁷, où l'on ne sait plus in fine « qui accompagne qui » !

Mais le point focal des bénéfices pour l'accompagnant est centré sur le fait de progresser dans la quête de soi - authentique quête du Graal contemporain ! - apprendre sur soi-même, vivre en pleine conscience l'instant présent, « avancer vers les profondeurs de notre être » grâce à un travail réflexif permanent sur soi-même induit par les situations de fin de vie.

L'accompagnement de la fin de vie agirait ainsi comme un véritable révélateur (photographique) de soi, un miroir où contempler sa propre vérité, une authentique initiation (anthropologique) en côtoyant la mort, permettant ainsi de voir la vie différemment, de la goûter pleinement, et ainsi de devenir « clairvoyant-e », d'acquérir une lucidité sur soi, sa vie, son sens, de « développer une qualité de vérité face à soi-même » et aux autres. Autrement dit, l'accompagnement de fin de vie constituerait une authentique épreuve de vérité et un facteur de croissance spirituelle (Kübler-Ross, 1993).

De surcroît, l'accompagnement permettrait aussi de renforcer l'estime de soi, de se prouver que l'on a de la valeur, que l'on est utile, que l'on a fait une bonne action, que l'on est « quelqu'un de bien » (valorisation sociale du bénévolat) ; de soigner ses propres culpabilités et remords, de laver ses fautes passées, de rejouer symboliquement des accompagnements antérieurs jugés insatisfaisants/traumatiques/ratés ; de ne plus être seul(e) en rejoignant une association de bénévoles et d'y être reconnu(e).

Si l'on explore à présent la littérature issue des sciences humaines et sociales relative aux motivations des bénévoles, il apparaît différentes typologies de bénéfices identifiés chez les bénévoles accompagnants : individuels (sentiment d'accomplissement personnel), sociaux (recherche de contacts & relations avec autrui) et économiques (constitution de réseaux & gain d'expériences) (Gidron, 1978) ; ou bien encore altruistes (solidarité envers les plus démunis), égoïstes (acquérir de nouvelles compétences) et les obligations sociales (rendre ce qu'on a reçu pour effacer sa dette) (Fitch, 1987, 1991) ; ou bien encore intrinsèques (actualisation et estime de soi, compétence personnelle et accomplissement) et extrinsèques (survie et appartenance sociale) à l'activité même du bénévole (Schondel & al., 1992).

Certains auteurs pointent des bénéfices différents selon l'âge des bénévoles (Gidron, 1978 ; Zweigenhaft & al, 1996), les plus jeunes seraient plus portés par des motivations égoïstes (personnelles, économiques) tandis que les plus âgés seraient principalement mus par des obligations sociales (conduites d'aide).

Mais le fait intéressant à retenir est que le clivage classique entre motifs « égoïstes » vs. « altruistes » serait actuellement dépassé dans la mesure où les motivations au bénévolat seraient toujours plurielles et la notion de « bénéfices » renverrait finalement à un concept unidimensionnel (Cnaan & Goldberg-Glen, 1991) : le bénévole n'agirait pas selon une catégorie spécifique de motivations (égoïstes ou altruistes) mais selon une combinaison de motivations qui permettrait une récompense globale⁸.

D'autres auteurs ont créé le modèle « Volunteer Functions Inventory » (VFI) qui a mis en évidence l'existence de six types de bénéfices pour le bénévolat d'accompagnement (Clary & al., 1998, 1999) : expression des valeurs (altruisme, humanité) ; compréhension (apprendre des choses nouvelles, apprendre sur soi) ; développement de soi (renforcer l'estime de soi, avoir des sentiments positifs) ; relations sociales (renforcer ses relations, être avec ses amis, exercer une activité valorisée par l'entourage) ; gestion de carrières (acquérir de l'expérience utile pour sa carrière) et protection (réduire les sentiments négatifs ou réduire ses problèmes personnels). Selon Allison & al. (2002), c'est l'expression des valeurs, la compréhension et le développement de soi qui constitueraient les fonctions les plus importantes pour les bénévoles ; la gestion de carrière serait la fonction primordiale chez les

6 Motivations à perdurer qui diffèrent des motivations initiales à intégrer le bénévolat (Penner, 2002 ; Skrzypczak, Domergue & Jonnet, 2015).

7 Contrairement au « care » qui pensé comme unidirectionnel, de l'aidant vers l'aidé (Toronto, 2009 ; Paperman & Laugier, 2011).

8 Ces auteurs ont identifié dans la littérature scientifique 28 motivations qui ont été évaluées par 258 bénévoles et ils ont montré, sur la base d'un ensemble d'analyses factorielles, que la plupart de ces motivations relèvent en fait d'un seul et même facteur sous-jacent (ibid.).

jeunes (plus que chez les bénévoles âgés) et l'expression des valeurs aurait un effet amplificateur (« booster ») sur l'engagement bénévole : plus le bénévole s'engage, plus il manifeste le désir de poursuivre son engagement !⁹

■ L'accueil et la place des bénévoles dans les services cliniques

Observons à présent comment l'arrivée des bénévoles est vécue par les professionnels de santé dans les structures de soins soucieuses de remédier aux sociabilités défaillantes en leur sein.

Premier scénario : un accueil cordial, voire enthousiaste

Il s'agit ici du cas idéal où les bénévoles sont perçus par les équipes de soins comme un supplément d'âme, apportant un parfum de fraîcheur, de la détente et des rires, représentant une caution humaniste dans les établissements médico-hospitaliers hautement technicisés et bureaucratisés.

Second scénario : un accueil réservé, voire glacial

A l'inverse, il n'est pas rare de voir des professionnels de santé - mais aussi des patients et des familles - témoigner de l'indifférence, de la méfiance voire même de l'hostilité (Tibi-Lévy & Bungener, 2017) envers les bénévoles d'accompagnement car ceux-ci font l'objet de préjugés dépréciatifs et sont vécus comme des « intrus » dans le service, des « incompetents », des « voyeurs », des « pervers », des individus louches soupçonnés de faire clandestinement du prosélytisme religieux auprès des mourants, représentant une concurrence déloyale et un risque d'interférence dans les soins, volant aux professionnels de santé la « part noble » de leur métier (le relationnel), ou au mieux constituant une variable d'ajustement pour des structures de soins sous-dotés en personnels et amenée à accomplir un travail au rabais.¹⁰

Il semble alors bien difficile, en tant que bénévole, de trouver sa place dans de tels services manifestant de telles défiances, avec la crainte d'empiéter sur les rôles des soignants/psychologues, de susciter la jalousie chez ceux qui sont accaparés par leur travail technique et se vivent dépossédés du relationnel, et de se retrouver finalement exclus par les équipes qui les avaient pourtant sollicités initialement.

Aussi, pour dépasser cette défiance initiale, il convient de donner des garanties sur ses compétences d'accompagnant (formation initiale et continue, soutien des bénévoles, supervision dans les groupes de parole), de favoriser le travail au sein d'équipes réellement pluridisciplinaires (soignants/bénévoles), nécessitant à la fois d'explicitier les rôles et les limites de chacun, de respecter les compétences d'autrui, de se faire confiance, de transmettre les informations nécessaires pour un accompagnement optimal de fin de vie, de prendre le temps d'évaluer ensemble la situation, d'adapter la présence des bénévoles à la singularité de chaque patient(e) ou de ses proches, et surtout d'« apprivoiser » les soignants en collaborant de manière étroite avec eux, en visant à terme à construire un partenariat efficace bénévoles/soignants.

Le regard change (et les préjugés diminuent voire s'effacent) de part et d'autre quand se met en place un projet commun aux deux groupes (bénévoles/soignants) nécessitant la participation de tous,¹¹ permettant ainsi l'instauration d'une relation de confiance et de complémentarité, dans le respect des territoires et des compétences de chacun.¹²

Dans l'univers hospitalier dominé par la médecine, les bénévoles se positionnent habituellement comme des témoins discrets, humbles et peu encombrants face aux équipes soignantes.

En fait, la place concédée aux bénévoles d'accompagnement par les professionnels de santé (y compris dans les USP) peut se résumer à un simple strapontin, tellement la fonction bénévole paraît secondaire et accessoire en regard de la fonction médicale/soignante, surplombante et vécue comme seule légitime à l'hôpital.

Réciproquement, les bénévoles d'accompagnement ont souvent une attitude pleine d'admiration (voire de fascination) envers les médecins et soignants évoluant en milieu palliatif, compte tenu de leurs compétences, leur humanité, leur dévouement, la confrontation permanente à la souffrance, à la mort et au deuil, les décisions difficiles à prendre, leur responsabilité professionnelle...

Ce sont donc dans les interstices institutionnels que l'activité bénévole va se déployer, là où les relations intersubjectives avec les patients en fin de vie (et/ou leurs proches) peuvent se nouer hors de la sphère du soin ; relations qui pourront être ensuite (ré)interprétées librement par les bénévoles, afin de « trouver du sens » à ce qui se joue dans la relation d'accompagnement, sans peur d'être contredits ultérieurement par leurs interlocuteurs, ce qui autorise toutes les mystiques possibles autour des mourants et de la mort (Papadaniel, 2009).

■ « Bénévoles de tous les pays, affirmez-vous ! »

Cela étant dit, les bénévoles doivent-ils pour autant devenir les petites mains du « Grand-œuvre » soignant ? Non, surtout pas !

La noblesse du bénévolat réside justement dans le fait de ne pas avoir d'expertise spécifique à offrir aux patients et à leurs proches, de rester accessible à tous, avoir la liberté d'écouter l'autre sans être parasité par une « vérité scientifique » (qui peut aussi masquer la « vérité » du Sujet) sans grille de lecture préalable de la rencontre, pouvoir rentrer dans la chambre sans alibi technique – « Arriver les mains vides, sans projet auprès du malade »¹³ –, s'exposer au

9 Conformément aux théories psychosociales initiées par Kiesler sur l'engagement (1971).

10 Ce risque d'instrumentalisation des bénévoles comme variable d'ajustement s'observe non seulement en France mais davantage encore dans le monde anglo-saxon historiquement marqué par une culture de la philanthropie qui s'exprime notamment dans le bénévolat de service (Sévigny, 2017).

11 Conformément à la théorisation de Sherif & coll. portant sur la réduction des préjugés (1961), selon laquelle des individus issus de deux groupes distincts vont se fixer un but commun supra-ordonné et vont devoir utiliser des processus de décatégorisation puis de recatégorisation sociale afin d'arriver à un modèle d'identité commune et dépasser ainsi leurs préjugés initiaux réciproques.

12 Cela dit, les efforts déployés par les deux parties risquent d'être mis à mal par le turnover (régulier) des équipes soignantes et/ou des bénévoles où tout est à recommencer à chaque fois pour reconstruire le dialogue et la confiance mutuelle.

13 Ce qui est déjà un projet en soi !

risque de la relation avec la personne en fin de vie : c'est une chance à cultiver et non pas un handicap !

Au fil des mois et des années de pratique, les bénévoles acquièrent une expérience concrète et sensible de l'accompagnement de fin de vie, une authentique expertise psycho-relationnelle, une compétence informelle non reconnue comme telle.

Cette « expertise » des bénévoles, c'est leur savoir-être relationnel, leur aisance (parfois durement acquise) avec les malades et de leurs proches (contrairement à certains professionnels de santé qui dissimulent parfois leur malaise relationnel derrière la technique), leur compétence relationnelle dans leur rôle de médiateurs entre les patients, les proches et les soignants.

Autrement dit, les bénévoles sont des experts relationnels qui ont peur de se l'avouer.

« Celui qui s'efforce de vous réconforter, ne croyez pas, sous ses mots simples et calmes qui parfois vous apaisent, qu'il vit lui-même sans difficulté. Sa vie n'est pas exempte de peines et de tristesses qui le laissent bien en deçà d'elles. S'il en eût été autrement, il n'aurait pas pu trouver ces mots-là. »

Rainer Maria Rilke, 1929

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Allison L.D., Okun M.A., Dutridge K.S. (2002). *Assessing Volunteer Motives: A Comparison of an Open-ended Probe and Likert Rating Scales*. Journal of Community & Applied Social Psychology, 12(4), 243-255.
- Brodeur P. (2010). *Compréhension de la motivation et des enjeux du bénévolat en soins palliatifs*. Essai doctoral pour l'obtention du doctorat en psychologie. Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, 153 pages.
- Châtel T. (2015a). *Les enjeux du bénévolat dans les associations d'accompagnement*. Revue Jalmalv, 122(3), 17-28.
- Châtel T. (2015b). *Quels nouveaux contours pour le bénévolat d'accompagnement ?* Revue Jalmalv, 122(3), 47-58.
- Chrétien J., Thomas F., Richard A., Chantal Neves C., Legris B., Le Lann P., Quinquin M., Praudh T., Robert de Beulei C., Volpe F., Benoît J. (2013). *Réalité et évolution du bénévolat d'accompagnement en France entre 2000 et 2010 par la cellule CNAMTS-SFAP*. Médecine palliative, 12, 2-11.
- Clary E.G., Snyder M. (1999). *The motivations to volunteer: theoretical and practical considerations*. Current Directions in Psychological Science, 8(5), October.
- Clary E.G., Snyder M., Ridge R.D., Copeland J., Stukas A.A., Haugen J., Miene P. (1998). *Understanding and assessing the motivations of volunteers: a functional approach*. Journal of Personality and Social Psychology, 74, 6, 1516-1530.
- Cnaan R.A., Golderg-Glen R.S. (1991). *Measuring motivation to volunteer in human services*. Journal of Applied Behavioral Science, 27, 269-284.
- Dubost N. (2007). *Motivations des bénévoles : une revue de la littérature*. Cahier de Recherche, 2007-01 (Laboratoire Orléanais de Gestion).
- Fitch R.T. (1987). *Characteristics and motivations of college students volunteering for community service*. Journal of College Student Personnel, 28, 424-431.
- Fitch R.T. (1991). *Differences among community service volunteers, extracurricular volunteers, and nonvolunteers on the college campus*. Journal of College Student Personnel, 32, 534-540.
- Gidron B. (1978). *Volunteer Work and its rewards*. Volunteer Administration, XI (3), 18-32.
- Havard Duclos B. & Nicourd S. (2005). *Le bénévolat n'est pas le résultat d'une volonté individuelle*. Pensée plurielle, 9, 1, 61-73.
- Kiesler C.A. (1971). *The Psychology of Commitment*. Academic Press, New York.
- Kübler-Ross E. (1993). *La mort, dernière étape de la croissance*. Paris, Éditions du Rocher/Pocket.
- Moulin P. (2000). *Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain*. Cahiers Internationaux de Sociologie, CVIII, 125-159.
- Nicourd S. (2008). *Qui s'engage aujourd'hui ? Regards sociologiques sur la participation*. Informations sociales, 145, 1, 102-111.
- Papadaniel Y. (2009). *Accompagner bénévolement les personnes en fin de vie : donner du sens à ce qui n'en a pas ?* Pensée plurielle, 22(3), 65-75.
- Paperman P. & Laugier S. (Eds) (2011). *Le souci des autres : éthique et politique du care*. Paris, EHESS, 2 édition.
- Penner L.A. (2002). *Dispositional and organizational influences on sustained volunteerism : an interactionist perspective*. Journal of Social Issues, 58(3), 461.
- Peter J.M. & Sue R. (2012). *Rapport recherche, Intérêts d'être bénévole*. Cerlis Paris Descartes, Site CNRS, <http://www.cnrs.fr/inshs/recherche/docs-vie-labos/interet-etre-benevole.pdf>
- Rilke R.N. (1929/2002). *Lettres à un jeune poète*. Paris, Grasset.
- Schondel C., Shields G., Orel N. (1992). *Development of an instrument to measure volunteer's motivation in working with people with AIDS*. Social Work in Health Care, 17, 53-71.
- Sévigny A. (2017). *L'action des bénévoles dans les soins palliatifs. Remarques à partir de l'expérience québécoise*. Commentaire. Sciences Sociales et Santé, 35(2), 33-41.
- Sherif M., Harvey O.J., White B.J., Hood W.R. & Sherif C.W. (1961). *Intergroup conflict and cooperation: Robber's Cave experiment*. Norman: Oklahoma Book Exchange
- Skrzypczak A. (2016). *L'accompagnement bénévole serait-il une thérapie qui tairait son nom ?* Revue Jalmalv, 125(2), 61-68.
- Skrzypczak A., Domergue P. & Jonnet C. (2015). *Devenir, et rester bénévole d'accompagnement : une motivation qui se renouvelle !* Revue Jalmalv. 122(3), 38-46.
- Thomas L.V. (1991). *La mort aujourd'hui : de l'esquive au discours convenu*. Religiosologiques, 4, automne 1991.
- Tibi-Lévy Y. & Bungener M. (2017). « Être là pour être là » : discours croisés sur le bénévolat d'accompagnement. Sciences Sociales et Santé, 35, 2, 5-31.
- Tronto J. (2009). *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. Paris, La découverte.
- Walter T. (1994). *The Revival of Death*. London/New York, Routledge.
- Vermeersch S. (2004). *Entre socialisation et participation : l'engagement associatif bénévole*. Revue Française de Sociologie, 45, 4, 681-710.
- Zweigenhaft R.L., Armstrong J.; Quintis F., Riddick A. (1996). *The motivations and effectiveness of hospital volunteers*. The Journal of Social Psychology, 136(1), 25-34.

Les associations de soins palliatifs, une histoire, un héritage, un défi

Tanguy Châtel

Tanguy Châtel, sociologue, administrateur de l'ASP fondatrice et de la SFAP

Le bénévolat en soins palliatifs est entré depuis quelques années dans une phase critique : baisse graduelle du recrutement et de la fidélisation des bénévoles, évolution des terrains d'accompagnement et du périmètre de ses missions, changements de législation, complexité des nouvelles questions éthiques, exigences accrues dans la direction et la gestion des associations, etc., sont autant d'éléments qui se cumulent pour produire une situation où les associations de soins palliatifs peuvent vaciller et peiner à relever les défis d'aujourd'hui et de demain, au risque de s'effacer voire de disparaître.

■ Le bénévolat se tient à l'origine des soins palliatifs et scande son histoire

Le bénévolat en soins palliatifs est l'héritier d'une histoire construite pas à pas. On peut mettre en lumière plusieurs séquences qui s'enchaînent et s'enchevêtrent :

- Le temps de l'élan (1983-1990) : en 1983 naît à Grenoble l'association JALMALV¹ suivie un an après par l'ASP fondatrices. C'est la naissance des soins palliatifs en France. Ces deux associations pionnières sont créées par des professionnels du soin ayant sciemment choisi le véhicule associatif pour diffuser leur vision globale du soin. Ainsi, dès l'origine, les soins palliatifs s'affirment comme un mouvement humaniste cherchant à s'appuyer sur la technique, porté par des profanes et des professionnels œuvrant ensemble. En 1990, la création de la Société Française d'accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) sous forme associative, à l'initiative notamment de l'ASP fondatrice. L'ASP fondatrice cofonde également en 1992 l'UNASP (Union nationale des ASP) et structure le mouvement en lui donnant une ambition nationale.

- Le temps de la professionnalisation (1986-2008) : à partir de la circulaire dite « Laroque » (1986), les soins palliatifs peuvent enfin se diffuser dans un cadre réglementé et des compétences professionnelles spécifiques, requérant une formation *ad hoc*, sont progressivement identifiées et promues. C'est le

temps des professionnels qui prennent graduellement le relais des bénévoles pour porter plus haut le développement des soins palliatifs, au cœur des établissements et de l'action publique, conduisant notamment à l'adoption de la loi du 9 juin 1999. Le développement du bénévolat se poursuit, porté notamment par des livres qui touchent le public et une image qui reste plutôt positive.

- Le temps de l'éthique et de la politique (depuis 2002) : à partir de l'affaire Vincent Humbert, ce jeune homme tétraplégique ayant porté dans les media sa volonté de pouvoir être euthanasié, les soins palliatifs se confrontent à un niveau de complexité inattendu et glissent dans un champ où les repères se troublent. Les enjeux deviennent alors éthiques et politiques dans tous les pays occidentaux. Les experts (philosophes, anthropologues, sociologues, éthiciens, etc.) s'emparent à leur tour du sujet alors que la revendication clivante pour la légalisation de l'euthanasie explose. Les lois de 2002, 2005 et 2016 ouvrent de nouveaux droits mais soulèvent également de nouvelles questions. Le bénévolat pâtit de cette vision troublée et perd de son attrait.

- Le temps de la banalisation (depuis 2008) : la mise en place de plan gouvernementaux de soins palliatifs à partir de 2008 inscrit les soins palliatifs comme un axe prioritaire de santé publique et contribue à leur développement. Cependant, en s'institutionnalisant, les soins palliatifs tendent à perdre leur caractère original et provocateur et se banalisent. L'exigence philosophique qui les animait tend à s'incliner devant les préoccupations plus prosaïques (administratives, économiques, organisationnelles, etc.) qui deviennent prioritaires. Certains jeunes médecins et infirmières choisissent désormais les soins palliatifs au sortir de leurs études, faute de mieux. Cela ouvre la voie à une nouvelle génération de « palliatologues » moins nourris d'idéaux, laissant craindre un émoussement de l'ambition des soins palliatifs.

1 Jusqu'à la mort accompagner la vie

■ Le moment de se redresser ?

Au terme de cette rapide évocation, ne pourrait-on pas déjà se réjouir et dire que les associations ont accompli leur mission ? Non seulement elles assurent une présence quotidienne et apaisante de centaines de bénévoles auprès de centaines de personnes malades avec un maillage géographique globalement satisfaisant. Mais en plus, sous leur action militante, les soins palliatifs sont devenus une réalité incontournable et leur inscription dans le paysage de la santé publique est désormais durable sinon définitive. La réussite semble éclatante.

Mais voilà ! Les soins palliatifs ne sont toujours dispensés qu'à moins de 20% de ceux qui en auraient réellement besoin, les questions qu'ils soulèvent ne cessent de gagner en complexité et les enjeux politiques et sociétaux n'ont peut être jamais été aussi vifs. Face à des questions qu'on estime trop techniques ou trop éthiques, les associations tendent à être reléguées à leur tâche première d'accompagnement jugée hélas de plus en plus subalterne. Dans le même temps, l'attrait du bénévolat diminue de manière très préoccupante, aggravant pour les associations une perte d'activité et de légitimité...

D'aucuns verraient bien le mouvement associatif désormais se resserrer sur l'accompagnement et devenir l'accessoire, utile mais idéalement discret, d'une *médecine palliative* (notez le glissement sémantique), en quête d'une autre légitimité, plus biomédicale que sociale, ayant son périmètre propre, et de surcroît expressément mandaté par les pouvoirs publics. Le témoin aurait ainsi été transmis. Merci le bénévolat ! La suite sera désormais courue par des acteurs autrement plus crédibles...

Vu du bénévolat, l'histoire doit-elle s'arrêter là ? Ce bénévolat si promoteur, si prometteur, doit-il se résigner à céder le pupitre qu'il a d'abord occupé, puis le fauteuil d'orchestre où on l'a installé pour se contenter désormais d'un simple strapontin ? En a-t-il même le droit ? En d'autres termes plus abrupts, le bénévolat en soins palliatifs peut-il réellement consentir à ne devenir qu'un adjuvant d'une médecine palliative qu'il aura si ardemment contribué à faire naître ?

Le temps qui s'ouvre sera-t-il donc pour le bénévolat celui d'un déclin résigné, le temps de la subsidiarité, qui enterrerait la haute ambition des soins palliatifs dans le subreptice cortège des ambitions plus prosaïques ? Ou au contraire, y a-t-il pour le bénévolat une nouvelle urgence à relever une fois encore le défi pour préserver une vision du soin répondant à des besoins toujours aussi essentiels mais désormais plus complexes ?

Du fait de sa position à la fois pionnière, profane et citoyenne, le mouvement associatif ne doit-il pas veiller à demeurer en quelque sorte le garant du projet palliatif, le « gardien du temple » dès lors qu'il ne s'agit pas d'un mausolée mais du temple vivant d'une vision du soin dédié tout entier à la qualité de vie globale des patients et par extension de leurs proches, à un moment où ce temple est en danger de passer sous la férule de quelque lumineuse corporation ou obscure bureaucratie.

Les soins palliatifs sont au carrefour entre d'un côté un post-humanisme qui s'efforce d'être le promoteur d'une anthropologie enfin débarrassée de la mort (au prix de quelle folie ?) et où l'autonomie érigée au rang de valeur indiscutable et cardinale ramène et réduit tout à soi et à soi seul, et d'un autre côté un système bureaucraté et sans visage où les protocoles, les procédures, les coûts voire les carrières tendent à primer sur le soin et le sain. Aiguillon dérangeant cherchant à ramener le soin au rang de l'être et pas seulement du corps, les soins palliatifs ne sont-ils pas insidieusement en danger de mort par assimilation, dessiccation, dénaturation ?

Avec le temps, on peut craindre que le double projet initial, tant social que sociétal, des soins palliatifs n'ait été sérieusement déséquilibré, peut être même réorienté vers une approche plus sanitaire et organisationnelle. Deux questions devraient pouvoir alimenter l'argumentaire des associations :

- Les soins palliatifs seraient-ils devenus aujourd'hui une question tellement complexe qu'elle ne devrait plus être portée à l'avenir que par d'éminents experts et secondairement par la société civile qui les a enfantés ?
- Dans un mouvement inverse, la question de la fin de vie s'est largement démocratisée ces dernières années, gagnant l'espace médiatique, alimentant d'innombrables débats publics. Ne serait-elle pas désormais devenue, pour paraphraser Clémenceau, une question justement *trop sérieuse* pour être laissée à la seule discrétion des spécialistes ?

Les associations occupent dans ce contexte un champ médian, en lien avec les professionnels et les pouvoirs publics, et au plus près des besoins des familles et des attentes des citoyens et devraient continuer à assumer de manière décomplexée une place singulière dans cette évolution. Quoiqu'il en soit, le mouvement associatif qui se situe à l'origine du mouvement des soins palliatifs demeure également comptable des soins palliatifs demain. Il lui appartient de relever le défi de continuer, comme acteur de premier plan, à en écrire l'histoire... ou la regarder s'écrire malgré lui.

Quelques défis qui attendent le bénévolat en soins palliatifs

Au cours des dernières années tout a changé. La société a changé : les modes de communication, les cadres de pensée, les structures sociales et familiales, le rapport au travail, etc. Les soins palliatifs ont changé : les patients, les terrains, l'organisation, la technique, le cadre juridique, etc. Les pionniers auraient sans doute du mal à y reconnaître leur bébé... Le bénévolat en soins palliatifs pourrait-il ne pas changer et demeurer tel qu'il a été pensé à l'origine ? Certes non. La question n'est donc pas tant de savoir s'il faut changer que comment changer pour qu'ils puissent s'adapter aux évolutions des soins palliatifs tout en restant fidèles à leur esprit et leur ambition originelle.

La diversification des soins palliatifs et son impact sur le bénévolat sont multiples et touchent plusieurs champs :

- Le profil des personnes accompagnées : il s'agit de plus en plus de personnes atteintes de maladies chroniques (cancers chronicisés, maladies neuro-dégénératives, insuffisances rénales, diabètes, etc.) induisant théoriquement des accompagnements sur la durée alors même que dans le même temps, la durée moyenne de séjour n'a cessé de diminuer (10 à 20 jours). Il s'agit également de personnes de plus en plus âgées en perte lourde d'autonomie, souvent atteintes de troubles cognitifs sévères. Il peut encore s'agir d'enfants, de personnes handicapées, etc. Les associations accompagnent également davantage les proches, en particulier quand ce sont des aidants et nombre d'entre elles développent désormais aussi l'accompagnement des personnes endeuillées.
- Les lieux d'accompagnement : les services curatifs (MCO) et les USP ne concentrent plus l'essentiel des besoins. De nouveaux lieux deviennent inévitables : urgences, service de soins de suite et de réadaptation (SSR), EHPAD, hôpital de jour, domicile, maison de santé, maisons de répit, etc. Les exigences de l'accompagnement diffèrent selon les lieux. L'accompagnement se justifie dans tous les lieux que la personne est appelée à fréquenter au long de ce qu'il est désormais convenu d'appeler son « parcours de santé » posant la question de la continuité d'accompagnement dans ce parcours.
- L'organisation des soins : à côté des traditionnels services

Tanguy Châtel

Tanguy Châtel, sociologue, administrateur de l'ASP fondatrice et de la SFAP

(hôpitaux, cliniques,...), les dispositifs sanitaires se sont diversifiés (LISP, EMSP, HAD, SSIAD, SPASAD, PTA...), et les secteurs du médico-social (EHPAD, MAS...) s'ouvrent de plus en plus aux soins palliatifs. Les modalités d'évaluation (certification) et de financement public (T2A) ont considérablement changé l'approche du soin et de l'accompagnement.

- Les enjeux éthiques et politiques : révélés par des situations complexes et très médiatisées, ils ont explosé. Arrêt de traitements, décision collégiale, sédation profonde et continue, autonomie du sujet, directives anticipées, légalisation de l'euthanasie, droits des malades, etc. sont venus considérablement enrichir mais aussi complexifier le paysage palliatif.

Tous ces changements exposent les associations au défi de s'adapter sous peine de ne plus pouvoir tenir leur place entre des besoins d'accompagnement, des contraintes du système et une culture du soin et de la santé en plein chamboulement. Face à ces évolutions, certaines associations, faute des moyens humains ou intellectuels adéquats pour aborder ces nouvelles questions, tendent à se resserrer sur leur champ historique au risque de s'éteindre. À l'inverse, d'autres embrassent de nouvelles missions au risque de trop étreindre.

■ Les missions des associations : comment couvrir un spectre en extension ?

Une mission primordiale d'accompagnement en reconfiguration

Que deviennent les missions des associations d'accompagnement soumises à un champ en si grande extension ? À l'exception des plus grosses qui couvrent un périmètre urbain important ou de celles qui se dédient à un seul établissement, la plupart des

associations (qui n'ont souvent que deux ou trois dizaines de bénévoles) ne peuvent plus prétendre couvrir à elles seules l'étendue des besoins. Cela ne requiert pas tout à fait les mêmes qualités d'accompagner en hôpital, en EHPAD ou à domicile, des personnes atteintes de cancer en phase évolutive, de SLA ou de démence sénile, etc. Et que devient à terme une association qui ne peut mettre à disposition qu'une poignée de bénévoles dans chaque environnement ? On voit parfois sur un site des équipes réduites de deux ou trois bénévoles qui peinent à couvrir les besoins et se mettent en réel danger d'isolement.

Pour éviter une dispersion, voire une atomisation de leurs forces vives, les associations, à rebours de leur ambition initiale, ne devraient-elles pas se spécialiser sur un environnement ou une pathologie spécifique ? C'est ainsi qu'on voit désormais, particulièrement en milieu rural, des associations dont l'essentiel des bénévoles interviennent en EHPAD, ce qui n'était pas leur vocation initiale. Nécessité fait loi... Mais un tel choix de réorientation est délicat car il exige une formation qui engage sur le long terme et repose sur des partenariats avec des établissements qui soient sûrs et durables.

Jusqu'alors, les associations de soins palliatifs se sont pensées et développées de manière verticale, dans le giron de fédérations mono-thématiques (UNASP, JALMALV, Alliance...) qui permettent indiscutablement de structurer l'action bénévole. Face aux nouveaux défis locaux, ne devraient-elles pas davantage mettre en place des stratégies plus horizontales de relations avec les autres associations locales, pour garantir un meilleur maillage à la fois géographique et thématique ? Souvent pourtant, elles demeurent encore ignorantes des associations voisines, qu'elles jugent rivales, et préfèrent encore fonctionner de manière autonome au risque de l'éclatement et de l'essoufflement. De plus en plus, des coordinations régionales (Bretagne, Nord, Île-de-France...) prennent de l'ampleur et jouent un rôle particulièrement pertinent en rapprochant les acteurs et en organisant l'action à l'échelon local pour optimiser les coopérations et la couverture des besoins. L'ensemble des associations concernées découvrent ainsi qu'elles ont un réel bénéfice à se mettre autour de la table, à œuvrer dans la concertation et la transparence, à se choisir chacune un champ propre, à nouer des partenariats et mutualiser certaines opérations (formation, communication, etc.).

Une mission sociétale d'alerte et d'information en extension

Les associations ont une mission sociale : l'accompagnement. Elles ont également une mission sociétale dont le premier pilier est la vigilance citoyenne et si nécessaire l'alerte. Les bénévoles en soins palliatifs ont ainsi dans leur ADN d'être des *vigiles-lents*, inscrits dans le temps long, au plus près des familles et témoins permanents de leurs besoins, et en même temps acteurs engagés pour préserver plus largement une vision de l'homme et du soin. Cette mission s'exerce d'abord au niveau local, dans chaque chambre, dans chaque établissement. C'est ainsi que les associations ont vocation à se tenir en veille pour repérer par exemple des situations qui seraient non conformes à la politique nationale en faveur des soins palliatifs. Il est dans leur rôle de participer activement à la vie démocratique des établissements (commission des usagers..) et aux actions locales et nationales (collectifs). Elles ne sauraient se résigner à être des *petites souris* qui occuperaient l'espace qu'on voudrait bien leur reconnaître, ne serait-ce que parce que la certification l'exige. Chaque association demeure

l'émanation d'une conscience citoyenne qui, en tant que telle, a des exigences et un droit de regard sur la manière dont la mission de service public est concrètement mise en œuvre.

Le second pilier de la mission sociétale des associations est l'information. Ces dernières années, les questions de maladie grave et de fin de vie ont réinvesti le terrain sociétal. Les consultations (mission Sicard), les débats publics (Centre national de la fin de vie et des soins palliatifs), les actions militantes (SFAP, ADMD), les articles de presse et documentaires variés, ont contribué à rapprocher ces questions des citoyens. Il n'en demeure pas moins que cela touche des situations de vie sur lesquelles il reste très difficile de se faire une opinion documentée et objective. Les associations de soins palliatifs ont là encore un rôle d'accompagnement des populations vers une meilleure connaissance et une réflexion mieux nourrie sur ces sujets.

Face à la complexité des messages palliatifs (devant la simplicité des messages pro-euthanasiques par exemple), on mesure qu'un tel exercice est difficile et risqué. Cette mission d'information ne doit pas demeurer un exercice isolé et improvisé et devrait s'inscrire dans l'action de structuration et de coordination que mène au niveau national la Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs (SFAP), laquelle met à disposition de ses membres une assistance et des kits de communication standardisés. Elle doit donc être coordonnée et portée par des personnes entraînées, selon une méthodologie et une stratégie de communication bien arrêtée, et avec le soutien de supports bien préparés. La campagne « on meurt encore mal en France » de 2017 initiée par un collectif d'associations d'Île-de-France en est une bonne illustration et a eu un impact décuplé de ce fait.

Les enjeux sont devenus trop sérieux. La réflexion et la communication autour des questions de fin de vie ne peut donc plus se conduire avec l'*amateurisme* des premiers temps et doit être mise en œuvre sur un mode professionnalisé. Pour autant, les associations, par leur proximité avec les patients et les familles et leur positionnement profane, occupent une position irremplaçable et doivent demeurer au premier rang de cette communication, en y apportant une simplicité et une crédibilité de terrain sans pareil. L'originalité et la haute portée de leur message repose donc sur leur expérience sensible et ordinaire et son accessibilité. L'enjeu est donc de pouvoir communiquer de manière sensible et simple, littéralement en *amateur* (étymologiquement « qui aime ») en mobilisant prioritairement leur expérience et leur témoignage, tout en ayant en toile de fond une stratégie et des ressources de qualité professionnelle. Beau défi...

■ Avec quelles forces vives ?

À l'avenir, les bénévoles seront donc sans doute amenés à accompagner *autrement* et certains d'entre eux, selon leurs aptitudes, seront encouragés à jouer également un rôle plus qualifié et très enrichissant : formation des bénévoles, animation de soirées-débats, participation à des instances représentatives, contribution à des groupes éthiques, action auprès des politiques, participation à des travaux de recherche, liens avec les instances nationales et internationales (SFAP, EAPC), etc., qui élargissent leur champ d'action et confortent leur positionnement. Ces évolutions ne seront pas sans incidence sur la sélection, la formation, l'encadrement et l'accompagnement des bénévoles.

Renouveler l'attrait du bénévolat

Face à l'extension de leurs missions, tiraillées entre des besoins d'accompagnement qui augmentent mais des demandes des établissements qui tendent à baisser, confrontées à des questions qui gagnent en complexité, comment les associations peuvent-elles espérer relever le défi d'autant qu'on voit qu'elles peinent à recruter de nouveaux bénévoles ?

Il est devenu commun d'affirmer qu'il y a une baisse d'attractivité du bénévolat en France, sous l'effet d'un individualisme qui serait devenu triomphant. Ces tendances sont contredites par les dernières enquêtes sociologiques qui proposent une image précise du paysage bénévole propre à inspirer les associations de soins palliatifs. Selon ces enquêtes, les français sont de plus en plus bénévoles, et de plus en plus jeunes. La principale d'entre elles, l'enquête « L'évolution de l'engagement bénévole associatif en France de 2010 à 2016 » de France Bénévolat¹ révèle que :

- ▶ Le nombre de bénévoles croît régulièrement en France : +12 % en 6 ans.
- ▶ La croissance forte du bénévolat direct (de proximité) constatée entre 2010 et 2013 (+31 %) s'est inversée entre 2013 et 2016 (-14 %), traduisant un retour d'intérêt pour les structures associatives (+17 % en 6 ans) qui l'emportent sur les autres types d'organisation.
- ▶ Le bénévolat attire de plus en plus les jeunes (+34 % chez les moins de 35 ans), d'hommes (+23 % contre +11 % pour les femmes) et de personnes en activité professionnelle ou en âge de l'être (36-64 ans : +21 %) et stagne chez les plus âgés (0 %).
- ▶ On constate qu'il y a moins de bénévoles occasionnels : le nombre de ceux qui font du bénévolat toute l'année croît (+11 %) et le nombre de ceux qui consacrent quelques heures par semaine à leur engagement bénévole, après s'être tassé en 2013 (-23 %), est reparti à la hausse en 2016 (+18 %).
- ▶ Le secteur caritatif reste le premier (27 % des bénévoles) mais il perd en importance relative (31 % en 2013).

La vision que procure cette enquête, au diapason d'autres, est encourageante. En guise de synthèse, notons que :

- ▶ Les structures associatives sont validées. Le bénévolat informel, à l'usage, semble faire moins recette ;
- ▶ le bénévolat se vit encore comme un engagement dans une forme de régularité ;
- ▶ pour autant, les profils évoluent (rajeunissement, masculinisation, en activité professionnelle) et les associations doivent donc réfléchir à la manière de se mettre en phase avec les attentes mais aussi les contraintes de ces nouveaux profils.

L'image de l'activité associative qui, dans le domaine caritatif, serait portée par des retraités, de préférence du sexe féminin, est donc sévèrement remise en question. Pour les associations de soins palliatifs, cette enquête invite à se poser les questions de difficultés de recrutement à partir d'autres critères. L'intérêt manifeste et croissant de la population pour les questions relatives à la fin de vie ne doit plus conduire à se satisfaire de considérer que ce champ

serait irrémédiablement rebutant. Au contraire. Mais est-on bien sûr que les associations soient encore en phase avec les attentes des bénévoles potentiels ? Est-on bien sûr que leur message répond aux attentes d'aujourd'hui ? À quelle remise à plat de nos cadres de pensée cette évolution des questions nous conduisent-elles ?

L'effort devrait déjà porter sur la communication. Dans les années 1985-2000, les messages étaient à connotation plutôt émotionnelle, mettant en avant les bienfaits de l'accompagnement, insistant sur la fécondité qui se tient encore sinon surtout au seuil de la mort. L'accompagnement était présenté de manière vivifiante, parfois idéalisée mais plutôt attrayante. Au tournant des années 2000, face à l'institutionnalisation des soins palliatifs, les associations ont choisi d'insister sur le sérieux de la formation et de l'encadrement. Ce message qui était destiné à rassurer (peut être plus les soignants que les bénévoles eux-mêmes) n'a-t-il pas au final produit l'effet inverse de celui recherché : donner de ce bénévolat une image très maîtrisée, presque professionnelle et finalement dissuasive, peu en phase avec les motivations des candidats ? Ces choix de positionnement et de communication ne sont sans doute pas les seules causes de la désaffection pour ce bénévolat (la question de l'euthanasie a sûrement plus troublé les représentations), mais ils ont sans doute contribué à émousser les intérêts. Il est proverbial qu'on n'attire pas les mouches avec du vinaigre... N'est-il pas temps de remettre davantage en avant la simplicité, la sensibilité et la beauté des accompagnements qui constituent les motivations premières de la plupart des bénévoles en insistant plus sur les possibles que sur les contraintes ?

Élargir les tâches du bénévolat

Mais l'effort devrait également porter sur l'organisation interne. Les associations de soins palliatifs fonctionnent grâce à la combinaison vertueuse de plusieurs types de bénévolat. Dans les dernières années, les associations ont eu tendance à survaloriser le bénévolat d'accompagnement, qui est le fer de lance de leur action, au détriment d'autres formes de bénévolat lesquelles ont fait débat : bénévolat de services, bénévolat de structure... Par bénévolat de services, on entend un bénévolat consistant à rendre de menus services aux patients (aide au repas, courses occasionnelles, formalités administratives...) ou aux établissements (accueil, gestion de bibliothèque, décoration des espaces...). Sans éluder le risque que cela représente de voir le bénévolat suppléer à des fonctions qui sont normalement salariées, il ne faut pas l'exclure par principe dès lors que ce bénévolat pourrait également contribuer, directement ou indirectement, à améliorer l'accompagnement des patients et de leurs proches. Ce qui reste en toutes circonstances l'objectif premier. Par bénévolat de structure, on entend ces bénévoles qui consacrent leur temps et leurs compétences à la vie des associations (direction, formation, suivi d'équipes, communication...) et qui sont parfois en plus bénévoles d'accompagnement. Même le bénévolat d'accompagnement doit sans doute faire sa mue en intégrant plus de flexibilité (dans les fréquences d'accompagnement, de formation, de participation aux groupes de parole...), plus de « bénévolance », concept mis en œuvre à l'ASP fondatrice pour appliquer aux équipes une flexibilité propre à permettre de renforcer ponctuellement une autre équipe, ou de suivre un patient dans son parcours varié...

Cette distinction entre différentes formes de bénévolat a insidieusement induit dans les esprits une hiérarchie inappropriée qui privilégierait implicitement la « grandeur » du bénévolat d'accom-

¹ <https://www.francebenevolat.org/documentation/enquete-france-benevolat-l-evolution-de-l-engagement-benevole-associatif-en-france-de-2010-2016>

pagement sur les autres formes. C'est totalement antinomique avec l'esprit même des soins palliatifs qui repose sur l'humilité et l'esprit de convivialité et de collégialité. Des passerelles et une réelle complémentarité doivent donc être rendues possibles entre ces différentes formes d'engagement. Par exemple, certains bénévoles d'accompagnement aimeraient marquer une pause sans forcément rompre avec leur association. D'autres ne se voient pas s'engager dans l'accompagnement, qui peut légitimement intimider, mais sont désireux de contribuer autrement, selon leurs capacités et sensibilités, au développement des soins palliatifs. Quitte à parfois oser quelques années plus tard accompagner à leur tour des patients... Il appartient donc aux associations d'aménager des voies pour permettre de fluidifier ce bénévolat très exposant et très engageant, et permettre de goûter à ses différentes facettes en respectant les souhaits et rythmes de chacun.

Chacun tantôt accompagnant, militant, administratif, expert, formateur, aidant, éventuellement tour à tour l'un ou l'autre, sans idée de hiérarchie dans la valeur de l'action, est un maillon indispensable à la santé des associations et plus loin à la qualité des accompagnements qu'elles proposent. Mais les représentations doivent changer sans heurt pour que les stratégies puissent changer et que les associations soient mieux en phase avec le contexte sociétal.

Soutenir et améliorer les fonctions de direction

On a évoqué que les associations engagées dans nos champs d'action doivent préserver leur dimension amateur sans plus faire preuve d'*amateurisme*. C'est particulièrement pour toutes les tâches de direction et d'administration devenues absolument vitales pour les associations. Mais les exigences de ces engagements butent toujours sur le statut de bénévole qu'impose la loi de 1901 aux dirigeants d'associations et qui freine les velléités des personnes les plus compétentes et les plus disponibles.

Comment penser un management de qualité professionnelle, de plus en plus chronophage et requérant des compétences de plus en plus pointues (juridiques, financières, communicationnelles, d'animation de ressources humaines, stratégiques, etc.) dans un cadre qui reste aux termes de la loi non rémunéré et dans un contexte de raréfaction des bénévoles ? C'est pour résoudre cette contradiction que des professionnels expérimentés ont ces dernières années entrepris de faire profiter, à travers le mécénat de compétence, les responsables associatifs de transferts de compétences².

Les associations ne peuvent plus espérer organiser leur fonctionnement sur la base de la seule bonne volonté. Argumenter auprès d'une collectivité locale pour obtenir un financement, gérer les ressources bénévoles, participer à un projet d'implantation d'une équipe, voire à un projet de recherche, organiser une campagne de communication ou un évènement, suivre l'actualité de manière documentée, participer aux instances d'établissements, anticiper les enjeux et les risques, etc., sont des tâches incontournables même en milieu associatif qui ne peuvent plus être improvisées. Et ne sauraient non plus reposer sur les épaules d'un seul, totalement corvéable qui se mettrait *de facto* en danger.

Un management à la fois compétent et collégial est devenu impératif. La formation des dirigeants est non seulement une nécessité pour les sécuriser. Cela peut même devenir un attrait pour des personnes intéressées par ce type de responsabilités et les potentialités qu'elles recèlent, mais dissuadées de s'y plonger faute de soutien sur le fond. Les associations si convaincues des vertus de l'accompagnement oseront-elles à leur tour se laisser accompagner dans ces nouveaux chemins d'une professionnalisation des fonctions dirigeantes ?

■ En guise de perspective...

En conclusion, le contexte des soins palliatifs a beaucoup changé au cours des dernières années et d'autres chemins sont déjà en train de se dessiner que nous ne pouvons pas voir encore totalement. Soyons sûrs que les soins palliatifs de demain ne ressembleront pas plus à ceux d'aujourd'hui que ceux d'aujourd'hui ne ressemblent à ceux d'hier. La trame commune restera certainement celle du souci des personnes gravement malades et proches de la fin de leur vie à travers le concept même d'accompagnement, mais ses modalités seront certainement appelées à changer, en phase avec les évolutions sociologiques.

Les associations qui ont été les accoucheurs des soins palliatifs en France ne peuvent se contenter de ce trophée historique. Elles doivent, pour continuer à porter activement le développement des soins palliatifs en France, faire évoluer non seulement leur action sociale à travers une adaptation de leur mission d'accompagnement mais également leur action sociétale à travers une implication accrue dans l'information et la réflexion politique et éthique avec des moyens adaptés aux enjeux.

Ces défis peuvent sembler déroutants, parfois au-delà des capacités associatives. On peut comprendre que certaines associations souhaiteraient continuer œuvrer comme elles avaient l'habitude de le faire. Combien de temps peuvent-elles espérer encore le faire ? Et n'est-ce pas le propre de tout organisme vivant de s'adapter aux conditions changeantes de son environnement ? Pour parcourir ce chemin de mutation, sans idéalisme ni inquiétude excessive, il est souhaitable de pouvoir se faire à son tour accompagner.

En 2003 avaient eu lieu à l'initiative du regretté Jean-Pierre Greiveldinger, secrétaire général de l'UNASP, les premières « Assises de l'accompagnement » qui rassemblèrent partout en France les acteurs de l'accompagnement pour croiser leur expérience, se remonter et surtout tenter d'inventer l'avenir. À quand les secondes ?

GLOSSAIRE :

LISP : Lits identifiés de soins palliatifs - **EMSP** : Équipes mobiles de soins palliatifs - **HAD** : Hospitalisation à domicile - **SSIAD** : Service de soins infirmiers à domicile - **SPASAD** : Services polyvalents d'aide et de soins à domicile - **PTA** : Plateformes territoriales d'appui - **MAS** : Maison d'accueil spécialisée - **T2A** : Tarification à l'activité - **SLA** : Sclérose latérale amyotrophique

² Un exemple parmi d'autres avec l'association « Passerelles et compétences » (<http://www.passerellesetcompetences.org>)

Lu, vu et entendu

Campagne d'information sur les directives anticipées

Dans le cadre de la Journée mondiale des soins palliatifs (14 octobre 2017), l'ASP fondatrice a lancé sa nouvelle campagne d'information sur les directives anticipées.

Cette campagne vise à sensibiliser le public sur l'intérêt d'écrire ses directives anticipées alors qu'en France, à ce jour, moins de 5 % des personnes les ont rédigées. Pourtant celles-ci, suite à la réflexion qu'elles suscitent sur ses choix de fin de vie, peuvent permettre de prévenir les situations dramatiques telles que celles vécues par la famille de M. Vincent Lambert.

En effet, rédiger ses directives anticipées permet à chacun de faire respecter ses choix en cas d'incapacité à exprimer sa volonté

Journée mondiale des soins palliatifs

14 octobre 2017

en ce qui concerne la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitements et actes médicaux.

Dans cette campagne réalisée par Isabelle Thibault, huit personnes témoignent des raisons qui les ont poussées (ou non) à écrire leurs DA.

Campagne disponible sur demande à l'ASP fondatrice.

Pourquoi j'ai rédigé mes directives anticipées ?
Parce ce que je veux avoir mon mot à dire même quand je ne pourrai plus m'exprimer.
Antonio U.

Mes directives anticipées
J'évoque, mes directives anticipées aussi.
Jean-François C.

Mes directives anticipées
Je ne les ai pas encore rédigées, mais j'ai déjà désigné ma fille comme personne de confiance, parce que c'est elle qui me connaît le mieux.
Françoise D.

Mes directives anticipées
Si je me retrouve tétraplégique alors que je n'aurais pas souhaité être réanimé, je ne devrai m'en prendre qu'à moi-même car je n'ai toujours pas écrit mes directives anticipées !
François M.

Pourquoi j'ai rédigé mes directives anticipées ?
Je ne veux pas que mes enfants vivent ce que j'ai vécu.
Marie-Louise B.

Pourquoi j'ai rédigé mes directives anticipées ?
Pour qu'en cas de besoin, ceux que j'aime n'aient pas à se demander ce que j'aurais voulu.
Patricia C.

Rédiger ses directives anticipées

Cela permet à chacun de réfléchir à la dernière phase de son existence, et de faire respecter ses choix en cas d'incapacité à exprimer sa volonté en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux.

La Haute Autorité de Santé propose un modèle qui peut aider à leur rédaction. 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 ses directives. Mais elles peuvent être écrites sur une simple feuille de papier avec ses nom, prénom, lieu et date de naissance, datée et signée.

Les directives anticipées peuvent être conservées dans le dossier médical partagé. Elles peuvent être transmises à la ou aux personnes de son choix, membres de sa famille, proches, à son médecin et de manière privilégiée à sa personne de confiance.

Les directives anticipées sont modifiables et révocables à tout moment.

Vos droits : Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. A tout moment et par tout moyen, elle sont révisables et révocables. Article L1111-11 du code de la santé publique.

ASP
accompagnement et développement des soins palliatifs

ASP fondatrice
37-39 avenue de Clichy - 75017 Paris
01 53 42 31 31 - www.aspfondatrice.org

Mes Mille et Une Nuits

Essai de Ruwen Ogien

Éditions Albin Michel, 2 janvier 2017

Le 5 mai 2017, le philosophe Ruwen Ogien est décédé après quatre ans de lutte contre un très douloureux cancer du pancréas.

En janvier dernier paraissait son ultime livre, relatant son expérience de « patient en contrat à durée indéterminée avec les hôpitaux parisiens », comme il se définissait lui-même.

Son ouvrage s'intitule « Mes Mille et Une Nuits ». Il est sous-titré « la maladie comme drame et comme comédie ».

Ce texte foisonnant est difficile à résumer. J'en évoquerai quelques thèmes, laissant au lecteur le soin de découvrir les autres.

Sans jamais verser dans la plainte, mais avec rigueur et humour, l'auteur y livre ses réflexions personnelles sur le dur vécu de « malade qui ne guérira pas », et aussi son indignation à propos d'une croyance qui se porte bien : le dolorisme. C'est ce thème qui sera d'emblée abordé dans le livre, évoqué à plusieurs reprises, et dont je vais d'abord parler.

Le dolorisme

C'est l'idée à la fois religieuse et profane que la maladie chronique possède des vertus positives.

Sur le plan épistémique, il s'agirait d'une meilleure connaissance et compréhension de soi et de la condition humaine. Sur le plan moral, on accéderait à une plus grande sensibilité au malheur d'autrui, à une élévation spirituelle, avec libération des attachements terrestres et possibilité d'atteindre un état de conscience supérieur.

On retrouve les bases de cette croyance à travers l'Histoire dans différentes formules :

- un adage de l'Antiquité dit : « La souffrance enseigne » ;
- le proverbe « À quelque chose malheur est bon » se situe dans la même ligne de pensée ;
- la religion affirme que Dieu a créé la souffrance pour notre bien ;
- l'aphorisme de Nietzsche « Ce qui ne tue pas rend plus fort » laisserait entendre que la souffrance fait grandir ;
- le concept de résilience, très à la mode de nos jours, peut être compris comme la capacité à construire une vie bonne sur les horreurs qu'on a eu à subir.

En fait, Ruwen Ogien pense que toutes ces affirmations sont contestables et que l'idéologie doloriste n'est pas sans danger.

Elle peut conduire le patient à un certain fatalisme, lui permettant de se résigner face au sort cruel qui s'abat sur lui et à l'effondrement de sa vie sociale. Elle peut aussi le culpabiliser de n'avoir pas l'envie ou la force de surmonter son désespoir.

Elle risque également de réveiller le paternalisme médical, en confortant les soignants à prendre moins au sérieux les douleurs physiques des malades.

Enfin, le dolorisme accompagne, sur un plan plus général, un mouvement réactionnaire, qui viserait, grâce à l'esprit de sacrifice,

Claire Sadoul

Bénévole ASP Yvelines



à lutter contre la décadence due à la recherche compulsive des plaisirs immédiats par un redressement spirituel... La souffrance aurait alors une valeur rédemptrice empreinte de religiosité.

Or l'auteur s'insurge fortement contre cette idéologie, qui s'appuie plus, selon lui, sur un besoin de consolation dans le malheur que sur des preuves solides et irréfutables.

Il dit : « La confrontation avec la maladie mortelle ne nous rend pas nécessairement meilleurs ou plus intelligents, mais peut, au contraire, rétrécir notre horizon mental et affectif en nous focalisant sur les signes très terre à terre de notre possible survie. »

Toute généralisation est donc abusive et sûrement contestable.

L'annonce

Quand il apprend qu'il est atteint d'une maladie au nom compliqué, sans que soit prononcé le mot que tout le monde redoute, Ruwen Ogien a l'impression de vivre une situation irréaliste.

Avec tout son bel humour, il nous déclare : « Personne dans ma famille n'est mort d'un cancer. On meurt plutôt d'antisémitisme ou de crise cardiaque parce qu'on n'a pas mangé " kacher " ou parce qu'on a violé l'un des dix commandements... »

Lorsque le médecin lui annonce qu'il va subir une lourde opération, il ne réalise pas bien ce qui lui arrive : son esprit est rempli d'émotions mélangées et contradictoires. Il ne se sent pas vraiment pris dans le déroulement classique des cinq stades du deuil, qui suivent l'annonce d'une nouvelle tragique, et tels que les a décrits Elisabeth Kübler-Ross. La « confusion des sentiments » dans laquelle il se trouve pourrait bien sembler suspecte aux adeptes de la théorie des phases qui se succèdent toujours dans le même ordre...

Or il craint que toute déviation par rapport à ce schéma risque de le faire apparaître comme un individu « anormal », ce qu'il redoute fort, de peur d'être mal vu.

D'autre part, l'auteur insiste sur le fait qu'il ne vit pas une situation à évolution linéaire.

Au contraire, il oscille sans cesse entre des phases d'espoir et de découragement, qui l'épuisent, et se succèdent de façon interminable, entre améliorations et rechutes.

Une fois de plus, les généralisations laissent perplexe.

La dépendance du malade longue durée

Dans le théâtre de sa nouvelle vie, au royaume du sursis, il va jouer simultanément plusieurs rôles :

► Le rôle de séduction

Quand un patient est atteint d'une maladie mortelle chronique, il est important qu'il puisse donner une bonne image de lui, s'il veut que les soignants, qui savent que dans l'état actuel des choses il ne guérira pas, continuent à s'intéresser à lui et ne l'abandonnent pas.

Comme Shéhérazade, qui entretient, jour après jour, la curiosité du Roi de Perse, pour ne pas être exécutée, le malade doit inlassablement plaire à l'équipe médicale par crainte d'être lâché comme un « déchet » (c'est le terme qu'il emploie), tant il se sent vulnérable.

Il est bien certain qu'il ressent, entre lui et le personnel, une asymétrie, qui lui fait terriblement redouter l'abus de pouvoir.

► Le rôle social

Par ailleurs, sa nouvelle situation de dépendance matérielle n'arrange pas les choses.

Ruwen Ogien insiste sur le fait que les malades de milieu défavorisé, se retrouvent parfois, ainsi que leur famille, dans une situation financière critique.

Lui-même est désormais le marginal, celui qui fait défection, qui ne participe plus à la production, et cesse donc de remplir ses devoirs sociaux. Pour justifier ses nouveaux droits, il doit faire valoir la clause d'irresponsabilité face à la maladie. Par une véritable mise en scène, il lui faut prouver qu'il fait tout ce qui est en son pouvoir pour essayer de guérir, ou du moins ne pas aggraver son cas.

De son côté, le médecin doit tenir son rôle de contrôleur : il garantit que le patient ne peut remplir ses devoirs économiques, qu'il n'est pas responsable de son état, et enfin que tout sera mis en œuvre pour qu'il aille mieux.

Les acteurs sont en place et la pièce peut se jouer... jusqu'à son terme...

Mais cette comédie n'empêche pas que « la souffrance du patient soit dramatique et que les médecins puissent être profondément sérieux dans leur souci d'autrui », comme le souligne justement l'auteur.

La souffrance

Partant de la douleur, Ruwen Ogien explique qu'elle est souvent difficile à localiser, à décrire et à évaluer, dans le cas des maladies graves.

Elle passe forcément par le ressenti, c'est-à-dire la subjectivité du malade, et se vit dans l'être tout entier. Elle ne se fait savoir qu'à travers la souffrance. C'est ce qui fait dire à Wittgenstein que « nous ferions mieux de concevoir les douleurs physiques sur le modèle des souffrances morales, qui n'ont pas de localisation ». C'est une façon de proposer de mettre un peu à distance les causes organiques, pour se centrer davantage sur le malade qui tente de décrire ce qu'il vit.

Celui-ci est soumis d'un côté aux règles implicites de rester dans la pudeur et d'éviter la plainte, et en même temps il se sent poussé à parler le plus possible des contrecoups très pénibles du traitement, pour se soulager un peu.

Or, certains médecins spécialisés en oncologie se plient au principe d'éthique médicale de prolonger la vie coûte que coûte : ils pensent en effet que les thérapeutiques brutales, avec des effets secondaires ultraviolents, doivent être acceptées, puisque la quantité de vie est plus importante que la qualité.

On peut se demander ce qu'en pense le malade et s'il a seulement, la plupart du temps, la possibilité de se poser la question...

En tout cas, il est sûr que les bruits que les médias font courir aujourd'hui sur la maîtrise totale de la douleur ne correspondent pas toujours à la réalité concrète, même si, à l'évidence, on se préoccupe de plus en plus de la souffrance des patients.

Évolution personnelle

Ce qui est très émouvant dans le livre de Ruwen Ogien, c'est qu'au cours de son récit et de ses réflexions, il passe progressivement d'un discours de philosophe et de sociologue à une parole plus personnelle d'être humain, avec ses doutes, ses contradictions, et ses questions existentielles insolubles, du type : pourquoi cette épreuve ? Pourquoi moi ? Qu'y puis-je ?

Avec une très grande honnêteté, et après avoir vivement fustigé le dolorisme et la soi-disant sensibilité au malheur d'autrui, il en vient à dire, tout à la fin de son livre : « Même s'il m'arrive de ressentir une sorte de dégoût pour toutes les formes de mise en commun de l'expérience de la maladie, même si je peux éprouver des sentiments très peu confraternels à l'égard de mes compagnons d'infortune physique (et morale), je peux aussi souvent être envahi par une vague de compassion profonde, que je ne connaissais pas avant d'être malade. Je suis bouleversé lorsque je vois dans la rue une personne âgée qui se déplace avec difficulté, un infirme au visage triste, un exclu de tout forcé de mendier... »

Sa souffrance personnelle aurait donc bien changé son regard sur autrui, comme il l'avoue lui-même.

Conclusion

Après le récit de ce long parcours douloureux, Ruwen Ogien, qui aime se référer à la littérature et à ses métaphores, choisit de conclure son texte sur une citation de Proust : « Demander pitié à notre corps, c'est discourir devant une pieuvre, pour qui nos paroles ne peuvent pas avoir plus de sens que le bruit de l'eau et avec laquelle nous serions épouvantés d'être condamnés à vivre! »

Le corps restera donc pour lui « un être étranger, monstrueux et hostile ».

Le livre se termine par une très belle phrase qui montre bien notre impuissance à tout comprendre : « La souffrance physique est un fait brut, qui n'a aucun sens, qu'on peut expliquer par des causes, mais qu'on ne peut pas justifier par des raisons. »

120 battements par minute

Film de Robin Campillo

Sortie le 23 août 2017

Nos cœurs ont battu à 120 BPM

Le film *120 battements par minute*, retrace l'histoire de quelques militants d'Act-Up.

Comme le précise l'un de ses membres dès le début du film, Act-Up est une association d'homosexuels en lutte contre le sida. « Ce n'est pas une association de soutien aux malades. »

Ce long-métrage retrace, à travers l'histoire singulière de quelques-uns de ses membres, une page de l'histoire de l'association et de ses modes de fonctionnement.

Ce qui frappe lors du visionnage, c'est l'énergie des personnes directement concernées, leur désir de vivre et de se battre contre la maladie – le virus, le sida –, contre la société. Elles sont jeunes, pour nombre d'entre elles contaminées par un virus dont on ne sait que peu de choses.

Dans les années 80, au début de l'épidémie, elles sont condamnées à mourir faute d'existence de traitements efficaces.

Ce film nous montre comment leur détermination, leur colère, leur audace ont permis de bousculer les codes de communication, les rapports de force entre les compagnies pharmaceutiques, les pouvoirs publics, les soignants et les personnes malades.

120 BPM nous montre comment cette revendication des malades, qui veulent avoir prise sur leur destin, sur les choix qui les concernent, a été un levier pour les maintenir en vie. Comment leur lutte, la visibilité qu'elles ont donné à la maladie, aux discriminations dont elles étaient l'objet, ont fait avancer la société dans la prise en compte de cette épidémie.

Ce combat, cet empowerment¹ ont été à l'origine de l'élaboration de la *loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, dite *loi Kouchner* du 4 mars 2002.

Cette loi a été essentielle car elle a donné aux personnes la possibilité de prendre les décisions concernant leur santé, et la possibilité de refuser ou d'interrompre un traitement même si cette décision met leur vie en danger.

Cette loi précise que « toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort ».

Par ailleurs, elle institue la possibilité de nommer une personne de confiance qui pourra être consultée au cas où la personne ne serait plus en état de s'exprimer.

Ces articles renforcent ceux de la *loi du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et la lutte contre la douleur*.

Jusqu'à l'arrivée des multi-thérapies, combinaison de traitements efficaces contre le VIH, les acteurs de soins palliatifs soignants ou bénévoles, se rappellent avec émotion de l'arrivée dans leurs services de ces malades jeunes, dans des états extrêmement dégradés et avec une très courte espérance de vie.

1 Définit le développement du pouvoir d'agir des individus et des groupes sur leurs conditions sociales, économiques ou politiques.

2 www.omemef.fr

Antonio Ugidos

Délégué général ASP fondatrice



Ils se remémorent leurs revendications, parfois bruyantes et violentes, à bénéficier de traitements contre la douleur, d'avoir accès à des médicaments pour lutter contre leur maladie, même si parfois ceux-ci n'avaient pas encore reçu l'AMM (autorisation de mise sur le marché). Il y avait urgence à vivre et à lutter pour vivre. Comme c'est dit par l'un des personnages dans le film « C'est nous les malades, c'est nous qui allons mourir ».

À ce moment là, comme le rappelle Daniel Defert (fondateur de l'association Aides) dans une interview dans *Libération* du 19 février 2017 : « *Quand je pense aux années AIDES où l'on mourait beaucoup, ce que l'on souhaitait alors, ce n'était pas d'accommoder les conditions de la mort, mais c'était de vivre. Vivre et combattre surtout la maladie, plutôt que mourir.* »

Ce film témoigne de cette vitalité, de cette révolte, de cet amour de la vie contre la mort annoncée.

Il nous démontre aussi de façon directe et parfois spectaculaire que c'est la détermination de quelques-uns qui a suscité une mobilisation sans précédent des soignants et de la société civile qui a permis de juguler les risques liés à cette épidémie.

L'avènement des soins palliatifs est le fruit de cette même détermination des pionniers, qui ne supportaient plus les conditions de fin de vie en France dans les années 1980.

Depuis la promulgation de *loi du 9 juin 1999*, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et la lutte contre la douleur ce militantisme initial, cette lutte se sont peu à peu émoussés.

Aujourd'hui encore, près de 20 ans après la promulgation de la loi, près de 80 % des personnes qui auraient besoin de bénéficier de soins palliatifs en sont exclus du fait d'inégalités territoriales, du manque de formation de soignants, du manque d'information générale. Et cela est vrai encore aujourd'hui, en 2017. Cela n'est pas tolérable.

À nous de reprendre le flambeau, à nous de continuer à être d'efficaces acteurs des soins palliatifs mais aussi de redevenir des acteurs militants de la culture palliative.

Signons tous le manifeste « On meurt encore mal en France. Réagissons. »²

Petit glossaire

pour clarifier, éviter les confusions et pointer les difficultés

ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE

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

AIDE À MOURIR

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

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

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

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

ARRÊT DE LA NUTRITION

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

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

ARRÊT DE L'HYDRATATION

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

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



Photo F. Méyru

Docteur Danièle Lecomte

Vice-présidente de l'ASP fondatrice

ASSISTANCE AU SUICIDE

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

DIRECTIVES ANTICIPÉES

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

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

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

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

DONNER LA MORT

- ▶ Pratiquer un acte d'euthanasie.

EUTHANASIE

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

FAIRE MOURIR

- ▶ Provoquer intentionnellement la survenue de la mort.

LAISSER MOURIR

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

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

NUTRITION ARTIFICIELLE

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

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

OBSTINATION DÉRAISONNABLE

- ▶ Traitement inutile et disproportionné.

PERSONNE DE CONFIANCE

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

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

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

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

PROCHE

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

SÉDATION

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

SÉDATION PALLIATIVE

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

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

SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE

- ▶ Traitement à visée 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.

04 – ALPES DE HAUTE PROVENCE

▶ ASP – 04

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

06 – ALPES MARITIMES

▶ ASP – ALPES MARITIMES

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

09 – ARIÈGE

▶ ASP – ARIÈGE

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

11 – AUDE

▶ ASP – AUDE

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

12 – AVEYRON

▶ ASP – AVEYRON

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

13 – BOUCHES DU RHÔNE

▶ ASP – PROVENCE

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

19 – CORRÈZE

ASP – CORRÈZE

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

20 – HAUTE CORSE

ASP – DE HAUTE CORSE

Présidente : Mme Marie-Jo CONTRUCCI
Centre Social de la CAF François Marchetti
Route Royale - 20600 BASTIA
Tél. : 07 81 27 22 67
asp.hautecorse@gmail.com

22 – CÔTES D'ARMOR

ASP – TRÉGOR

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

26 – DRÔME

ASP – CHRYSALIDE

Co-Présidente : Mme Laurence HAINE-RICHAUD
Chez Mme Chantal RAVAT
9, rue Pasteur - 26110 NYONS
Tél. : 04 75 26 01 15
asso.chrysalideasp26@laposte.net

27 – EURE

ASP – 27 76

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

29 – FINISTÈRE

ASP – ARMORIQUE

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

ASP – IROISE

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

ASP – RESPECTE DU LÉON

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

ASP – PRÉSENCE ÉCOUTE

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

30 – GARD

ASP – GARD

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

31 – HAUTE GARONNE

ASP – TOULOUSE

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

ASP – ACCOMPAGNER EN COMMINGES

Présidente : Mme Claudine PRADINES
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
Espace Perréal
2, boulevard Ernest Perréal - 34500 BÉZIERS
Tél. : 06 99 65 36 66
aspbeziers34@live.fr

35 – ILLE ET VILAINE

ASP – FOUGÈRES – VITRÉ

Présidente : Mme Catherine DAVARD
Centre Hospitalier de Fougères
133, rue de la Forêt - 35300 FOUGÈRES
Tél. : 02 99 17 74 21
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

Président : M. Pierre DELMAS
Maison des Associations
Espace Clément Marot - Bureau n° 18
Place Bessières - 46000 CAHORS
Tél. : 05 65 22 21 70
asplot@wanadoo.fr

50 – MANCHE

ASP – DE LA MANCHE

Président : M. Christian PORET
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

Liste des ASP membres de l'UNASP

ASP – 56 PAYS DE VANNES

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

59 – NORD

ASP – OMÉGA LILLE

Président : M. Antoine de PARADES
5, avenue Oscar Lambret - 59037 LILLE cedex
Tél. : 03 20 44 56 32 - asplille@free.fr

ASP – SOPHIA

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

ASP – DE LA MARQUE

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

60 – OISE

ASP – OISE

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

61 – ORNE

ASP – ORNE

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

ASP – DU PAYS D'ARGENTAN

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

ASP – AIGLONNE

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

62 – PAS-DE-CALAIS

ASP – ARTOIS

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

ASP – GILBERT DENISSELLE - BÉTHUNE

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

ASP – NYMPHÉAS

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

63 – PUY DE DÔME

ASP A.C.F.A

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

66 – PYRÉNÉES ORIENTALES

ASP – DES PO L'OLIVIER

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

69 – RHÔNE

ASP – 2

Présidente : Mme Renée DAUVERGNE
4, rue du 8 mai 1945 - BP 22
69803 SAINT PRIEST cedex
Tél. : 04 78 21 66 58 - asp2.stpriest@orange.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. Pierre VÉZY
24, rue du Maréchal Joffre - 78000 VERSAILLES
Tél. : 01 39 50 74 20
aspyvelines@gmail.com

79 – DEUX - SÈVRES

ASP – L'ESTUAIRE

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

81 – TARN

ASP – TARN

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

ASP – TARN-NORD

Co-Présidente : Mme Dominique BASTIDE
15, avenue de Gérone - 81000 ALBI
Tél. : 05 63 47 97 59
asptn-benevoles@orange.fr

82 – TARN ET GARONNE

ASP – 82

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

83 – VAR

ASP – VAR

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

84 – VAUCLUSE

ASP – L'AUTRE RIVE

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

87 – HAUTE - VIENNE

ASP – 87

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

88 – VOSGES

ASP – ENSEMBLE

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

89 – YONNE

ASP – DU SÉNONAIS

Président : M. Daniel 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.mpaul@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