

ASP

N° 45 ■ novembre 2012 ■ 4,00 €

Liaisons

Accompagnement bénévole en Soins Palliatifs



La souffrance des soignants

Sommaire

POUR LE LECTEUR PRESSÉ

Docteur Michèle Lavieuville

LA SOUFFRANCE DES SOIGNANTS

■ Syndrome d'épuisement professionnel des soignants en soins palliatifs

Professeur Philippe Colombat

■ Interdisciplinarité et souffrance des soignants en soins palliatifs

Docteur Jean-Michel Lassaunière

■ Vers quoi fait signe la souffrance des soignants ? Pour une juste prise en compte du symptôme ... ?

Dominique Jacquemin

Entre travail prescrit et réalité du travail

Françoise François

■ Regards des bénévoles accompagnants sur la souffrance du soignant

Marie-Paule Daniel-Siohen

ACTUALITÉ

■ Les soins palliatifs ont-ils un sens ? Congrès National de l'UNASP (Montauban 7 et 8 octobre 2011)

1. Quel sens donner à "sens" ?

Docteur Donatien Mallet et coll.

2. Quels sens à sens ?

Docteur Christian Seigneuric

3. Les soins palliatifs : quel sens 20 ans après ?

Sylvie Benazet

■ Une association toujours innovante et active dans la formation en Ile de France : Le CEFAMA

Docteur Jean-Marie Gomas

2

■ Pratiques funéraires en Corse. Autrefois et maintenant

Docteur François Natali

43

■ Quelques conseils à un président d'association

Bernard Legris

48

SOINS

■ Les traitements de support en cancérologie broncho-pulmonaire

Docteur Pierre-Jean Souquet

50

LU ET ENTENDU

■ Réunions de bibliographie sur les soins palliatifs – Corpalif

Docteurs Michèle Lavieuville et Danièle Lecomte

■ Séance du 13 mars 2012 Hôpital Cognac-Jay – Paris

54

■ Séance du 5 juin 2012 Hôpital Cognac-Jay – Paris

55

Liste des ASP membres de l'UNAPS

Charte de l'ASP fondatrice et des ASP membres de l'UNASP

Directeur de la publication : Philippe BLANCHET

Rédacteur en chef : Dr Michèle LAVIEUVILLE

Comité de rédaction :

Colette AOUINE, Philippe BLANCHET, Dr Jean KERMAREC, Simone KIRSTETTER, Dr Michèle LAVIEUVILLE, François MAYU, Dr Annick SACHET, Régine SAVOY.

Dépôt légal n° 90/0116

Maquette : POLYGRAFF – 5, rue Robert Fleury 75015 Paris

Réalisation : IMPRIMERIE MENARD

BP 98206 – 2721 La Lauragaise – 31682 LABEGE Cedex

ASP Liaisons est une publication de l'ASP fondatrice – Association Loi 1901
Membre de l'Union Nationale des ASP

Pour le lecteur pressé...



Docteur Michèle Lavieuville
ASP fondatrice

LA SOUFFRANCE DES SOIGNANTS

Quelle que soit la spécialité, la souffrance des soignants est fréquemment observée. Elle est connue comme un syndrome d'épuisement professionnel appelé communément « burn out ». On verra qu'il n'est pas forcément plus intense en soins palliatifs qu'en d'autres spécialités.

■ Syndrome d'épuisement professionnel des soignants en soins palliatifs

Le professeur Philippe Colombat, de Tours, nous rappelle les trois dimensions du burn out. Il s'agit de :

- l'épuisement émotionnel caractérisé par l'incapacité à accueillir des émotions nouvelles,
- la déshumanisation de la relation à l'autre pouvant conduire jusqu'à la maltraitance,
- la perte du sens et de l'accomplissement de soi au travail.

Cinq grands facteurs de risques peuvent être à l'origine du SEPS (Syndrome d'Épuisement Professionnel des Soignants).

Ce sont :

1. **Les facteurs liés au soignant lui-même**, son caractère (par exemple perfectionnisme), un deuil récent, une rupture, le décalage entre la réalité du métier et l'idéal conçu par le soignant.
2. **Les facteurs liés au type de travail**. L'auteur cite les facteurs de stress, les symptômes non contrôlés, l'âge parfois jeune des patients, les deuils répétés, l'agressivité des proches.
3. **Les facteurs liés aux relations interprofessionnelles de l'équipe**, les conflits éventuels.
4. **La charge de travail et son organisation**. La définition des rôles et des tâches de chacun, la gestion de l'interruption des tâches, l'instabilité des plannings.
5. **Les facteurs liés au management** selon qu'il est **directif**,

informatif, persuasif, participatif ou délégitif.

Toutes les études montrent que la première cause de souffrance au travail est le manque de reconnaissance.

■ Qu'en est-il en soins palliatifs ?

La démarche palliative repose sur deux grands principes :

- **La mise en place d'espaces d'échanges entre les soignants** qui leur permettent de se connaître, de s'écouter et si possible d'élaborer un projet commun,
- La « **démarche-projet** », projet de service, qui permet la responsabilisation et l'autonomie des membres des groupes de travail.

L'impact du management sur la qualité de vie au travail des soignants a été étudié dans le service du Professeur Colombat. Portant sur 574 infirmières et aides-soignantes d'onco-hématologie, cette étude montre que la reconnaissance, le fonctionnement en interdisciplinarité, la formation, le besoin de temps, la prise en compte des besoins des patients et de leurs proches influencent la qualité de vie.

Les trois seules études portant sur la souffrance des soignants, en soins palliatifs, montrent un taux moindre de burn out que dans d'autres spécialités. Cela peut tenir à la personnalité des individus qui ont choisi d'y travailler, aux caractéristiques du travail, aux relations interpersonnelles au sein de l'équipe, à l'organisation du travail et à un management satisfaisant.

En conclusion, l'auteur écrit que **les soins palliatifs apparaissent comme un modèle de soins centrés sur le malade et les proches, avec pour nécessité, la réalisation d'espaces d'échanges, de formation et de soutien des soignants.**

■ Interdisciplinarité et souffrance des soignants en soins palliatifs

Le docteur **Jean-Michel Lassaunière**, qui a longtemps travaillé au réseau Quiétude, rappelle que dès 1988, lors d'un congrès, le psychanalyste E. Guldenberg disait que le risque pris par des soignants à accompagner des personnes en fin de vie, la répétition des décès et la proximité relationnelle paraissaient être des facteurs de risque d'épuisement professionnel.

En 2008, J.M. Lassaunière a pu constituer un échantillon de 80 médecins et infirmières exerçant en soins palliatifs (la plupart en équipes mobiles ou en unité de soins palliatifs). Les résultats ont été comparés avec ceux obtenus en oncologie, hématologie et gériatrie.

Nombreux sont les enseignements de cette étude. **Qu'il s'agisse des médecins ou des infirmières, le syndrome d'épuisement professionnel est moins fréquemment retrouvé en soins palliatifs.** La qualité des relations interpersonnelles est meilleure, le score de qualité des soins est plus satisfaisant, les transmissions sont plus fréquentes, avec des discussions avec les psychologues et des groupes de parole. Enfin, les relations avec les patients et leurs proches sont plus apaisées.

Le mode d'organisation du travail interdisciplinaire, en place dans les structures de soins palliatifs, a un effet protecteur sur les soignants.

La question de la souffrance et de la mort répétée dans le travail en soins palliatifs a fait depuis longtemps l'objet d'une adaptation de l'organisation du travail, avec une communication active entre tous les acteurs concernés et un soutien psychologique régulier.

L'auteur conclut en écrivant que ce modèle devrait être étendu aux autres spécialités de la médecine.

■ Vers quoi fait signe la souffrance des soignants ? Pour une juste prise en compte du symptôme

Dominique Jacquemin, infirmier, prêtre et théologien se penche d'abord sur la notion de souffrance.

Considérer la souffrance des soignants renvoie à la singularité de leur situation : confrontés aux plus fragiles, leur métier leur fait un devoir de s'investir dans tout ce qu'ils sont en tant qu'êtres humains. Chaque humain est constitué de plusieurs dimensions, liées et en constantes interactions : le corps, la dimension psychique, la dimension éthique et pour certains la dimension religieuse.

Lorsqu'une personne connaît une atteinte en son corps c'est la totalité de sa vie qui se trouve concernée.

L'articulation de ces dimensions est une invitation à ne pas morceler le sujet souffrant, comme à ne pas se tromper dans la rencontre avec sa souffrance.

Cette approche a également une importance fondamentale pour la compréhension de la souffrance du professionnel. Est-elle physique, parce que le corps du malade renvoie à sa propre mort ? Est-elle psychique ? Est-ce une souffrance éthique liée à l'insatisfaction relative à la visée du « *bien faire* », ou encore cette souffrance renvoie-t-elle à leur inscription croyante de l'existence ? Si on affirme au professionnel qu'on prend en charge sa souffrance, par exemple au cours d'un groupe de parole, on le trompe car il ne s'agit ici que d'une part de cette souffrance.

La rencontre de l'autre souffrant n'est jamais anodine surtout lorsqu'elle se réitère sans cesse dans le temps. La présence d'un patient proche de sa mort conduit le soignant, qui prend soin de lui, à une expérience particulière de la rencontre.

S'il est heureux que la personne souffrante ne soit plus considérée seulement comme un corps malade, le soignant se trouve en situation de tout porter, de tout soigner, de tout traiter, ce qui est manifestement impossible à réaliser. La notion de prise en charge globale implique une nécessaire pluridisciplinarité. Or trop de soignants se trouvent dans des situations de grande solitude.

Le professionnel est lui aussi « *sujet* » porté et porteur d'un mouvement d'existence. Comme tel il se trouve également remis en question.

Au-delà de ce qu'une certaine médecine nomme « *échec* », il y a encore quelque chose à faire, en sortant du registre de l'efficacité technique pour réintroduire le temps du mourir dans la communication comprise au sens large.

Ce temps d'accompagnement pose aussi au soignant des questions d'ordre éthique sur ce qu'il convient encore de faire : une ultime cure de chimiothérapie ? Une sédation ? Voir des questions d'ordre religieux (fin de vie jugée « *injuste* » chez un enfant, un sujet jeune par exemple). Nous demandons à la médecine de prendre en charge tout ce qu'il nous paraît pénible à vivre.

La médecine semble, à nos contemporains, un lien de salut qui pourrait repousser toutes les limites. Les structures hospitalières deviennent le lieu où vous croisez l'offre médicale et toutes les sollicitations tant individuelles que sociales. On doit y guérir à tout prix, fusse en excluant de ce lien l'individu souffrant, proche de sa mort.

Lorsque la souffrance et la mort résistent en ces lieux de haute technicité, les soignants, essentiellement formés à l'efficacité, se retrouvent en échec. C'est un peu le soignant lui-même qui est vaincu moins par la maladie que par son incapacité à avoir su la vaincre.

L'idéal du soin, sous-entendu par certaines visées du « *bien faire* », demande une réelle compétence clinique. Les soignants peuvent trouver une réelle souffrance s'ils n'y « *arrivent pas* ». Il n'est pas question de renoncer à cet idéal, mais de le situer à sa juste mesure, en tenant compte du niveau de responsabilité assigné au professionnel.

La souffrance des soignants semble à l'auteur d'ordre spirituel, renvoyant à la totalité du mouvement d'existence du professionnel. La rencontre du soignant avec l'autre souffrant, l'oblige à avoir la maîtrise de la totalité des événements, à répondre à des demandes de soins allant parfois au-delà du raisonnable, à des objectifs contradictoires, à des décisions singulières à fortes répercussions collectives. Il sera important d'ouvrir une réflexion éthique pour appréhender le motif de ce qui est vécu comme une décision excédant la responsabilité soignante.

Toute souffrance doit pouvoir être dite sans gêne. Il faut que les soignants puissent prendre le risque de s'exposer dans leurs fragilités, leurs limites et que tout cela puisse être dit et partagé.

L'auteur conclut par un plaidoyer politique. Au-delà des discours généraux, quels moyens financiers humains le politique offre-t-il pour que ses acteurs puissent soutenir la visée du bien ?

Quelle vision de l'humain poursuit le politique pour soutenir celles et ceux qui au cœur d'un engagement professionnel ont fait le pari de soutenir les plus fragiles ?

■ Entre travail prescrit et réalité du travail

Françoise François, psychologue hospitalière du travail, témoigne au nom de tous les professionnels de santé.

De nouvelles organisations ont été imposées, depuis quelques années, aux hôpitaux. Il faut réduire les coûts de la santé. Une forme évidente de déshumanisation des hôpitaux est en marche. L'hôpital est devenu une entreprise.

Les soignants ne sont plus rattachés à un poste précis. Ils ne savent pas d'un jour à l'autre s'ils seront affectés ou non au même service et aux mêmes malades.

Les soignants sont les témoins muets de la souffrance de notre société. Leur réalité de travail est aux antipodes de ce que peuvent penser les administratifs et certains chefs d'établissement.

Les soignants ont besoin qu'on les écoute, qu'on les considère comme des êtres sensibles et non comme des « *Équivalents Temps Plein* », leur nouvelle dénomination dans les hôpitaux.

Le malade, bien qu'il soit devenu « *un client* », reste un patient en souffrance qu'il faut soigner.

Entre les aides-soignants, qui ont l'impression qu'on leur réserve les basses besognes (mais faire la toilette intime d'un malade demande en fait des trésors de délicatesse...), les surveillants, responsables des plannings, et qui jouent aux chaises musicales pour pallier les absences du personnel, et les médecins, parfois ressentis comme peu accessibles, mais sans cesse confrontés à des diagnostics douloureux et à des décès répétés, tous sont en grande souffrance.

Et parfois la tension est si grande que des dérapages se produisent, que des maltraitements surviennent, témoins du désarroi des soignants.

À n'en pas douter, les hôpitaux connaissent aujourd'hui de grandes difficultés financières. On ne remplace pas les personnels qui partent en retraite. On précarise en augmentant le nombre des CDD qu'on ne remplacera pas non plus.

De toute façon, lorsqu'un soignant épuisé se présente à la consultation de l'auteur, il est culpabilisé car il sait que s'il doit être remplacé, ce sera par quelqu'un d'aussi épuisé que lui.

Françoise François pense que c'est dans les détails du quotidien qu'on peut faire échec à la souffrance au travail. Il faut favoriser les échanges entre les catégories de personnel, ne pas culpabiliser les temps de pause ou de café. Le temps perdu sera alors du temps gagné.

En conclusion : les soignants sont des professionnels responsables qui remplissent, le plus souvent avec générosité, une fonction indispensable. Il est juste que la société soit à leur écoute.

■ Regards des bénévoles accompagnants sur la souffrance du soignant

Marie-Paule Daniel-Siohen, accompagnante bénévole à l'ASP Présence du Finistère, revient d'abord sur la fonction du bénévole accompagnant, sur sa formation et sur son cheminement. C'est, dit-elle, légitime de se demander de qui il est à l'écoute : du patient, de sa famille, de ses proches bien sûr, mais aussi du personnel soignant et de son mal-être.

Bénévole accompagnante depuis 10 ans, Marie-Paule Daniel-Siohen insiste sur la prudence mais aussi sur la responsabilité à témoigner dont doit faire preuve le bénévole.

Elle constate la lourdeur des charges de travail et de la pluralité des tâches, est témoin de la fluctuation dans les équipes, des difficultés des étapes de la vie professionnelle, des facteurs relationnels et émotionnels et des effets de la pesanteur économique.

À l'aide d'exemples, elle nous montre la souffrance des soignants révélée au regard et à l'écoute des bénévoles, qu'il s'agisse de souffrances additionnées au quotidien ou de souffrances exceptionnelles mais lourdes :

- Décès, accidents ou suicides d'un des membres de l'équipe soignante.
- Agonie et mort d'un patient, renvoyant à une épreuve intime chez le soignant.
- Aggravation progressive et perte d'autonomie de patients déstabilisant les personnels qui les suivent depuis longtemps.
- Épuisement devant l'accumulation d'états de peurs, d'égarements, de souffrances de patients et le manque de temps à leur consacrer.

Les bénévoles accompagnants enregistrent et ressentent ces situations. Ils voient bien qu'un moment de partage pourrait soulager les soignants. Mais ceux-ci n'en ont pas toujours le temps.

En conclusion: la parole d'un accompagnant bénévole sur la souffrance des soignants est légitime, à condition qu'il soit un témoin attentif, un interlocuteur respectueux et ouvert au dialogue.

Lorsque l'institution souffre, que les arrêts maladie, les états dépressifs parviennent à l'écoute des bénévoles, ceux-ci deviennent les témoins du malaise de l'établissement. Ils se doivent d'alerter.

ACTUALITÉ

■ Les soins palliatifs ont-ils un sens ?

Congrès National de l'UNASP – Montauban 7 et 8 octobre 2011

► 1 - Quel sens donner à « sens » ?

Le docteur Donatien Mallet et ses collaboratrices de l'USP de Luynes (CHU de Tours) développent toutes les significations du mot « sens ».

■ **C'est d'abord une sensation** liée aux organes des sens : l'ouïe, l'odorat, la vue, le toucher, le goût, souvent d'ailleurs associés.

- La sensation joue un rôle dans le processus de décision.
- Le patient lui-même ressent des sensations qui l'informent de son état, sur ce qu'il subit.
- Lorsque le soignant ou l'accompagnant bénévole demande « *Comment vous sentez-vous ?* », s'agit-il réellement d'une invitation à aller recueillir la sensation du présent ? Comment être soignant sans développer une forme d'empathie, comprise comme possibilité de ressentir et comprendre ce que vit l'autre ?

■ **Le sens est aussi une orientation.** Cela peut être lié à une incertitude quant à l'évolution de la maladie ou à l'efficacité des traitements : « *Dans quel sens cela va-t-il ?* ». L'orientation thérapeutique peut tâtonner s'il existe un écart trop grand entre la visée du thérapeute et l'état clinique du patient. Faut-il maintenir une certaine ambivalence ? Elle peut paraître un temps salutaire mais peut aboutir à des contradictions. Entre le vouloir et le pouvoir l'existence peut ne plus paraître « *sensée* ».

Pour le patient, l'orientation est parfois déstabilisante. Comment prendre le temps de percevoir, de mettre en mots une situation lorsqu'on est un grand malade ?

■ **Le sens est encore une signification.** L'explication est classiquement une fonction du médecin : le droit à l'information est lié au besoin d'explications.

Il y a bien une lecture biomédicale de la maladie. À partir d'elle, ensuite, le patient et son entourage construisent leur propre lecture explicative. S'il arrive qu'il soit impossible de mettre en œuvre un schéma explicatif, le désarroi des personnes malades peut être accru.

Pourtant l'explication a ses limites : la maladie n'obéit souvent pas à une suite de faits s'enchaînant de manière logique. Le « *comment ?* » n'est pas le « *pourquoi ?* », ni le « *pour quoi ?* ». Et, de toute façon, l'explication générale ne comble pas forcément la question singulière du patient.

Le sens comme signification fait référence à une tentative de l'être humain de relier son existence. Cette démarche est éminemment personnelle et subjective et chacun la décline à sa façon.

Les auteurs terminent leur article par un bref éclairage philosophique :

- une chose peut être sensée du fait de son origine,
- elle peut l'être car elle entre dans un cadre compréhensible et ordonné,
- elle peut l'être enfin car elle évolue vers une fin, elle-même *sensée*.

► 2 - Quel sens a sens ?

Le **docteur Christian Seigneure** reprend les différentes significations du mot sens, mais en les appliquant aux soins palliatifs.

Le mot sens, dit-il, « *est un carrefour où chacun peut se croiser, se perdre ou se rencontrer* ».

■ Le sens comme signification :

Quelle est la signification des soins palliatifs ?

Pour les malades, les familles et la société en général, il s'agit de soins actifs prenant en compte l'ensemble des besoins physiques, psychologiques, spirituels et sociaux d'une personne en fin de vie.

La particularité de leurs prises en charge tient à leurs interdisciplinarités.

■ Le sens comme direction

Où allons-nous ? Quels est le sens de la vie ? Chacune répond à ces questions par ses propres moyens. Aucune réponse certaine ne lui étant apportée, il se retrouve seul et désemparé, sans repères.

■ Où se situent les soins palliatifs :

Ils évoluent entre deux écueils bien définis :

• **Pas d'obstination déraisonnable**, même si l'obstination d'aujourd'hui peut être le grand espoir de demain.

• **Pas d'euthanasie.**

Sous prétexte de soulager, la sédation terminale ne doit pas être une euthanasie. Les sédatifs puissants sont indispensables pour lutter contre les phénomènes douloureux réfractaires, mais il faut trouver la juste mesure et cela ne peut se faire qu'avec la participation de tous les membres de l'équipe.

C'est un chemin long et difficile de questionnements éthiques. La lutte est chaque jour plus inégale. Ceux qui prônent l'euthanasie sont nombreux et sont soutenus par les médias.

Les soins palliatifs, loin d'anticiper la mort (euthanasie) ou de tenter de la retarder (acharnement) nous permettent une troisième attitude : celle d'accepter la mort en étant accompagné et soulagé.

■ Les cinq sens :

• **La vue** : pour un grand malade l'image de soi est importante. Le regard des autres, qui peut être d'indifférence, de pitié, de rejet, peut être aussi très douloureux.

Il faut aider à revaloriser l'image corporelle des grands malades. Les esthéticiennes favorisent la reprise de l'estime de soi. Le port d'une perruque ou de prothèses aident les patients à retrouver confiance en leur image.

• **L'odorat** : Les soins palliatifs peuvent aider à lutter contre les odeurs du corps parfois désagréables.

• **Le goût** : est un lien avec l'odorat. L'anorexie, la perte du goût sont multifactorielles et accompagnent la perte de l'élan vital.

Il est nécessaire de présenter aux malades, quand ils peuvent les absorber, des plats appétissants et non des compléments alimentaires ou des bouillies incolores, inodores et sans saveur.

• **L'ouïe** : il faut bien sûr écouter le malade. Mais il faut soigner nos propos qui peuvent être mal interprétés, source de confusion, d'inquiétude et même de souffrance.

- **Le toucher** : il doit être prudent, délicat, non intrusif au risque d'être douloureux.

En conclusion : en soins palliatifs, il faut faire preuve de « *bon sens* ». « *Ce n'est pas le sens qui est aimable, c'est l'amour qui fait sens.* » (A. Comte-Sponville).

► 3 - Les soins palliatifs : quel sens 20 ans après ?

Sylvie Benazet, membre fondateur de l'ASP 82, se demande pourquoi avoir choisi ce thème pour un congrès alors que tout semble avoir été dit sur le sujet.

Mais elle note que, même s'il n'est pas toujours possible de donner un sens à ce que nous faisons, si nous parlions des soins palliatifs sans parler de sens, il manquerait quelque chose.

Sans idéal, sans motivation, sans pouvoir donner un sens à ce que nous entreprenons, rien n'est vraiment possible.

On peut évidemment disserter longtemps sur le sens, le non-sens, le contre-sens et tous les sens relatifs au vrai problème de la fin de vie, même si mourir fait partie de la vie.

Il est plus juste de dire qu'en proposant une approche globale de la situation, en laissant la possibilité au patient d'exprimer sa souffrance, de prendre en compte sa douleur physique, on peut davantage le conduire à donner un sens à la vie qui lui reste à vivre et, par là-même, un sens à sa mort prochaine.

Nous sommes tous malades de devoir mourir un jour. Peut-être suffirait-il d'accepter simplement l'inévitable, de regarder en face ce qui nous perturbe à ce point ! Mais comment donner un sens à la mort si les épreuves de tous les jours nous empêchent de donner un sens à la vie ?

Dans la démarche palliative, il existe déjà une loi, la loi Leonetti, malheureusement rarement appliquée de nos jours, qui répond aux questions et donne des repères à suivre.

Les soins palliatifs, dans leur sens profond, ont bien les dimensions de fraternité, de solidarité, d'humanité et de spiritualité qui laissent, bien loin derrière, les guerres de pouvoir et de religion.

Les temps ne paraissent pas, à l'auteur, encore venus où les associations de soins palliatifs n'auront plus de sens ni de raison d'être.

■ Une association toujours innovante et active dans la formation en Ile-de-France : le CEFAMA (Centre d'Études et de Formation sur l'Accompagnement des Malades).

En complément du numéro 44 de la revue ASP Liaisons, dont le thème central était consacré à la formation en soins palliatifs, le **docteur Jean-Marie Gomas, de l'hôpital Sainte-Perine** à Paris, nous parle de cette association créée en 1992.

Son but principal, aujourd'hui comme alors, est d'entreprendre des actions d'enseignement et de formation sur les soins palliatifs

et l'accompagnement des malades âgés et de soutenir toute initiative matérielle concernant ces enseignements.

Des cycles initiaux de formation, à raison d'une fois par semaine, ont été institués dès 1993.

Aujourd'hui, « *les mardis de Sainte-Perine* » perdurent. Ils ont passé en 2010 le cap de la centième édition.

Le CEFAMA fut également un acteur innovant dans le domaine des réseaux. Les médecins de l'USP de Sainte-Perine ont eu une activité ville-hôpital importante. Tous, issus de la médecine générale, connaissaient très bien les spécificités du domicile.

Mais à partir de 2000, lors de la montée en puissance des réseaux agréés, le CEFAMA a mis fin à son activité extrahospitalière.

Les formations du CEFAMA ont de nombreux impacts. Ce sont principalement :

- L'augmentation des contacts et des appels des médecins traitants.
- Une meilleure prise en charge de la douleur et une amélioration des symptômes lors des admissions provenant du domicile.
- L'optimisation de l'environnement.

En 2011, l'évolution du centre « *douleur-soins palliatifs* » vers les soins de l'adulte et non plus seulement gériatriques, a entraîné la disparition du mot « *agé* » dans l'appellation du CEFAMA.

Le CEFAMA 2012 s'adapte au contexte :

- Il s'agit du soutien à l'USP qui reste primordial et où interviennent les bénévoles de l'ASP fondatrice.
- Il s'agit aussi de la formation, de la réflexion éthique et de la recherche dans les domaines de la gériatrie, de l'éthique, de la douleur et des soins palliatifs.

L'auteur termine en donnant les coordonnées du site et son adresse postale.

■ Pratiques funéraires en Corse. Autrefois et maintenant

Comment résumer le texte du **docteur François Natali**, plein de poésie et de citations aussi bien en corse, qu'en français ? Nul ne s'y risquerait. Il faut le lire en entier.

Voici pourtant quelques repères :

Parti des antiques sépultures, dont la plus ancienne a été retrouvée près du goulet de Bonifacio et qui date de 7 000 ans avant notre ère, François Natali remonte le temps, en passant par l'Âge de Fer, le néolithique, la pratique courante de l'incinération vers 300 avant notre ère, pour atteindre enfin le christianisme.

Jusqu'au 18^e siècle, les sépultures sont le plus souvent collectives, sauf chez les notables qui demandent à être enterrés dans les églises, auprès des prêtres.

En Corse, le cimetière se dit « *campo santu* » témoignant ainsi du caractère sacré des sépultures.

L'estivant peut être étonné de découvrir, aux détours d'un virage ou dans le maquis, de magnifiques tombeaux ou mausolées. Ceux-ci datent des 19^e et 20^e siècles.

Les aspects magico-religieux, spécifiques de la culture corse, ont été très bien étudiés.

On distingue :

- « *Le mazzeru* », qui assume un don de prophétie funèbre. Ce peut être indifféremment un homme ou une femme. On devient mazzeru après avoir été appelé et initié selon une transmission familiale,
- « les *finzioni* » qui sont, eux, des visionnaires particuliers à la région montagneuse centrale de la Corse,
- « les *signadori* » qui sont souvent des femmes et dont la fonction est bénéfique. Ils soignent différents maux courants et combattent le « mauvais œil ».

Deux sortes de rites funèbres sont à distinguer selon que la mort est naturelle ou violente.

S'il s'agit d'une mort naturelle, on voile les miroirs et on ouvre les fenêtres pour permettre à l'âme du mort de s'en aller. Le défunt est revêtu de ses plus beaux habits.

Les parents, les amis, les voisins et les habitants du village se succèdent pour rendre visite au mort et à la famille endeuillée. L'enterrement a lieu très tôt après le décès.

S'il s'agit d'une mort violente, ce qui existe malheureusement toujours, les manifestations de vengeance, condamnées par l'église, ont maintenant disparu.

Toutefois, on trouve encore, le long des routes, de petites stèles où est gravé l'état civil de la victime et où figurent un portrait et une phrase commémorative.

Souvent, elles sont garnies de luminaires solaires qui brillent toute la nuit.

■ Quelques conseils à un président d'association

Bernard Legris, secrétaire général de l'UNASP, nous fait part de 50 ans d'expérience dans différentes associations.

Il s'agit d'un texte court où chaque mot a été réfléchi et posé. Il faut donc le lire en entier. Nous n'en retiendrons donc ici que les titres.

- L'association n'est pas la propriété de quelqu'un.
- Le président travaille en équipe.
- Le président évite le surinvestissement des membres de l'équipe.
- Le président prépare sa succession.
- Le président veille à l'esprit d'équipe des bénévoles accompagnants.
- Le président veille à l'esprit d'équipe des salariés.
- La gestion de l'association doit être transparente.
- L'association n'est pas un organisme isolé. Elle fait partie d'un tissu de relation.

Et pour finir : « *Être président est une fantastique expérience* ».

SOINS

■ Les traitements de support en cancérologie broncho-pulmonaire

Le **docteur Pierre-Jean Souquet, du Centre hospitalier de Lyon sud**, nous transmet son propre résumé de l'article qu'il a écrit sur les traitements de support en cancérologie broncho-pulmonaire :

Les traitements de soutien sont un élément majeur de la prise en charge des patients traités pour un cancer bronchique, compte tenu d'une part des effets secondaires des chimiothérapies (cisplatine notamment) et d'autre part du caractère palliatif de ces traitements, appliqués en majorité à des patients avec une espérance de vie autour de 12 mois (stade IV).

La mise à disposition de nouveaux produits et l'établissement de référentiels notamment pour les traitements antiémétiques, les agents stimulants l'érythropoïèse et les facteurs de croissance de la lignée blanche, sont un important progrès.

LU ET ENTENDU

■ Réunion de bibliographie sur les soins palliatifs-Corpalif Docteur Michèle Lavieuville

Séance du 13 mars 2012 – Hôpital Cognacq-Jay – Paris

- Thérapies ciblées.
- Traitements sous-cutanés en soins palliatifs.

Séance du 5 juin 2012 – Hôpital Cognacq-Jay – Paris

- « Palliativement correct » (et respecter le malade dans ce qu'il vit).
- Principes éthiques dans la relation de soins.

Syndrome d'épuisement des soignants en soins palliatifs

La souffrance des soignants est fréquente, quelle que soit la spécialité.

Un état de souffrance du soignant est défini par le concept de « **burn out** » ou d'épuisement professionnel. Si une quarantaine de définitions du burn out existe, nous reprendrons celle de D. Bedard et A. Duguet¹ qui le définit comme « *une expérience psychologique négative vécue par un individu, liée au stress émotionnel et chronique causé par un travail ayant pour but d'aider les gens* ».

Ce syndrome peut atteindre un sujet normal (ne correspondant donc pas à une pathologie) et peut être réversible dans le temps. L'outil habituellement utilisé pour le mesurer est le Maslach Burnout Inhibitory (MBI) développé par C. Maslach et S.E Jackson en 1981² et qui étudie **trois dimensions** :

- **l'épuisement émotionnel caractérisé par l'incapacité à accueillir des émotions nouvelles,**
- **la déshumanisation de la relation à l'autre entraînant un détachement relationnel pouvant conduire jusqu'à la maltraitance,**
- **la perte du sens et de l'accomplissement de soi au travail.**

Une revue très récente rapporte la fréquence du burn out, de l'insatisfaction au travail et de l'intention de changer de travail des infirmiers des différents pays d'Europe. Les pourcentages apparaissent très divers d'un pays à l'autre, un environnement de travail favorable jouant sur la satisfaction au travail, impactant la satisfaction des patients et la qualité des soins³.

■ La souffrance des soignants en soins palliatifs

C'est probablement en oncologie ou en hématologie que les études sur la souffrance des soignants ont été les plus nombreuses. Il en ressort que 20 à 40 % des personnels soignants et 35 à 60 % des médecins travaillant dans cette spécialité présentent un épuisement professionnel⁴. L'étude française⁵, menée en 2009, sur 340 internes d'oncologie médicale, d'oncologie radiothérapie et d'hématologie on retrouvé un taux de syndrome d'épuisement professionnel des soignants (SEPS) de 40 %. Ces études montrent en particulier que, pour les radiothérapeutes, la charge de travail augmente le stress.

L'analyse préliminaire d'une étude récente, comparant la fréquence du SEPS des médecins américains travaillant en onco-

Professeur Philippe Colombat
Service d'Hématologie – CHU Tour

logie par rapport à d'autres spécialités (médecine interne, chirurgie, pédiatrie) montre, contrairement à ce qui était couramment avancé, que les taux de burn out en oncologie ne sont pas plus importants mais ont, au contraire, tendance à être moins importants que dans les autres spécialités⁶.

Relativement peu de travaux ont étudié la fréquence de l'épuisement professionnel chez les soignants travaillant en soins palliatifs⁷⁻⁹. Bien qu'il ait été démontré que la confrontation régulière à la mort soit source de stress⁹⁻¹⁰, le peu d'études publiées⁸⁻⁹⁻¹¹ montrent que la fréquence d'épuisement professionnel est moindre chez les médecins travaillant en soins palliatifs que dans certaines autres spécialités, en particulier par rapport aux médecins oncologues et radiothérapeutes.

■ Les causes du syndrome d'épuisement professionnel des soignants

Notre groupe vient de publier des recommandations sur la prévention du syndrome d'épuisement professionnel des soignants¹² et sur le rôle du type de management dans la qualité de vie au travail des soignants¹³⁻¹⁴ essentiellement dans le domaine de la cancérologie, mais aussi en psychiatrie¹⁵ et en entreprise¹⁶.

Nous distinguons cinq grands types de facteurs de risque pouvant être à l'origine du Syndrome d'Epuisement Professionnel des Soignants (SEPS)¹²⁻¹⁷ :

► Facteurs liés à l'individu lui-même

Le caractère du soignant, son histoire de vie, son positionnement vis-à-vis des soins peuvent y jouer un rôle. Nous citerons :

- un caractère perfectionniste,
- la possibilité ou non de trouver « *la juste distance dans le soin* », ne pas « *s'identifier* » au malade,
- un deuil ancien non élaboré ou un deuil récent,
- une rupture récente ou un conflit dans sa vie personnelle,
- le décalage entre les réalités professionnelles, les attentes et l'idéal conçu du soignant.

► Facteurs liés au type de travail

On comprend bien que les **facteurs de stress** ne sont pas les mêmes pour les soignants selon qu'on travaille en soins palliatifs, en oncologie, en pédiatrie, en gériatrie ou en psychiatrie.

Pour les soignants en soins palliatifs, nous citerons les **sympômes non contrôlés, l'âge parfois jeune des patients, l'agressivité des proches, les deuils réitérés...**

Si ce type de facteurs peut amener, lorsqu'ils sont identifiés, à un changement de service pour les soignants, c'est beaucoup plus difficilement envisageable pour les médecins.

► Facteurs liés aux relations interprofessionnelles au sein de l'équipe

Là encore il s'agit d'un facteur de stress important au sein d'une équipe : un ou une collègue qui crée les conflits, dénigre systématiquement les collègues avec qui il (elle) travaille, imagine des histoires, fait courir des faux bruits...

Pour Vachon⁹ **l'essentiel du stress au travail viendrait des conflits au sein de l'équipe**. Il suffit parfois d'un seul soignant pour mettre la zizanie au sein d'une équipe. La seule solution sera alors de le (la) sortir du groupe, ce qui n'est pas toujours très simple, en particulier au sein d'un établissement public.

► La charge de travail et l'organisation du travail

La charge de travail est une source d'épuisement professionnel en particulier sur la composante de l'épuisement émotionnel. Cependant si ce facteur apparaît présent dans de nombreuses études⁵⁻⁶⁻¹⁸⁻¹⁹, il n'est pas constant²⁰ et doit être modulé par les conditions de travail et, en particulier, par la reconnaissance du travail au sein du milieu professionnel.

Concernant l'organisation au travail, **trois facteurs apparaissent d'importance primordiale** :

- la **définition des rôles et des tâches de chacun**,
- la **gestion de l'interruption des tâches en particulier la gestion du téléphone**,
- la **stabilité des plannings**, seule garante de la possibilité d'un ressourcement personnel par la pratique d'activités culturelles, sportives et l'organisation de moments de rencontres et de détente permettant un soutien social par les amis ou la famille.

► Facteurs liés au management

L'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS) a beaucoup travaillé sur le concept de management participatif et de souffrance au travail puis, plus récemment sur le management et la qualité de vie au travail.

On peut schématiquement distinguer quatre types de management :

- le **management directif** qui fixe les règles et donne les directives,
- le **management informatif/persuasif** qui est généralement hiérarchique mais qui a l'avantage que les décisions prises soient clarifiées et expliquées,

- le **managérial participatif**, où les décisions sont prises après concertation de l'équipe,

- le **managérial délégitif**, où les responsabilités sont confiées à un collaborateur.

Si tous les types de managérial sont utilisables et à utiliser en fonction du groupe (en particulier de l'ancienneté) et des circonstances, on sait que l'utilisation exclusive de managériats directifs ou informatif/persuasif crée de la souffrance au travail, en particulier auprès de collaborateurs formés et compétents.

En effet **toutes les études montrent que la première cause de souffrance au travail est le manque de reconnaissance**, ce qu'un management directif ou persuasif induit.

Au début des années 2000, l'AFSOS et la SFAP ont réussi à faire reconnaître dans plusieurs circulaires DGOS²¹⁻²² la démarche palliative qui « *permet de développer les soins palliatifs dans tous les services (et à domicile) en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches par la mise en place d'une dynamique participative prenant en compte les difficultés des soignants* ».

La démarche palliative repose sur deux grands principes²³ :

- la **mise en place d'espaces d'échanges entre les soignants qui permettront à ceux-ci de se connaître, de s'écouter et dans certains cas d'élaborer un projet commun.**

Il s'agit :

- **des formations internes du service**, sur des thèmes répondant aux besoins de l'équipe pour apporter une formation homogène de tous les soignants, la création d'échanges et la prise de parole de chacun,
- **des staffs pluridisciplinaires, essentiels**, où les différentes catégories professionnelles sont présentes. Ils permettent, à partir de situations complexes, de croiser les regards de l'aide-soignante, de l'infirmière, des médecins et des professionnels de soins de support et, à partir de l'identification des besoins et des souffrances du patient et de ses proches, d'élaborer un projet de soins et un projet de vie qu'il conviendra de réajuster régulièrement. Ils sont également très importants pour réajuster l'information donnée et sont un espace de discussions éthiques,
- **du soutien aux équipes** reposant, outre sur les groupes de paroles, sur l'organisation rapide de staffs de debriefing en présence d'un(e) psychologue ou d'un(e) psychiatre extérieur au service, en cas de survenue de situation difficile. Ils permettent aux membres de l'équipe de parler de la difficulté vécue et de comprendre le mécanisme de cette difficulté.
- **La démarche projet** qui, lorsqu'elle est globale, est un projet de service, mais qui peut être ciblée sur une problématique précise.

Elle repose sur la mise en place, à partir d'un besoin identifié, d'un ou de groupes de travail chargé(s) de faire des propositions qui permettront d'être discutées avant la prise de décision. Cette « *démarche projet* », en dehors de la reconnaissance et de la communication, permet de plus la responsabilisation et l'autonomie des membres des groupes de travail.

L'impact du management sur le travail n'a été que peu étudié à ce jour. Cummings et coll.²⁴ ont étudié la relation entre le management et la satisfaction au travail de 515 infirmières canadiennes travaillant en oncologie. Cette étude montre que le type de management (notamment la relation entre les médecins et les infirmières) améliore la satisfaction au travail en améliorant les réunions, l'autonomie des infirmières, leur participation aux décisions d'organisation, la mise en place d'innovations et la gestion des conflits. Selon Shader²⁵, moins il y a de cohésion d'équipe et de satisfaction, plus il y a de stress au travail et, plus il y a de stress au travail, plus il y a d'intention de changer de travail. De même la qualité des relations quotidiennes entre infirmier(e)s et médecins influence fortement le moral et le maintien dans l'établissement²⁶. Récemment Gunnarsdottir et coll.²⁷ ont montré que la satisfaction au travail, l'épuisement émotionnel et la qualité des soins évalués étaient influencés par le soutien perçu de la hiérarchie, l'adéquation des ressources et la qualité des relations entre infirmier(e)s et médecins.

Concernant l'impact du management sur la qualité de vie au travail des soignants, les seuls travaux retrouvés sont ceux de notre équipe¹³⁻¹⁴. La première étude porte sur 574 infirmières et aides-soignantes d'onco-hématologie et montre que la reconnaissance, le fonctionnement en interdisciplinarité (la communication, les réunions interdisciplinaires, l'intervention des psychologues et des bénévoles), la formation (en soins palliatifs, douleur, coping), le besoin de temps, la prise en compte des besoins des patients et des proches influencent la qualité de vie au travail et ses composantes. Ces résultats ont ensuite été confirmés auprès d'infirmiers de psychiatrie¹⁵ et auprès de salariés d'une grande entreprise et de PME¹⁶.

Une étude en cours, de nouveau en oncologie, semble de nouveau confirmer le modèle et permettra d'évaluer l'impact sur la qualité de prise en charge des patients.

■ Les causes pouvant expliciter une moindre fréquence de la souffrance des soignants en soins palliatifs

Si l'on considère que les trois seules études portant sur la souffrance des soignants en soins palliatifs montrent un taux moindre de burn out que dans certaines autres spécialités, il semble intéressant de voir quelles pourraient être les explications à ces résultats en reprenant les cinq grands facteurs que nous avons identifiés :

► **Concernant les facteurs liés à l'individu lui-même**, il est tout à fait possible d'envisager que les médecins et les soignants, faisant le choix de travailler en soins palliatifs, aient un caractère moins sensible au stress que d'autres. Certaines études ont montré en particulier l'importance de la spiritualité dans la prévention du burn out²⁸⁻²⁹. Cet abord est-il différent chez les soignants en soins palliatifs ?

D'autres facteurs personnels jouant un rôle sont l'ancienneté professionnelle, le sens de l'engagement et l'enthousiasme, caractéristiques qui mériteraient d'être étudiés chez les soignants en soins palliatifs.

► **Concernant les caractéristiques du travail en soins palliatifs** on sait que la confrontation régulière à la mort, la répétition des deuils sont source de souffrance au travail⁹⁻¹⁰. En contrepartie la confrontation fréquente à la mort permet « une maturation personnelle post-traumatique » avec le sentiment que sa vie personnelle a été enrichie par les leçons reçues par les patients et leurs proches³⁰⁻³¹ et que l'action auprès des patients augmente la satisfaction professionnelle des médecins⁸.

► **Concernant la souffrance des soignants liée aux relations interpersonnelles au sein de l'équipe**, on peut constater que les équipes mobiles de soins palliatifs, les réseaux de soins palliatifs et à un moindre degré les unités de soins palliatifs sont de petites équipes animées par des valeurs communes et qu'ainsi les conflits d'équipes sont potentiellement moins fréquentes que dans d'autres équipes.

► **Concernant les facteurs liés à la charge de travail et l'organisation du travail :**

Sans doute la charge de travail est-elle différente que dans la plupart des spécialités, le temps relationnel étant particulièrement important dans le soin en USP et l'activité des soignants d'équipes mobiles de soins palliatifs et de réseau étant essentiellement dans le conseil et le soutien.

De même, la définition des rôles, l'interruption des tâches apparaissent comme des problèmes peu fréquents en dehors des changements de planning pouvant être liés au manque d'effectifs de certaines USP.

► **Concernant les facteurs liés au management**, la démarche palliative doit obligatoirement être mise en place dans les USP. Concernant les EMSP et les réseaux, les temps d'échange, les discussions avec les patients sont là encore obligatoires ainsi que la formation fréquente des agents et les temps nécessaires de supervision. Quant à la démarche projet, elle passe par le projet d'équipe et par la volonté d'améliorer le fonctionnement et de mieux cheminer avec les différents partenaires.

■ En conclusion

Les soins palliatifs apparaissent comme un modèle de soins centrés sur le malade et les proches, nécessitant des espaces d'échanges, mais également la formation et le soutien des soignants. C'est un modèle de soins qu'il conviendrait de généraliser et d'adapter au sein de tous les services.

Aucune étude n'a réellement porté de manière large sur la souffrance ou la qualité de vie au travail des soignants en soins palliatifs en fonction des différentes structures et en comparaison avec d'autres spécialités.

Notre équipe a identifié cinq grands types de facteurs pouvant influencer la qualité de vie au travail des soignants. Il serait là encore intéressant de les évaluer chez les soignants en soins palliatifs et chez les soignants d'autres spécialités, afin identifier, parmi ces cinq facteurs, quels sont ceux qui sont essentiels et quels sont ceux qui agissent positivement et/ou négativement sur la qualité de vie au travail en soins palliatifs.

Bibliographie

1. Bedard D. et Duquette A., *Professionnal exhaustion : a concept to be clarified*, Infirm Que., 1998 ; **6** (1) :18-23.
2. Maslach C., Jackson S., *Burn out in health professions: a social psychological analysis*, Sanders G., Suls J., eds. Social psychology of health and illness. Hillsdale, NJ Lawrence Erlbaum Associates, 1989.
3. Aiken LH., Sermeus W., Van Den Heede K. et coll., *Patient safety, satisfaction and quality of hospital care : cross sectional surveys of nurses and patients in 12 countries in Europe and The United States*, BMJ, 2012, **344** : 1717-1728.
4. Whippen DA., Canellos GP., *Burn out syndrome in the practice of oncology : results of a random survey of 1,000 oncologists*, J Clin Oncol, 1991 ; **9** : 1916-1920.
5. Blanchard P., Truchot D., Albigues-Sauvin L. et al., *Prevalence and causes of burn out amongst oncology residents : a comprehensive nationwide cross-sectional study*, Eur J Cancer, 2010 ; **46** (15) : 2708-2715.
6. Shanafelt T. et Dyrbye L., *Oncology burn out : causes, consequences and responses*, J. Clin. Oncol, 2012 ; **11** : 1235-1241.
7. Couiou A., *Le syndrome de burn out chez les médecins s'occupant de patients en soins palliatifs*, Thèse, Lyon 2006.
8. Fournier P., *Souffrir de soigner : le burn out des médecins travaillant en soins palliatifs*, Lettre du Cancérologue, 2004 ; **13** : 64-76.
9. Vachon MS., *Staff stress in hospice palliative care : a review*, Palliative Medicine, 1995 ; **9** : 92-122.
10. Pronost A-M., Jap P., Widlocher D. et coll., *La prévention du burn out et ses incidences sur les stratégies de coping*, Psychologie de la santé, psychologie française, 1996 ; **41** (2) : 165-172.
11. Asai M., Morita T., Akechi et coll., *Burn out and psychiatric morbidity among physicians engaged in end of life care for cancer patients : a cross-sectional nationwide survey in Japan*, Psycho-oncology, 2007 ; **16** : 421-428.
12. Colombat P., Altmeyer A., Rodrigues M. et coll., *Management et souffrance des soignants en onco-hématologie*, Psycho-oncologie, 2011.
13. Pronost AM., Le Gouge A., Leboul D. et coll., *Effet des caractéristiques des services d'onco-hématologie développant la démarche palliative et des caractéristiques sociodémographiques des soignants sur les indicateurs de santé : soutien social, stress perçu, stratégies de coping, qualité de vie au travail*, Oncologie 2008 ; **10** (2) : 125-134.
14. Pronost AM., Le Gouge A., Leboul D., Gardembas-Pain M., Berthou C., Giraudeau B., Fouquereau E., Colombat Ph., *Relationships between the characteristics of onco-haematology services providing palliative care and the socio-demographic characteristics of caregivers using health indicators: social support, perceived stress, coping strategies, quality of work life*, Supportive care in Cancer, 2012 ; **20** : 607-614.
15. Brunault P., Fouquereau E., Colombat P. et coll., *Démarche participative et qualité de vie au travail de personnels soignants en psychiatrie*, in Desrumaux P., Vonthron AM., Pohl S. (Eds) 2011, Qualité de vie, risques et santé au travail, Paris : L'harmattan.
16. Gillet N., Fouquereau E., Forest J., *Do participative teamwork and transactive memory improve nurses' quality of working life in mental health care*, Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 2012, (on line).
17. Colombat P., Altmeyer A., Barruel F. et coll., *Syndrome d'épuisement professionnel des soignants : Recommandations Nice- Saint Paul de Vence 2011*, Oncologie, 2011 ; **13** : 845-863.
18. Gijgs A., Hansen V. and Holstein D., *Are Australian oncology health professionals burning out ? A view from the trenches*, Eur J Cancer, 2009 ; **45** : 393-399.
19. Macrez P., *Les facteurs d'épuisement professionnel chez les infirmières en soins à domicile*. Mémoire de recherche de Master clinique, psychopathologie et psychothérapie. Université Paris VIII, 2008.
20. Rivoire B., Colombat P., Perrier M., Leger I., *Fréquence et étiologies du syndrome de burn out chez les internes en médecine au CHU de Tours en 1999-2000*, Med Pal, 2003 ; **2** : 302-306
21. Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002/n°2002\98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité.
22. Circulaire N° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
23. Colombat P., Nallet G., Jaulmes D., et coll., *De la démarche palliative aux soins de support ou du Groupe de Réflexion sur l'Accompagnement et les Soins Palliatifs en Hématologie (GRASPH) au Groupe de Réflexion sur l'Accompagnement et les Soins de Support pour les Patients en Hématologie et Oncologie*, GRASSPHO, Oncologie, 2008 ; **10** : 96-101.
24. Cummings G., Olson K., Hayduk L. et coll., *The relationship between, nursing leadership and nurses' job satisfaction in Canadian oncology work environments*, J.Nurs Manag, 2000 ; **16** :508-518.
25. Shader K., Broome ME., Broome CD. et coll., *Factors influencing satisfaction and anticipated turnover for nurses in an academic center*, J. Nurs adm, 2001, **31** : 210-216.
26. Rosenstein AH., *Original research : nurse-physician relationship : impact on nurse satisfaction and retention*, AM J Nurs, 2002 ; **102** : 26-34.
27. Gunnarsdottir S., Clarke SP., Rafferty AM., Nutbeam D., *Front-line management, staffing and nurse-doctor relationships as predictors of nurse and patient outcomes. A survey of Icelandic hospital nurses*, Int J. Nurs studies, 2009 ; **46** : 920-927.
28. Harrison RL., Westwood MT., *Preventing vicarious traumatization of mental health therapists : identifying projective Practices*, Psychotherapy : Theory, Research, Practice Training, 2012 : sous presse.
29. Huggard Pk., *Managing compassion fatigue : implications for Medical Education*, Auckland, New Zealand. University of Auckland, 2008.
30. Kearney MK., Weininger RB., Vachon MLS. et coll., *Self care of physicians caring for patients at the end of life : « Being Connected a key to my survival »*, JAMA, 2009 ; **301** : 1155-1164.
31. Mount BM., Boston PH., Cohen SR., *Healing connections : on moving from suffering to a sense of well-being*, Pain Symptom Manage, 2007 ; **33** : 372-388.

Interdisciplinarité et souffrance des soignants en soins palliatifs

En 1988, au congrès de soins palliatifs de Montréal, le psychanalyste E. Goldenberg¹ interpellait les participants sur le risque pris par les soignants à accompagner les personnes qui vont mourir. La répétition des décès et la proximité relationnelle constituant des facteurs de risque d'épuisement professionnel.

La solution proposée était la mise en place de groupes de parole animés par un psychologue, dans les services à taux élevé de mortalité.

En 1989, à la création du Centre de Soins Palliatifs de l'Hôtel-Dieu de Paris, parmi les objectifs fixés par l'équipe, figurait la mise en place de groupes de parole dans les services demandeurs. À l'époque, c'est Martine Ruszniewski² qui assura cette mission à partir de son expérience acquise dans le service d'hématologie du professeur R. Zittoun.

Il y eut beaucoup de demandes mais aussi beaucoup de déception. La demande de soutien que pouvait exprimer un service, par exemple par le biais de la cadre de santé, nécessitait au préalable un diagnostic précis. Les causes de la souffrance des soignants sont en effet multifactorielles, à la fois individuelle, institutionnelle et structurelle.

Beaucoup de groupes de parole ont rapidement cessé de fonctionner faute de participants, alors qu'il était évident que la souffrance des soignants n'avait pas cessé.

Nous avons analysé ce phénomène pour aboutir au fait qu'il était nécessaire de prendre le temps d'analyser la demande du service avant de proposer la mise en place d'un groupe de parole. Deux propositions complémentaires ont été formulées et expérimentées : la formation des soignants (et surtout la formation d'un groupe de soignants d'un même service) et l'analyse des pratiques soignantes et l'organisation du travail.

1 Goldenberg E. *Aider les soignants en souffrance*, Bull. JALMALV, 1989 ; 14 : 2-7.

2 Ruszniewski M. *Le groupe de parole à l'hôpital*, Collection : Psychothérapies, Dunod, 2007.

3 Lassaunière JM. *Interdisciplinarité et clinique du soin*, Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique, 2008 ; 7, Issue 4 : 181-185.

4 www.prest-next.fr/

5 www.prest-next.fr/SESMAT/

Docteur Jean-Michel Lassaunière

En effet, il s'avère que la souffrance des soignants peut s'enraciner dans un manque de compétence (par exemple à donner des soins à un malade en fin de vie, ou à traiter correctement la douleur) mais aussi dans un déficit d'organisation et de communication au sein d'une équipe (le cloisonnement et le manque de communication des acteurs exerçant des métiers différents étaient une évidence à l'hôpital dans les années 80-90).

C'est pour cette raison que la notion d'interdisciplinarité³ s'est imposée lors de la création des premières équipes de soins palliatifs en France, se voulant être un moyen pour mieux soigner ensemble mais aussi pour protéger les soignants.

À partir de 2003 je me suis rapproché de Madeleine Estryn-Béhar, un médecin chercheur qui a consacré toute sa carrière professionnelle à la souffrance des soignants. Elle réalisait alors **une enquête européenne auprès d'infirmières (enquête PRESS-NEXT⁴) et enquête française auprès de médecins (enquête SESMAT⁵) pour mieux cerner les difficultés rencontrées par ces professionnels dans leur exercice**. Il s'agissait de répondre à un questionnaire comprenant 122 items. Les questions fermées portaient successivement sur l'institution, la situation personnelle, les conditions de travail, les conditions spécifiques, les horaires et l'ambiance de travail. Le retentissement personnel du travail et les facteurs perturbant étaient renseignés. La vie privée et familiale, les liens travail/santé complétaient les questions fermées. Le questionnaire se terminait par quatre questions ouvertes.

En 2008, j'ai pu constituer un **échantillon de 80 médecins et infirmières exerçant en soins palliatifs** (41,4 % d'entre elles exercent en équipes mobiles, 33,8 % en unités de soins palliatifs, 6,4 % en réseaux ou hospitalisation à domicile. 7,5 % ne précisent pas leurs conditions de travail).

Les résultats du questionnaire concernant les médecins de soins palliatifs ont été comparés avec ceux obtenus d'un échantillon de médecins oncologues, hématologues et gériatres.

Les résultats des infirmières de soins palliatifs ont été comparés avec l'échantillon des infirmières françaises. Nous voulions vérifier si le travail interdisciplinaire diminuait la souffrance des soignants au travail.

Pour répondre à notre question, nous avons cerné la notion d'interdisciplinarité dans les réponses données à ces deux enquêtes. Nous la retrouvons en filigrane dans les questions concernant le score de qualité du travail d'équipe, incluant la satisfaction des possibilités de donner aux patients les soins dont ils ont besoin, l'opportunité de discuter des questions psychologiques et éthiques, et de l'organisation du travail, la satisfaction des transmissions orales entre équipes successives et la description des participants, l'existence d'un groupe de parole. Si ce mode d'organisation a un effet protecteur sur les soignants, des leçons pourraient en être tirées pour l'ensemble des acteurs paramédicaux et médicaux.

Les résultats de cette étude sont nombreux et publiés dans la revue Médecine Palliative en 2012⁶. Il est possible d'en dégager des axes :

- 1. Un score élevé d'épuisement professionnel général est retrouvé moins souvent parmi les soignants médecins et non-médecins de soins palliatifs.
- 2. Pour ce qui est du syndrome d'épuisement professionnel lié aux patients, il est nettement moins fréquent parmi les infirmières de soins palliatifs que parmi l'ensemble des infirmières françaises questionnées. Cette tendance s'observe également parmi les médecins.
- 3. Pour les infirmiers le score de qualité des relations interpersonnelles au sein de l'équipe soignante montre des relations moins souvent hostiles ou tendues en soins palliatifs (32,5 % vs 47,7 %).
- 4. Le score global de qualité du travail d'équipe est élevé pour plus des deux tiers des soignants en soins palliatifs contre un tiers pour les autres.
- 5. Les soignants de soins palliatifs sont satisfaits des possibilités de donner aux patients la qualité des soins dont ils ont besoin. Les infirmières de soins palliatifs sont encore plus satisfaites (81 % vs 47,2 % de l'ensemble des infirmières).
- 6. La satisfaction des transmissions est bien plus fréquente en soins palliatifs. Ce mode de fonctionnement est déclaré par 55,7 % des médecins et 66,7 % des infirmiers de soins palliatifs (contre 16 % de l'ensemble des médecins et 8,3 % de l'ensemble des infirmières).

■ 7. L'opportunité de discuter de questions psychologiques ou éthiques en détail est rapportée par plus des deux tiers des médecins de soins palliatifs contre moins de la moitié des autres médecins.

■ 8. Plus spécifiquement, les médecins de soins palliatifs participent souvent à des «groupes de parole» avec l'aide d'une personne qualifiée sur les aspects psychologiques (81,7 % vs 15,5 %), les infirmières y participent aussi bien plus (75,0 % vs 14,6 % de l'ensemble des infirmières).

■ 9. L'organisation des soins et du service est significativement plus souvent discutée en détail chez les infirmières de soins palliatifs, une tendance identique est retrouvée pour les médecins.

■ 10. Les patients de soins palliatifs et leur famille ont bien moins souvent de réactions violentes selon les déclarations des médecins et des infirmiers.

Le mode d'organisation du travail interdisciplinaire défini et en place dans les structures de soins palliatifs a un effet protecteur sur les soignants. Son déficit a des effets délétères dans les autres spécialités tant sur la santé des soignants que sur la qualité des soins. L'étude confirme l'importance du travail d'équipe. Elle en démontre l'impact positif chez les médecins et infirmiers de soins palliatifs dont le *burn out* est beaucoup moins fréquent. Les médecins d'onco-hématologie et ceux de gériatrie, qui sont aussi confrontés à la fin de vie bien plus que l'échantillon représentatif des médecins, bénéficient bien plus rarement de bonnes conditions de soutien d'équipe. Les médecins d'onco-hématologie et de gériatrie sont plus de la moitié à être insatisfaits du soutien psychologique reçu au travail, à ne pas pouvoir aborder en détail les questions psychologiques et éthiques, et les questions d'organisation. Ces facteurs doublent la survenue du *burn out* chez eux.

Le fait que des réunions de transmissions associant médecins et paramédicaux se tiennent est particulièrement caractéristique, selon les dires de plus des deux tiers des médecins et infirmiers de soins palliatifs, alors que cette organisation n'est retrouvée que chez moins d'un tiers des onco-hématologues et gériatres. Les infirmiers confirment ces déclarations avec des différences encore plus importantes. La satisfaction des transmissions va de pair. Les soignants qui travaillent dans les structures de soins palliatifs présentent moins de souffrance au travail que leurs collègues d'onco-hématologie et de gériatrie. **La question de la souffrance et de la mort répétée dans le travail en soins palliatifs et son impact sur le travail des soignants a fait l'objet dès la création des premières structures de soins palliatifs en France d'une adaptation de l'organisation du travail. C'est le modèle interdisciplinaire reconnu et admis comme condition nécessaire avec une communication active entre tous les acteurs concernés, et le soutien psychologique régulier.** Ce modèle d'organisation devrait être étendu aux autres spécialités de la médecine. Pourtant, on ne peut qu'être préoccupé par l'évolution actuelle de l'organisation des soins qui privilégie le fonctionnement, les tâches et les enjeux économiques à court terme.

6 Estryn-Béhar M., Lassaunière JM., Fry C., de Bonnières A., COPIL of SESMAT, *L'interdisciplinarité diminue-t-elle la souffrance au travail. Comparaison entre soignants de toutes spécialités (médecins et infirmières) avec ceux exerçant en soins palliatifs, en onco-hématologie et en gériatrie*, Médecine Palliative - Soins de support - Éthique, 2012 ; **11** : 65-89.

Vers quoi fait signe la souffrance des soignants ?

Pour une juste prise en compte du symptôme ...*

* Avec l'aimable autorisation de Médecin de l'homme.

Envisager la souffrance des soignants renvoie à un double lieu réflexif : la notion de souffrance et le symptôme dont elle est le signe. Quand on parle de souffrance, de quelle souffrance parle-t-on avec ce terme devenu si générique et commun ? Ce sont ces quelques questions que j'aimerais envisager à nouveau ici² en essayant de montrer que parler de la souffrance des professionnels au cœur du système de santé requiert de plus justes discours à l'égard de la souffrance si on veut éviter que nos discours, relatifs à leurs souffrances, ne les y enferment davantage.

Porteur d'une certaine visée critique, j'aimerais déployer mon propos en trois temps.

Dans un premier temps, j'aimerais m'arrêter à la notion de souffrance tant elle risque aujourd'hui de devenir un « *fourre-tout* » attestant d'une difficulté du professionnel à exercer son idéal de soin mais ne lui permettant pas d'assumer une réelle distance critique à l'égard de sa pratique, de sa souffrance pour se comprendre lui-même. Dans un deuxième temps, je considérerai davantage son lieu d'émergence : la médecine en lien avec la société contemporaine toujours porteuse d'attentes légitimes ou excessives vis-à-vis de cette dernière. Dans une dernière étape, je m'efforcerai de proposer quelques ouvertures critiques afin de rencontrer cette souffrance spécifique et de lui assigner quelques limites permettant aux professionnels de la porter dans une juste mesure.

■ Souffrance, oui. Mais quelle souffrance ?

Parler de la souffrance des soignants représente à mes yeux une invitation à ouvrir au moins trois types d'interrogations. La première viserait à préciser la notion de souffrance pour l'inscrire en son lieu véritable afin qu'on puisse réellement la penser et se la nommer à soi-même, au-delà des discours généralistes ou trop particuliers à son sujet. Il serait également question de préciser au mieux la spécificité de cette souffrance liée pour une grosse part à la multiplicité des occasions de souffrance. Cette dimension d'accumulation serait enfin une invitation à en préciser davantage l'objet.

1 Dominique Jacquemin est actuellement professeur au Centre d'éthique médicale Département d'éthique et à la Faculté de Libre de Médecine de l'Université Catholique de Lille. Durant dix ans, il a exercé la responsabilité de l'équipe d'aumônerie au CHU Mont-Godinne (Belgique). dominique.jacquemin@icl-lille.fr

2 Jacquemin D., La souffrance des soignants en soins palliatifs, Frontières, printemps 2005, 28-33.

3 Jacquemin D., Quand l'autre souffre. Éthique et spiritualité, Lessius, Bruxelles 2010, 208 p.

Dominique Jacquemin¹
Infirmier, prêtre et théologien

■ Parler de souffrance...

Considérer la souffrance des soignants renvoie tout d'abord à la singularité d'un acteur mis à mal au cœur d'une pratique professionnelle où il cherche à s'investir dans tout ce qu'il est comme sujet humain au service du plus fragile. Et c'est bien en cela qu'il n'est plus possible de tenir des discours généraux sur la souffrance qui, par leur dimension de plainte non suffisamment précisée, ne permettent pas aux professionnels de se penser eux-mêmes.

Aussi, j'aimerais proposer ici l'hypothèse que la notion de souffrance, pour être appréhendée dans toute son acception, se doit de renvoyer à une notion plus fondamentale qui en dit le véritable symptôme : la spiritualité³. Je pense en effet que l'être humain est un tout et je qualifie volontiers la spiritualité comme le mouvement d'existence du sujet humain. Ce mouvement d'existence, autrement dit le fait que la vie humaine soit une histoire, un lieu de changement que chaque humain porte et qui, toujours, le précède d'une certaine manière, est constitué de quatre dimensions intrinsèquement liées et en constante interaction : le corps, la dimension psychique, la dimension éthique comme visée du bien pour la vie et la dimension religieuse-transcendante pour certains. La vie spirituelle consisterait ici à assumer et à vivre ce mouvement dans l'interaction des trois ou quatre pôles, le pôle transcendant/religieux ne s'imposant pas nécessairement pour tous. Il importe de souligner ce lien essentiel entre les pôles car le déplacement, l'affectation d'une seule de ces dimensions va concourir au déplacement de ce qui pose un sujet singulier dans la totalité de son existence.

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

représentations de Dieu. L'importance de certains soucis pourra conduire à des troubles somatiques (hypertension, troubles de la digestion, maux de dos...). Une dépression, quelle qu'en soit la cause, pourra également se manifester par le langage du corps (amaigrissement, fatigue...).

L'interrogation éthique, dans ses perplexités et ses incertitudes de l'action, pourra avoir des répercussions dans le rapport au corps et à l'esprit lorsque le sens du bien, l'incertitude de son propre devenir mine le sujet souffrant. Tout cela pourra se traduire, pour le sujet croyant atteint d'une maladie le fragilisant, en révolte, remise en question de la présence, de la justice de questionnement éthique. Le soin donné au corps est en lui-même un lieu du spirituel : le « *spirituel* » n'est donc pas à chercher par le soignant dans un ailleurs, un surplus du soin, ce qui lui conférerait une responsabilité excessive ; c'est au cœur de son engagement professionnel – et de la médecine en tant que telle – que cette dimension est à découvrir et à soutenir. Quant à la réflexion éthique, elle représente, elle aussi, un lieu possible d'accès contemporain à la question et à la réalité du spirituel. Dieu, avec toutes les répercussions que cela peut avoir quant à la compréhension du sens de l'existence et à une manière d'habiter le monde.

Appréhender de la sorte la spiritualité en tant que mouvement d'existence reposant sur trois quatre pôles inséparables n'est pas sans conséquence. Tout d'abord, chacun de ces pôles – le corps, la vie psychique, l'éthique, le religieux-transcendantal – représente à égalité des voies d'accès possibles à la vie spirituelle et chacun, en son ordre propre, y concourt avec des répercussions toujours possibles sur les autres. Au regard de la problématique de la rencontre de la souffrance, je soulignerais deux éléments particulièrement importants : l'accès au corps et le questionnement éthique. Le soin donné au corps est en lui-même un lieu spirituel : le « *spirituel* » n'est donc pas à chercher par le soignant dans un ailleurs, un surplus du soin, ce qui lui conférerait une responsabilité excessive ; c'est au cœur de son engagement professionnel – et de la médecine en tant que telle – que cette dimension est à découvrir et à soutenir. Quant à la réflexion éthique, elle représente, elle aussi, un lieu possible d'accès contemporain à la question et à la réalité spirituel.

Mais il est d'autres enjeux tout aussi importants. Tout d'abord, **l'articulation conjointe des Trois/quatre pôles représente une invitation à ne pas parcelliser le sujet souffrant tout comme elle invite à ne pas se tromper de réponse dans la rencontre de sa souffrance**, qu'on y ait accès par le corps, la vie psychique, l'interrogation sur le sens de l'existence et de l'action ou par la question de Dieu, de la foi. **C'est bien l'ensemble des professionnels – médecins, soignants au sens large, psychologue, bénévoles, conseillers laïques, aumôniers – qui concourt à une même dynamique de prise en charge, sans concurrence** si chacun, par sa compétence propre⁴, a accès à une part de ce mouvement du sujet : le corps, le psychisme, l'éthique, le religieux⁵.

Cette approche a également une importance fondamentale pour la compréhension de la souffrance du professionnel. En effet, lorsqu'on affirme qu'un professionnel souffre, à quelle dimension du sujet cela renvoie-t-il ? Parle-t-on de la souffrance éprouvée par la rencontre du corps affecté renvoyant à sa propre représentation du corps ? Parle-t-on de la souffrance psychique, trop souvent réduite au seul *burn out*⁶ ? Est-il question de la souffrance éthique, morale liée au questionnement, à l'insatisfaction relatifs à la visée du « bien faire » ? Ou cette souffrance renvoie-t-elle, pour certains, à leur inscription croyante de l'existence ? Je ferai ici l'hypothèse que, parler de souffrance du professionnel, devrait sans cesse renvoyer à l'ensemble de ces dimensions remises conjointement en cause, quel qu'en soit le pôle prioritairement affecté dans la remise en mouvement de l'existence du soignant. Cette approche représente à mes yeux la condition pour pouvoir, comme nous le verrons, rencontrer cette souffrance, la nommer et, éventuellement, en clarifier les dimensions qui ne peuvent effectivement pas être prises en charge dans l'accompagnement des pratiques professionnelles. Pour ne prendre ici qu'un exemple et déjà me faire comprendre, si on met en place un groupe de parole, son objet sera la prise en compte de la souffrance psychique qui, à elle seule, ne dit pas toutes les dimensions du sujet affectées par l'expérience de la souffrance.

■ La souffrance multiforme du patient rencontré

Or, si on affirme au professionnel que, par ce groupe, on prend en charge « *sa souffrance* », on le trompe car, dans les faits, ce n'est qu'une part de sa souffrance, de sa subjectivité, qui se trouve honorée, et ce par le mandat conféré à ce groupe particulier et à la personne qui l'anime.

On le pressent, **les professionnels, par la visée du bien qui les anime, seront particulièrement sensibles à la notion de prise en charge globale de la souffrance multiforme du sujet malade**. Or, semblable visée invite à réfléchir sur ce qu'on dit lorsqu'on affirme « *prise en charge globale du patient* ».

Si l'expérience de la maladie le remet en question dans la totalité de son mouvement d'existence, le professionnel n'est-il pas invité à réfléchir sur quel pôle de ce mouvement il se doit d'exercer son mandat plutôt que de croire et de lui laisser croire qu'il doit « *tout prendre en charge* » ?

La rencontre de l'autre souffrant n'est jamais une expérience anodine, simple, surtout lorsque la rencontre se réitère sans cesse dans la longueur de temps. En effet, **la présence d'un patient souffrant, proche de sa mort, conduit le soignant à une expérience particulière de la rencontre s'il veut effectivement prendre soin, soucier de lui**.

Rappelons-nous dès lors quelques facettes de cette souffrance vécue par le malade. Le patient, par l'expérience de sa condition souffrante, dont la mort peut toujours se profiler comme le dernier aboutissement, vit un processus large d'altération de soi qui se devra d'être rencontré et accompagné : « *Personne alors [...] ne peut ou ne veut nous aider. Notre cri est vain et ça ne sert à rien de parler* ». La parole n'est que du vent : ce qui est seulement vrai, c'est que nos repères soi-disant objectifs, repères sentimentaux, sociaux, charnels, ont disparu et nous avec »⁷.

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

5. Collectif, *Quelle place pour la spiritualité dans les soins ?* Ethica Clinica, 44 - 2006, 63.

6. Feldman E., *Le burn out des soignants*, Jacquemin D., de Broucker D. (coord. par), Manuel de soins palliatifs, Dunod, Paris 2009, 696-714.

7 Vasse D., *Le poids du réel, la souffrance*, Paris, Cerf, 1983, p. 27.

Si l'impératif éthique premier sera la nécessaire compétence clinique et thérapeutique, le soignant restera confronté à cette femme, cet homme en effort de compréhension de lui-même dont les mots risqueront de manquer pour permettre à deux humanités questionnées, celle du soigné certes mais aussi celle du soignant qui aimerait comprendre, de pouvoir se rencontrer.

Il n'est effectivement pas simple de soigner lorsque, comme le souligne Denis Vasse, le soin et la souffrance deviennent lieux de médiation : « *Subrepticement, dans une sorte de crispation, la souffrance devient comme la raison d'être du souffrant et du soignant, au lieu d'être l'objet médiateur de la rencontre* »⁸.

Face à cette souffrance, toujours en tension entre sa dimension objective, support du soin et la parole dont elle pourrait être porteuse en termes de signe, il reste question de se situer comme soignant, atteint certes par la rencontre de l'autre en souffrance, mais ayant à agir : « **La plus grande difficulté que rencontre probablement le soignant face à la souffrance est de ne plus savoir quoi dire, ni quoi répondre, ayant pourtant l'impression qu'il serait un déserteur s'il se taisait** »⁹.

Et c'est bien ici qu'on se trouve confronté à cette lourdeur spécifique de la souffrance, surtout lorsqu'elle se répète dans la prise en charge des patients car, dans la confrontation à cette dernière, qu'est-ce qui de moi ou de l'autre est en train de se dévoiler ? En effet, prendre soin de l'autre souffrant ne peut se vivre sans être confronté à la question du mystère, celui de la rencontre certes, mais plus fondamentalement celui de l'existence exigeant un patient rapport à une temporalité souvent décalée, trop rarement identifiée. **En effet, tandis que le malade s'éprouve dans son devenir encore incertain, porteur de sa propre histoire, ses proches et les soignants s'inscrivent déjà dans un autre temps, celui du présent d'une action toujours déjà orientée vers un avenir plus ou moins proche, celui de la mort de l'autre.**

Il en résultera parfois un vécu douloureux, certes pour le patient incompris, mais également pour ses proches et une équipe soignante affrontés à la passivité du présent de l'autre dont il importe de prendre soin : « *Accompagner une personne qui souffre ne signifie [...] pas seulement conforter dans la patience résignée face à l'épreuve; c'est aussi veiller aux côtés de quelqu'un qui fait l'expérience d'une aspiration tenace à l'unité de son identité* »¹⁰.

C'est pour répondre au mieux à la complexité de ce que peut vivre le malade que la pratique soignante vise une approche globale de la personne, reprenant à son compte la théorie de Virginia Henderson où il est question de pouvoir approcher le malade dans la globalité de son existence, cette dernière étant porteuse d'une diversité de besoins à rencontrer.

S'il est heureux de se rendre compte que la personne souffrante n'est pas qu'un corps à traiter mais bien une personne porteuse d'un mouvement d'existence, ce souci de rencontrer l'autre dans la globalité de ce qu'il est et vit s'est parfois traduit, dans un souci paradoxal de bien faire, par une

prise en charge globale, si pas totale, comme si le soignant devait être en situation de tout porter, de tout soigner, traiter, solutionner, ce qui est manifestement impossible à réaliser.

La responsabilité du professionnel serait d'exercer son mandat, sa responsabilité à l'égard de ce qui lui est effectivement confié : le corps dont tout patient est sujet, sujet qui ne peut être réduit à ce corps. Dès lors un sujet qui « *échappe* » à la bienveillance du professionnel et de l'accompagnant.

La notion de prise en charge globale renverrait ici à une compréhension des différents niveaux de souffrance engagés dans l'expérience de la maladie grave, de la fin de vie en assurant, selon sa compétence, à chaque professionnel un niveau de souffrance à prendre en charge – le médecin, l'infirmière, le corps; la psychologue, la vie psychique; l'aumônier, le religieux, etc. – **tout en restant attentif au fait que, dans ce temps particulier, ce sont toutes les dimensions du sujet souffrant qui se trouvent affectées et remises simultanément en mouvement, impliquant une nécessaire prise en charge pluridisciplinaire du malade.** Or, force est de reconnaître que trop de soignants se trouvent dans des situations de trop grande solitude, autre symptôme !

■ Des lieux qui font signe pour devenir symptôme

S'il importe de pouvoir réfléchir à la souffrance du patient devant être rencontrée, portée au mieux par le professionnel selon sa compétence propre, il semble tout aussi nécessaire d'appréhender le ou les lieux de souffrance par lequel le soignant va lui-même se trouver affecté dans la rencontre du patient. En effet, **si nous faisons le pari que le professionnel est lui aussi « sujet » porté et porteur d'un mouvement d'existence, il pourra également se trouver remis en question, en mouvement dans la rencontre d'un malade atteint de maladie grave ou proche de sa mort, quel que soit le pôle favorisant la remise en route de ce mouvement : la rencontre du corps altéré, la lourdeur psychique de l'engagement professionnel, l'interrogation relative à la visée du bien, l'inscription croyante pour certains.**

Tout d'abord, il n'est pas simple d'être sans cesse confronté au corps altéré, le « sans cesse » renvoyant ici à un engagement professionnel particulier qui assigne le soignant à cette problématique dans la durée. Cette acceptation du temps de la maladie, de la chronicité ou du mourir comme un temps à vivre, où il est question de « tenir » dans la longueur et parfois la lourdeur du temps, demande certes un engagement éthique de tout soignant et nécessite conjointement de lever certaines résistances. **Il est difficile humainement d'être confronté à une personne en fin de vie, ne fût-ce que parce qu'elle me renvoie l'idée de ma mort proche.**

C'est l'image de l'autre altéré, souffrant qui me renvoie à ma propre vulnérabilité, à ma constitutive fragilité¹¹; ce sont ses propos, ses plaintes, ses questions parfois difficiles à entendre et à accepter. Cependant, il importe, dans ce temps, de continuer à croire et à manifester que le malade, « *même dans la plus grande détresse... est une personne humaine qui doit être aidée et respectée comme tout autre* »¹².

Cette dimension de présence à l'autre dans son histoire, dans le temps qu'il vit, où des besoins spécifiques s'expriment, nécessite une attitude de la part des soignants et accompagnants, celle de « faire société »¹³ avec le malade, c'est-à-dire entrer

8 Vasse D., op. cit., p. 45.

9 Cadoré B., *L'expérience bioéthique de la responsabilité*, Namur, Artel/Fides, 1994, p. 47.

10 Cadoré B., op. cit., p. 51.

11 Balmay M., Basset L. et coll., *La fragilité. Faiblesse ou richesse ?*, Paris, Albin Michel, 2009, p. 217.

12 Matray B., *Besoins spirituels et accompagnement*, Laennec, 1995 ; 44-2, p. 7.

13 Matray B., op. cit, p. 8.

avec lui dans une certaine solidarité, être présent dans ce lieu où lui se trouve en cette période de vie, ce qui conduit non seulement à un investissement psychique des professionnels mais à une éventuelle exposition aux angoisses, questions, plaintes qui renvoient toujours, d'une certaine manière, à une façon de tenir dans l'existence. **Cette attitude éthique consiste à croire qu'au-delà de ce qu'une certaine médecine nomme « échec », au-delà des remises en cause psychique, il y a encore quelque chose à faire même s'il faut sortir du seul registre de l'efficacité technique pour accepter de maintenir, ou de réintroduire, le temps du mourir dans la communication comprise au sens large** (gestes, attitudes, présences, paroles, en un mot tout ce qui continue à faire sens). Or, ici encore, il s'agit de tenir dans la durée et la répétition des situations singulières qui peuvent affecter le professionnel dans sa vie psychique, et ce au point d'être remis en question dans ce qu'il est comme sujet humain.

Ce temps de l'accompagnement et du soin ne sera pas sans poser des questions éthiques qui, elles aussi, pourront mobiliser le professionnel dans son mouvement d'existence, dans son équilibre parfois fragilisé par la répétition de situations qui le sollicitent. Sans parler ici de l'incertitude quant à la visée du bien à poursuivre pour tel ou tel patient – nous y reviendrons – le soin conféré au malade ne se fait pas sans questions : **jusqu'où aller dans les thérapies à déployer ? Comment entendre une demande d'euthanasie ? Une sédation est-elle légitime face à un excès de souffrance**, comment l'évaluer, de qui peut-elle, doit-elle émaner ? **Quel est le bénéfice à proposer une ultime ligne de chimiothérapie** dont on doute a priori de l'efficacité, en dehors de son registre psychique ? L'accumulation de ces questions particulièrement liées à la prise en soin de la fin de vie, et surtout lorsqu'elles se vivent par le clinicien dans la solitude – pensons ici au médecin généraliste – peut également affecter le soignant. Nous touchons ici à toute la problématique de la souffrance morale du soignant sur laquelle nous reviendrons sous peu.

Enfin, même si cette dimension se trouve davantage occultée car maintenue dans le registre du privé, le professionnel pourra également se trouver affecté dans sa foi, sa manière de penser « Dieu » et de s'y rapporter. Tous, nous avons entendu ces propos d'un malade « *qu'est-ce que j'ai fait au Bon Dieu ? S'il existait, il ne laisserait pas faire cela !* ».

Que l'on crédite ou non ce type d'affirmation dans le registre théologique, force est de reconnaître que le soignant peut également connaître semblable affectation, remise en question dans son équilibre personnel, son mouvement d'existence ; et ce, comme nous l'avons signalé pour les autres pôles, lorsque semblables situations sont à vivre dans la répétition et la durée, l'absence de soutien personnel et institutionnel parfois.

Ce seront aussi ces situations de soin, d'accompagnement et de fin de vie jugées « *injustes* », lorsque la personne est trop jeune (un enfant), laisse une vie manifestement¹⁴ inaccomplie – « *à trente ans, j'avais encore tellement de choses à faire* » –, vit elle-même une révolte dans sa foi. On entendra parfois dire un professionnel « *À quoi ça sert de prier ? Je l'ai tant fait pour cette personne, et tu vois le résultat ?* ». Il ne s'agit certes pas pour moi de valoriser à l'extrême

cette dimension religieuse/transcendante du mouvement d'existence remis en cause dans la confrontation à la souffrance, mais de reconnaître qu'il serait injuste, parce que non adéquat avec la réalité, de la passer sous silence.

■ Au cœur d'une certaine représentation de la médecine

Nous venons de nous en rendre compte, tenter de comprendre la souffrance du soignant a tout d'abord conduit à envisager les deux termes de la relation de soin : il existe une souffrance bien réelle de la personne malade, de son entourage et cette dernière, par la multiplicité, la répétitivité des situations singulières prises en charge dans la durée, peut également affecter le professionnel et générer chez lui de la souffrance. Mais il nous faut aller au-delà de la relation de soin pour considérer la situation de soin en tant que lieu d'émergence du symptôme : **soigner ne se vit pas en dehors d'une médecine et d'une société particulières.** C'est cette dimension que j'aimerais envisager pour mieux faire ressortir ce que pourra représenter la souffrance morale du professionnel lorsque, au cœur de cette médecine et de notre société, il ne peut accomplir ce qu'il voudrait pour le bien de l'autre et, faut-il le dire, conjointement le sien. C'est bien le lieu du soin, de la médecine porteuse de tant d'attentes de la part de nos contemporains qui font de la souffrance du professionnel le symptôme d'une attente plus large, celle de l'homme blessé.

■ Soigner au cœur d'une médecine qui se vit « en impasse »

Il est aujourd'hui manifeste que la fonction et la requête médicales occupent une place centrale, non seulement dans l'expérience singulière des individus, mais également dans la gestion de ce qu'on pourrait appeler « *le malheur social* ».

Nous demandons à la médecine de prendre en charge tout ce que nous vivons comme pénible à vivre, et la médecine y répond généralement. Elle répond même à nos désirs d'immortalité. Au cœur d'une société où la réalité de la mort, de la souffrance et parfois même de la maladie se trouve gommée – l'image de l'homme n'est pas celui qui peut connaître des limites –, **la médecine est approchée par nos contemporains comme un lieu de salut qui pourra repousser toutes limites.**

La structure hospitalière devient, dans ce contexte, l'espace par excellence où vont se croiser l'offre médicale et les sollicitations tant individuelles que sociales. Et c'est bien ce croisement qui risquera d'exclure de ce lieu, l'individu souffrant, proche de sa mort s'il est question de guérir et de guérir à tout prix. Tel est l'horizon de sens dans lequel est formée la majorité des soignants – et telle est bien d'ailleurs leur responsabilité – : guérir !

Cependant, une vision de la médecine uniquement centrée sur le seul processus de guérison absolue, délié de l'existence totale du sujet soigné, risquera parfois de faire de l'acte médical, souvent dans sa seule dimension technique, l'unique raison d'être de l'acte de soins qui déborde largement l'unique visée de guérison. C'est ce qu'ont pu rappeler voici quelques années les premiers développements des soins palliatifs par la célèbre formule de Cicely Saunders : « *lorsqu'il n'est plus possible de traiter (to cure), il est encore possible de soigner (to care)* ».

14 Jacquemin D., *Bioéthique, médecine et souffrance. Jalons pour une théologie de l'échec*, Médiaspaul, Québec, 2002, p. 80.

Mais cette manière de fonctionner de la médecine risque aussi d'être portée par les individus souffrants en situation de requête absolue à l'égard de cette même médecine : puisqu'elle se présente comme capable de guérir, c'est bien ce que j'ai à exiger d'elle, et là aussi quel qu'en soit le prix. « *Dans un cas comme dans l'autre, une médecine technoscientifique, efficace deviendra pour elle-même sa seule raison d'être. Cependant, dans l'existence singulière tant des soignants que des patients et de leur famille, force est de constater que ces objectifs « implicitement vécus» ne se trouvent pas toujours rencontrés.* »¹⁴

On le comprendra aisément, les choses deviennent radicalement autres lorsque la souffrance et la mort possible résistent en ces hauts lieux de la technicité : le risque sera grand d'en exclure ce patient résistant, et ce d'autant plus que **les soignants, essentiellement formés à l'efficacité, se trouveront en échec dans leur rapport à l'action :** plus que la maladie non vaincue par une thérapeutique proposée à la personne malade, **c'est un peu le soignant lui-même qui se trouve** comme « vaincu », **non moins par la maladie en tant que telle, que par son incapacité à avoir su la vaincre.** Et c'est bien à ce niveau qu'est présente une souffrance dans les différentes polarités évoquées précédemment.

■ Une pratique animée d'une visée du bien, parfois excessive...

Il est un dernier point générateur d'une possible souffrance sur lequel j'aimerais m'arrêter : la visée du bien mise en œuvre au cœur d'un engagement professionnel. Nous avons précédemment traité de la visée d'une « *approche globale* » : elle pourrait être une illustration d'un **idéal du soin qui, s'il n'est pas appréhendé dans une vision critique, risquerait sans cesse de mettre les soignants en situation d'échec, et donc de souffrance au regard de ce qu'ils s'efforcent de vivre dans la rencontre avec l'autre souffrant.** Je le redis encore, il n'est pas ici question de critiquer l'ensemble des soignants confrontés à un lourd exercice professionnel mais bien de pointer les difficultés, les souffrances que peut générer un idéal professionnel lorsqu'il n'est pas resitué de manière critique.

Si j'ai déjà largement envisagé cette problématique par ailleurs¹⁵, il me semble cependant important d'en reprendre ici certains éléments au regard de la question qui nous occupe. En effet, un idéal vécu dans le soin se trouve toujours sous-tendu par certaines visées du « *bien faire* » : la réelle compétence clinique et thérapeutique, la nécessité d'accompagner le patient en lien avec son entourage dans un cheminement personnel, un rapport parfois idéalisé à l'équipe comme ensemble de professionnels assumant ensemble de difficiles processus de décision.

Toutes ces visées du bien cherchent à rencontrer au mieux, et parfois dans une perspective quelque peu volontariste, tous les éléments de vie d'une personne malade. Or, lorsque ces points d'attention d'une bonne pratique se muent ou sont interprétés en termes d'impératifs, les soignants ne peuvent que connaître une profonde souffrance de « *ne pas y arriver* », souffrance d'autant plus importante que le malade, comme nous l'avons vu, se trouve lui-même à rencontrer au cœur de sa propre expérience souffrante.

Enfin, j'aimerais mettre au jour un dernier élément relatif à cette visée du bien poursuivie dans le soin. Bien souvent, le soignant se trouve animé d'une vision duelle du bien : « *on y est arrivé ou pas* », comme si le bien ne pouvait s'évaluer qu'en termes d'accomplissement plénier de la visée, ce qui implique une compréhension des pratiques professionnelles en termes de « *tout ou rien* ».

Or, me semble-t-il, une telle compréhension du bien ne peut amener qu'un excès de responsabilité tant il ne correspond pas à la réalité des pratiques, à la singularité des personnes fragilisées qu'il importe de soutenir et de soigner. Le « *bien* » n'est pas à appréhender en termes de notion d'accomplissement.

Il est à penser en termes de chemin réellement voulu, pensé et prescrit collectivement, en équipe, au plus près de la personne malade et de son entourage, de leur singularité et de ce qu'ils expriment effectivement comme souhaits, soutenables ou non au regard du mandat confié au professionnel dans la prise en charge du mouvement d'existence du patient.

Mon propos n'est certes pas de renoncer ici à un « *idéal* » du soin mais de le situer à sa juste mesure, en tenant compte du niveau de responsabilité assigné au professionnel.

■ Identifier le symptôme pour le soigner au mieux

Les quelques éléments de contextualisation de la pratique du soin permettant d'appréhender ce que peut recouvrir la souffrance du professionnel doivent maintenant ouvrir à certains horizons.

Une fois que tout cela est dit, que reste-t-il à faire ? **Quelles sont les ouvertures d'un possible, générant un minimum de souffrance pour les équipes soignantes ?** Parmi d'autres pistes d'ouvertures qui seraient certainement à envisager, j'aimerais en proposer trois. Dans un premier temps, il me semble essentiel de circonscrire la souffrance des soignants dans son lieu d'émergence prioritaire : la souffrance morale. Ceci permettrait, d'une manière générale, de mieux savoir ce dont on parle. Il importera ensuite d'ouvrir une réflexion sur les lieux disponibles pour rendre ce discours possible, audible et dès lors soutenant : que permettent ces lieux, qu'empêche leur absence ? Je terminerai par quelques propos à dimension politique car il serait trop simple de tout faire porter par les soignants et leur engagement professionnel.

■ Une souffrance relative à « la visée du bien »

Par rapport à tout ce qui vient d'être développé, il est urgent de pouvoir qualifier la souffrance des professionnels en son véritable lieu. **S'il est généralement convenu de parler de la souffrance psychique des soignants renvoyant à la nécessité de mettre en place des groupes de parole, cette vision, pour légitime qu'elle soit, s'avère trop partielle à mes yeux. J'ai davantage la conviction que la souffrance est bien d'ordre spirituel, renvoyant à la totalité du mouvement d'existence du professionnel, et dont la dimension éthique constitue, elle aussi, une voie d'accès fondamentale.**

En effet, le soignant se trouve régulièrement interpellé dans son incertitude quant à la visée du bien à mettre en œuvre. Nous sommes bien ici au niveau de la souffrance morale qu'il importe de reconnaître et de nommer. Cette dernière se « *joue* » dans un

¹⁵ Jacquemin D., Mallet D., *Discours et imaginaire des soins palliatifs : nécessité et modalité d'une distance critique*, Les Cahiers de soins palliatifs, 2001 ; 3, 19-32.

autre registre que celui du mal-être psychique, de l'épuisement, de la fatigue face à la durée et la répétitivité des situations lourdes à prendre en charge. Cette souffrance se trouve à appréhender dans son registre propre à critiquer : parfois une recherche d'excès du bien – le bien impossible que nous avons nommé – conduisant à un excès de responsabilité, certes vécue, mais non moralement fondée pour le professionnel.

Mais comment définir cette notion d'excès ? B. Cadoré en offre une piste de compréhension lorsque, traitant de la rencontre de l'autre humain, qu'il soit souffrant ou non, il indique que cette rencontre va toujours au-delà de ce qui est à l'œuvre dans le seul présent de cette rencontre, « *dès lors que l'homme accepte l'irruption face à lui d'un appel toujours excessif à sa capacité de responsabilité* ». Pour E. Lévinas, cet appel est celui de l'épiphanie du visage d'autrui lors de toute rencontre. Pour H. Jonas, c'est l'excès de l'avenir indécis auquel se confronte la responsabilité. Or, précisément, il nous semble que la relation interhumaine au cœur de la médecine est particulièrement illustrative de cette double dimension de l'« excès »¹⁶. Or, c'est bien cette forme d'« *au-delà* » qu'il s'agit de pouvoir percevoir et comprendre, vivre à sa juste mesure. En effet, si la rencontre de l'autre souffrant renvoie le soignant à une responsabilité qu'il doit obligatoirement exercer, cette dernière se vit parfois avec un poids réel, une sorte d'excès tant il n'est pas possible d'avoir la « *maîtrise* » de la totalité ni des événements, ni des enjeux qui vont devoir présider à telle ou telle décision singulière.

Prenons quelques exemples :

- Une demande de soins exprimée parfois au-delà des possibles raisonnables (« *Docteur, ne pourriez-vous pas encore faire quelque chose ? Ne pourriez-vous pas tenter telle chimiothérapie ?* »).
- Des objectifs souhaitables divers et contradictoires (mise en place d'une sonde de gastrostomie qui va permettre d'éviter l'apparition d'escarres mais qui va induire une prolongation de la vie, tout en étant perçue, certes par la famille mais parfois par l'équipe soignante, comme un moyen d'alimentation alors qu'elle est prescrite dans un autre horizon thérapeutique et de sens).
- La difficulté de promouvoir l'unification de la personne dans le contexte d'une médecine de plus en plus technique (pensons ici au « *poids* » des prothèses en onco-gastro : elles induisent pour les proches une idée de mieux, de guérison alors qu'elles ne font que lever provisoirement un obstacle).
- Des décisions singulières, ponctuelles, ayant d'importantes répercussions collectives, par exemple l'accueil d'un patient atteint de sclérose latérale amyotrophique.

Face à de semblables situations où le sens du bien ne se donne pas immédiatement, où une équipe soignante peut éprouver des visées du bien paradoxales, parfois contradictoires, source de souffrance – toutes situations où la médecine s'expérimente

mise en échec au regard de ses propres visées du « *bien faire* » –, **il sera important de mettre en œuvre une réflexion éthique afin d'appréhender le motif, le lieu d'inscription de ce qui est vécu comme une décision excédant la responsabilité soignante**, excès perçu comme ce qui conduit le professionnel au plus loin des repères habituels, de ce qu'il voudrait pouvoir faire et qu'il ne peut pas accomplir. La finalité de la réflexion éthique consistera ici à donner toute sa place aux enjeux inhérents à une situation singulière nécessitant une décision tout en la replaçant dans un contexte théorique plus général. Il s'agira donc de mettre en œuvre une capacité critique d'argumentation devant permettre de prendre distance par rapport à ce qui est expérimenté comme excessif au niveau de l'immédiateté de l'action. Cet effort de clarification de ce qui est vécu comme un « excès » qualifiera la démarche éthique comme occasion construite d'un recul critique, argumenté de ce qui est en cause dans une situation de soin. Il s'agira, pour une équipe soignante, de mettre en œuvre une créativité éthique en assumant, collectivement, une réflexion sur le sens de l'action : qu'est-ce qui va caractériser une action ? Pour qui ? Pourquoi ? Comment ? En assumant quelles limites ?

Cela demande un réel apprentissage pour tout professionnel car il peut sans cesse se trouver confronté à une volonté de puissance, même si elle se veut orientée vers « *le bien du patient* » : « *Si un sentiment est bien répertorié, c'est celui de l'échec, signifié aux médecins par la mort du patient. Pour nous, praticiens de soins palliatifs, qui pensons avoir accepté l'idée de la mort, ce sentiment peut être d'autant plus source de souffrance que le renoncement à une position de toute-puissance devrait nous en protéger. Nous ne réussissons pas chaque fois dans nos objectifs [...]. Enfin, malgré tous nos efforts, nous n'arrivons pas toujours à former nos collègues et nous pouvons nous scandaliser quotidiennement devant des pratiques hospitalières ou médicales dont nous sommes, dans une certaine mesure, solidaires. Heureusement, à l'inverse, le fait d'être confronté à l'échec nous préserve de la tentation – ou du fantasme – de la toute-puissance. Car nous pourrions être¹⁷ tentés, nous aussi, pour refuser la défaite, de ne faire que des projets réalistes, ne recherchant que ce que nous serions sûrs d'obtenir et, à l'extrême, en soulageant toute douleur, toute souffrance, avec conscience cynique, voire au prix de la vie des malades* ». Ces propos, même s'ils se rapportent explicitement à la pratique des soins palliatifs, rappellent qu'aucun professionnel ne devrait renoncer à une certaine vigilance critique visant à relire les enjeux de l'action, surtout lorsqu'elle se déroule au cœur d'un idéal du soin pouvant devenir source d'inutiles culpabilités quand il n'est pas, nous l'avons vu, resitué dans les limites de chaque situation singulière.

■ S'ouvrir à la parole pour découvrir un sujet souffrant

Une deuxième piste d'ouverture et de distanciation critique devrait résider, à mes yeux, dans l'importance conférée à la parole et aux moyens qui lui seraient effectivement offerts, si la parole est bien cette réalité vivante permettant au professionnel de se nommer à lui-même et idéalement à l'autre – le proche, le collègue, l'équipe – dans ce qui le traverse comme sujet humain bouleversé dans son mouvement d'existence. Mon objet ne sera pas de faire ici un plaidoyer pour l'éthique clinique, ce qui serait pourtant légitime au regard des questions ouvertes dans cette contribution. Mon plaidoyer sera simplement pour une audace à « *se permettre* » la parole.

¹⁶ Cadoré B., *op. cit.*, p. 98.

¹⁷ Marin I., *Allez donc mourir ailleurs ! Un médecin, l'hôpital et la mort*, Cerf, Paris 2004, 118-119.

Tout d'abord, il me semble urgent, en termes de paroles médicales et sociales, de pouvoir reconnaître cette souffrance d'hommes et de femmes engagés dans la pratique des soins. Toute souffrance doit pouvoir être dite, sans gêne. Même si des femmes et des hommes ont volontairement fait ce choix professionnel de prendre soin des plus fragiles, ils restent, comme tout humain, limités, fragiles, ceci étant vrai à titre personnel ou de vie d'équipe. Et ceci doit pouvoir être reconnu au cœur d'une pratique professionnelle ayant fait le pari du « *toujours mieux* » : même lorsqu'on le recherche, le « *mieux* » n'est pas toujours possible, tout simplement parce que l'autre, le malade, échappe, ne se laisse pas enfermer dans nos visées éthiques.

Tout ceci me conduit à une sorte de plaidoyer pour que les soignants puissent prendre le risque de s'exposer dans leurs fragilités, limites, souffrances, et que tout cela puisse être dit, partagé ; ce que D. Sölle nomme la redécouverte d'une véritable liturgie de la parole donnant accès – et dès lors possibilité de changement – à la souffrance¹⁸. Ceci implique bien sûr qu'ils en aient les moyens par des groupes de parole, des groupes d'éthique clinique, reconnaissant par là que la souffrance tant psychique que morale est une conséquence possible de tout engagement professionnel vécu au mieux. Ce constat sollicite certes un engagement des institutions de santé et de soin, soutenu par un engagement politique en termes de financement. Mais cet engagement ne serait-il pas normal dans la mesure où ces mêmes institutions font porter à une typologie de soignants le poids et le prix d'une médecine objective et technique offrant peu de place aux plus fragilisés que sont les malades souffrants, en fin de vie ?

■ Pour un plaidoyer politique

Au terme de ce parcours, il n'est pas, me semble-t-il, déplacé d'ouvrir quelques propos à dimension politique tant il serait trop simple de faire porter la « souffrance » aux seuls patients qui en seraient les générateurs pour les professionnels, ou aux soignants dans l'incapacité de supporter la « visée du bien » qu'ils auraient par ailleurs sollicitée dans leur engagement professionnel. En effet, tout ne dépend pas des professionnels, ni des institutions de soins !

Tout d'abord, une contextualisation de l'exercice de la médecine invite à réfléchir à son lieu réel d'inscription : une société en

attente de bonheur, de réparation de tout ce qui va à son rencontre ; mission que serait sensée soutenir une médecine mandatée socialement. Or, est-ce réellement ce mandat que doit construire une société ? **L'urgence ne serait-elle pas de réinscrire la fragilité, la limite, la mort comme des données « naturelles » de l'existence, ce qui impliquerait un niveau moindre de responsabilité à son égard, surtout lorsque ces dimensions s'inscrivent dans la seule dimension subjective-événementielle des « affaires » conduisant le politique à prendre « la chose en main »**¹⁹. Ceci pour redire que la pratique soignante et l'idéal légitime qu'elle cherche à promouvoir ont à se mesurer, en termes de responsabilité, à l'idéal, à l'imaginaire socialement construit autour de la santé, du bonheur et de ce qui leur semble opposé, la maladie, la limite, la mort.

Si la pratique soignante est à considérer dans le contexte d'un imaginaire social, il importe cependant de ne pas négliger la question des moyens : **au-delà des discours généreux, quels²⁰ moyens financiers, humains, structurels le politique lui offre-t-il pour que ses acteurs puissent, sans trop de tensions humaines, psychiques et éthiques, soutenir la visée du bien que ces mêmes mandataires semblent solliciter ?** En effet, si j'ai eu ici l'occasion d'aborder le thème d'un « excès » du bien possible de la part des professionnels, il faut en même temps reconnaître que ce dernier peut pointer le manque : manque de moyens, de personnels, de structures, de financement pour que semblable idéal puisse s'effectuer au cœur des pratiques professionnelles.

Enfin, il me semble possible d'ouvrir, au terme de ce parcours, une autre question, radicale, à même d'inscrire la souffrance des soignants dans son horizon social. En effet, leur souffrance, qu'elle soit relative à une multiplicité de prises en charge de patients lourds, en souffrance, proches de la mort ou de leur insatisfaction quant à la visée du bien poursuivi, ne renvoie-t-elle pas, fondamentalement, à un enjeu politique de santé publique : **quelle vision de l'humain poursuit aujourd'hui « le politique » au point de soutenir ou non celles et ceux qui, au cœur d'un engagement professionnel, ont fait le pari de soutenir les plus fragilisés ?** Cette question n'est pas à négliger lorsque, en Belgique, s'ouvre l'interrogation relative à l'euthanasie des personnes « incapables » et, en France, un débat relatif à la question de l'euthanasie et ce, malgré l'existence de la Loi Leonetti qui soutient une approche de la fin de vie en pleine cohérence avec ce qu'est une éthique du soin.

18-19 Sölle D., *Souffrances*, Cerf, Paris 1992, p. 91.

20 Verspieren P., *La loi sur la fin de vie. De l'émotion à la pondération*, dans Collectif, Bioéthique, *Du début à la fin de vie*, Études, Hors-série, 2009, 241-253.

Entre travail prescrit et réalité du travail

Il y a quelque temps, j'ai eu l'occasion de rencontrer un chef d'établissement hospitalier. Il était manifestement heureux de rencontrer une psychologue du travail : il avait tout à fait conscience, m'a-t-il dit, que la souffrance au travail dans les services de soignants, ça existe... Il en avait quelques exemples. Cependant, pour une catégorie de professionnels, il n'en était pas si sûr. Il m'a dit tout net : « Une aide-soignante ne peut pas souffrir ! ». Je suis restée sans voix : quelques semaines plus tôt, ma sœur, aide-soignante en province, était stoppée net dans sa carrière. Le diagnostic est tombé : c'est un « burn out » elle n'a plus envie de vivre...

C'est pourquoi, lorsqu'il m'a été demandé d'écrire un article sur la souffrance des soignants, j'ai réalisé, qu'il y avait là une **belle occasion de parler de ma réalité de psychologue du travail hospitalier confrontée, au quotidien, à la souffrance des soignants et ainsi de témoigner au nom de tous les professionnels de la santé** : médecins, cadres de santé, infirmiers, aides-soignants, agents des services hospitaliers, bref, tous les acteurs de la chaîne du soin.

De nouvelles organisations ont été imposées aux hôpitaux depuis quelques années : Tarification à l'Activité (T2A), mise en place des pôles. Il faut réduire les coûts de la santé, il faut « proratiser » le personnel.

Les soignants travaillent de jour comme de nuit. On leur demande d'être polyvalents, de ne plus être rattachés à un poste mais à un pôle, ce qui a pour conséquence directe qu'ils ne savent pas, d'une journée ou une nuit à l'autre, s'ils seront ou pas affectés au même service et aux mêmes malades.

Il est vrai que, dans la fonction publique, le personnel n'est pas détenteur de son poste. Il l'est seulement de son grade. Grâce à Roseline Bachelot, les infirmiers sont, pour beaucoup, devenus cadres. Par la même occasion, les heures supplémentaires ont disparu. En contrepartie, les infirmiers restent plus longtemps dans les services de soins. Au lieu de 55 ans, ils partiront en retraite à 60 ans, juste un peu plus broyés par le système.

On voit apparaître un nouveau langage : le « *New Public Management... dans les hôpitaux français* ». Je ne sais pas en quoi cela consiste au juste... Mais je ne cherche qu'à comprendre ! **Une forme évidente de déshumanisation des hôpitaux est en marche.** Dans le langage courant des cadres par exemple, on ne parle plus

Françoise François

Psychologue hospitalière du travail
Consultation « Souffrance et Travail 78 »

de soignants, mais d'ETP. Qu'est donc ? Eh bien, ce terme correspond à un **Équivalent Temps Plein (ETP)** quel que soit le métier. **L'hôpital, d'autre part, est devenu une entreprise** : il y a un secteur privé où les soins s'adressent à des « clients » qui ont les moyens de payer des dépassements d'honoraires et les autres qui seront servis au mieux certes mais dans la mesure des disponibilités.

Je signale que cela ne va pas sans une certaine souffrance pour les soignants sur qui retombe la responsabilité de soigner dans l'équité tous les malades.

D'autre part, certains services de soins sont considérés comme plus « nobles » comme la chirurgie où la maternité, « nobles » c'est-à-dire « rentables » tandis que des secteurs si nécessaires (comme les soins palliatifs) restent, désespérément, les parents pauvres de la médecine.

Le malade, lui, bien qu'il soit devenu un « client », reste un patient en souffrance qu'il faut soigner. Il semble qu'aujourd'hui, seuls les professionnels de santé soient bien en phase avec cette réalité. Ils restent, pour la plupart, des professionnels à part entière. Des gens investis dans leur mission de soins malgré les agressions dont ils peuvent être la cible, agressions de plus en plus fréquentes...

Je pense à Nadine, infirmière des urgences, qui a fait face à un usager qui la menaçait à bout portant avec une arme à feu. Je pense à Farida, qui a découvert son jeune malade pendu dans sa chambre alors qu'elle allait lui faire un soin. Je pense aussi à mon amie Cécilia, qui après le suicide de son patient, a noyé son bébé de quelques mois et s'est donné la mort.

En réalité, **les soignants sont les témoins muets de la souffrance de notre société. Leur réalité de travail est aux antipodes de ce que peuvent penser les administratifs et en particulier, certains chefs d'établissements de santé, tout comme d'ailleurs certains usagers.**

Par quelques témoignages, je souhaite faire d'une part partager leur vue sur leur travail du quotidien, parler non seulement de leur détresse et de leurs difficultés, mais aussi de leurs joies.

Les aides-soignants ont l'impression de ne servir qu'aux basses besognes : glisser les bassins, vider les pistolets, nettoyer le petit matériel, répondre aux sonnettes, courir au chevet du patient et cela dans un éternel recommencement. Faire la toilette des malades dépendants, les aider à manger, préparer le nécessaire pour les valides, décontaminer les lits lors de sorties, organiser la chambre pour une prochaine entrée... Rien que de l'écrire, je suis fatiguée ! Prenons l'exemple de la toilette, ce n'est pas si simple ! Faire la toilette intime d'un patient que vous ne connaissez pas demande des trésors de délicatesse. S'il s'agit d'un patient que nous connaissons bien, ce n'est pas moins difficile : il y faut un tact plus subtil encore. La complicité n'est pas familiarité.

Les surveillants sont ceux qui sont là pour établir les plannings des soignants et pallier leur absence inopinée, c'est eux qui « jouent à la chaise musicale » avec les entrées et les sorties des malades. C'est encore et toujours eux qui reçoivent à la fois les doléances des familles mécontentes et celles des soignants qui se plaignent d'avoir trop de travail.

On leur reproche d'avoir oublié qu'eux aussi ont été soignants. Ils sont devenus des administratifs, ce qui est bien pratique pour les utiliser comme « boucs émissaires », quand les équipes n'en peuvent plus de contenir les mouvements de violence qu'elles peuvent éprouver parfois envers les malades. Finalement **plus on monte dans la hiérarchie, plus il faut répondre aux exigences de rentabilité et de qualité.** C'est également cette même hiérarchie qui fait pression sur les professionnels qui travaillent au contact des malades. Les soignants dans les services ne voient plus dans les surveillantes que leur fonction d'administratives.

Et puis il y a le médecin, lui, le spécialiste, qui est vu comme le représentant du savoir et même du pouvoir. Il est ressenti comme peu accessible. Lui-même, confronté à l'inévitable épreuve du diagnostic ou du décès à annoncer, est obligé par sa fonction de présenter un visage impassible, il s'échappe assez vite et laisse aux soignants la rude mission de recevoir de plein fouet le désespoir et la détresse de l'autre.

Les soignants ont besoin qu'on les écoute, qu'on les considère comme des êtres sensibles et non comme des ETP. Ils connaissent la culpabilité lorsqu'un patient décède trop vite. Ils s'accusent de ne pas avoir senti le moment où il fallait absolument intervenir, administrer sans tarder un tranquillisant lorsque le malade était agité, de façon à le voir partir « dans la tranquillité ». D'autres fois, ils s'en veulent d'être allés prendre un café ou visiter un autre malade, ou tout simplement assurer le service et de n'avoir pas été présents...

Dans tous les cas, il y a une souffrance du soignant car sa position est toujours difficile. C'est pourquoi, en tant que psychologue du travail, je pense qu'il faut prendre le temps d'échanger et d'écouter, quels que soient les services de soins. La hiérarchie pense que ces échanges sont du temps perdu ! Si le soignant qui reçoit de plein fouet tant de souffrance et tant de stress, ne peut parler de « sa » réalité, où et comment se libérera-t-il de ce poids ? Avec sa famille ? Ses enfants ? Et de quelle manière ? Dans l'énervement ? La violence ? La dépression, peut-être...

Et parfois, la tension est si grande que le pire advient...

Une aide-soignante a eu un geste intolérable. Un patient a sonné dans son service. C'était un grand malade dont le cancer pulmonaire métastaté arrivait en phase terminale. Il voulait être changé, sa couche étant imbibée d'urine et de selles. L'odeur dans sa chambre est terriblement forte. Le malade s'excusait, pleurait, n'y pouvait rien. Il ne contrôlait plus son corps. Ingénieur dans le nucléaire, il souffrait de cette déchéance. Mais l'aide-soignante – ce jour là – ne supporta pas cette ultime « couche » : elle la jeta au visage du malade alité.

Le geste est effroyable. Qu'est-ce qu'il lui a pris ?

Elle était connue depuis des années comme étant une excellente professionnelle. Elle vivait seule, n'était pas mariée, n'avait pas d'enfant, donnait tout pour le service, rien pour sa vie privée. Depuis quelque temps, elle ne souriait plus, avait la larme facile, prenait du poids au fur et à mesure que les mois passaient. Paradoxalement, par moments, elle se comportait en petite fille fragile, alors que les collègues lui demandaient implicitement d'être forte et de faire face. Elle invoquait la fatigue, le surmenage, disait qu'elle n'en pouvait plus. Un changement de service lui avait été proposé. L'aide-soignante ne souhaitait pas partir. Elle se cramponnait à ses repères, à ses habitudes. Le changement lui était insupportable et elle s'accrochait désespérément à sa réputation d'excellente professionnelle... Oui, mais elle a « craqué » et ce geste ne doit pas se reproduire. Elle sera donc mutée d'office. Au bout de quelques mois, elle retrouvera un certain équilibre et s'engagera finalement dans le mariage elle que l'on pensait devoir rester célibataire.

Quant au malade, l'équipe s'est bien entendu mobilisée immédiatement et l'a entouré, soigné, « materné », pour tenter d'effacer le geste terrible que chacun des soignants a ressenti avec violence. Mais les malades nous réservent bien souvent des surprises : celui-ci nous étonna par son calme, son intelligence de la situation et son indulgence. C'est comme s'il était au-delà de l'affront et c'est lui qui plaida pour la coupable...

Pour les soignants, qui connaissent la vie du malade, de sa famille et partagent ses soucis, il y a une implication affective dans cette relation : ils deviennent bientôt un des membres de cette famille.

Lorsque le malade meurt, c'est aussi un de leurs proches qui part et il n'est pas rare de voir un soignant pleurer dans la salle de soins, loin des regards étonnés qui ne savent pas à quel point on peut s'impliquer malgré soi dans ces drames quotidiens.

Donner aux soignants la possibilité de prendre le temps, on le comprend bien, est impensable pour les administratifs de l'hôpital. **Ils sont, eux aussi, en quête de résultats immédiats et de rentabilité. Inutile pour les soignants d'espérer trouver chez eux la reconnaissance de leur implication.**

Or, ce temps si surveillé par l'administration, « ce temps » qui est de l'argent pour les économistes a une toute autre valeur que monétaire dans la relation soignant-malade. C'est le temps de l'échange, de l'empathie, de la dimension humaine dans ce qu'elle a de plus noble.

À n'en pas douter les hôpitaux sont aujourd'hui dans de graves difficultés financières. Le réflexe immédiat des dirigeants est d'aller spéculer sur les « ressources humaines ». On réorganise les services avec des équipes de soignants déjà bien épuisés.

On ne remplace pas les fonctionnaires qui partent en retraite, on précarise en augmentant le nombre de CDD que l'on ne remplacera pas non plus. On augmente le nombre de professionnelles non diplômées. On rencontre de plus en plus, dans les services de soins, des agents des services hospitaliers qui occupent les fonctions d'aides-soignants sans pour autant qu'ils en aient la gratification. On génère de la frustration chez ces professionnels qui finiront pas s'arrêter et qu'il faudra remplacer malgré tout. On sent, là, les organisations prises dans un tourbillon infernal et inextricable.

Ces difficultés, qui pèsent financièrement, sont en partie dues à n'en pas douter, au décret n° 60-58 du 11 janvier 1960 *relatif au régime de sécurité sociale des agents permanents des départements, des communes et de leurs établissements publics n'ayant pas le caractère industriel ou commercial*.

Ce décret, complètement obsolète, date d'une époque où une grande partie des soins étaient assurés par des religieuses et où l'hôpital vivait en partie de dons et d'associations philanthropiques. Aujourd'hui, alors que tout est si différent, l'hôpital est à cheval sur ce décret et sur d'autres règles. Je résume rapidement ce qui pèse anormalement sur la gestion de l'hôpital et qui relève de cet article de 1960 encore en vigueur : l'hôpital est son propre assureur. Lorsqu'un agent est en arrêt, que ce soit en congé de longue maladie ou en congé de longue durée et pour quelque motif que ce soit, l'hôpital continue à rémunérer son agent. Lorsqu'un agent est licencié, pour tout autre motif que la faute lourde, c'est l'hôpital qui lui verse ses indemnités de retour à l'emploi dans les mêmes conditions que le pôle emploi¹. L'hôpital vit donc dans un système dépassé et coûteux qui, certes répondait sans doute aux besoins des usagers en 1960 mais qui devrait être réformé aujourd'hui. Bien évidemment, je ne juge pas en économiste que je ne suis pas, mais avec le bon sens de quelqu'un dont le métier permet de voir toutes les implications en ressources humaines.

Lorsque je reçois, à ma consultation, un soignant que j'estime en épuisement professionnel manifeste, bien souvent il n'adhère pas à mon diagnostic. Ma plus lourde tâche consiste

à lui faire accepter un premier arrêt de travail. Mais, bien vite, le malaise cède la place à la culpabilité : **les soignants savent qu'ils ne seront sans doute pas remplacés et que, s'ils devaient l'être, ce serait par des collègues tout aussi épuisés qu'eux.** Lorsqu'ils retournent dans les services quelques mois plus tard, ils réalisent que finalement ce n'est plus ce métier-là, dans ces conditions-là qu'ils avaient choisi. Alors ils pensent à la reconversion. Catherine, une aide-soignante, est devenue fleuriste après une formation financée par l'ANFH². Michèle a échangé ses seringues contre une truie, elle construit des maisons maintenant. Marc a quitté la médecine pour travailler dans l'informatique.

Dans l'exercice de mon métier, j'invite chacun à prendre soin non seulement de lui-même mais aussi, de son collègue. J'insiste sur le point que prendre soin c'est aussi prendre le temps de... Je ne me prive pas d'exposer cette idée à l'intérieur de l'hôpital ou je travaille mais aussi dans toutes les interventions, articles, ou conférences qui me sont demandées. **C'est dans les détails du quotidien que l'on peut faire aussi échec à la souffrance au travail :** il faut conserver les pauses café dans les services, favoriser les échanges entre les catégories de personnels, consulter le plus souvent possible les soignants eux-mêmes sur les moyens d'adoucir leur service, ne pas comptabiliser les temps de pause etc. Le temps perdu sera alors du temps gagné. On verra se réduire les congés dus au stress, les malades y gagneront aussi. C'est en effet dans ces moments informels que se disent les choses les plus riches à la fois sur le malade mais aussi pour le soignant. Pourquoi comptabiliser le temps du soignant alors que devant l'urgence, lui ne le compte jamais ? Lorsqu'un malade fait un arrêt cardiaque, l'infirmière ne dit pas : « *il est l'heure que je parte, j'ai fini mon service...* ».

Les soignants, tous les soignants, sont des professionnels responsables qui remplissent, le plus souvent avec générosité, une fonction indispensable : il est juste que la société soit à leur écoute.

¹ Sous réserve que l'hôpital ait fait d'assumer ce risque ou pas.

² ANFH : Association Nationale Fonctionnaires Hospitaliers.

Regards des bénévoles accompagnants sur la souffrance des soignants

24

En EHPAD, à l'hôpital, en clinique, les accompagnants bénévoles viennent auprès des personnes malades, âgées. C'est la raison d'être de leur mission, c'est aussi leur motivation. Animés de cette intention, ils ont un jour formulé leur candidature auprès d'une association. Leur formation les a conduits à réfléchir à la complexité de leur position dans l'accompagnement, à découvrir la toile de fond des institutions où se déroulent les rencontres.

Cette toile de fond est un lieu architectural : services, chambres, lieux collectifs, lieux de passage. La toile de fond, c'est aussi les personnes dont le métier est d'animer les soins et la vie des personnes.

Le style et le rythme sont différents selon qu'il s'agit d'une maison de retraite, d'un établissement hospitalier, d'une clinique.

Si une personne est accueillie en court séjour, son temps hospitalier se déroule souvent dans l'espace exigu d'une chambre avec peu ou pas de déplacement, du lit à l'espace toilette et de temps en temps un « transport » pour un examen.

Si c'est une maison de retraite, les espaces s'élargissent de la chambre (lieu intime) vers le salon, la salle à manger, l'ascenseur qui dessert les espaces ouverts à tous, intérieurs et extérieurs. Les professionnels soignants, administratifs, chargés d'animation se répartissent selon leur fonction dans ces lieux multiples.

Le bénévole évolue dans une micro société complexe dont il va apprendre à connaître les acteurs, les règles, les relations.

Il y côtoie l'harmonie ou la fébrilité des temps forts. Le calme des ambiances de repos ou le bruit des temps actifs des soins, des toilettes, des transmissions, des changements d'équipes.

Le bénévole s'infiltre à temps partiel dans le bourdonnement d'une ruche où des professionnels travaillent et gagnent leur vie en œuvrant au service des personnes pour qui le lieu institutionnel est dédié.

Ce passager bénévole respecte et partage une éthique dont le cœur est le sens et la valeur accordés à l'autre. L'autre est une personne, fragile si elle est malade, âgée, une personne singulière dont les droits sont respectables, dont la parole, la volonté, les valeurs sont à entendre, l'intimité à sauvegarder.

Ceci est un long développement en matière de préambule.

Mais n'est-il pas nécessaire pour dire la complexité de l'approche de la souffrance des soignants au regard des bénévoles ?

Marie Paule Daniel Siohen

Accompagnante bénévole
ASP Présence – Écoute des pays
de Morlaix (29)

À quelle condition le regard des bénévoles est-il légitime dans ces lieux où il va à la rencontre de malades, de personnes âgées ?

De qui est-il à l'écoute ? Son écoute est plurielle : personne accompagnée, famille et proches, personnels soignants. Comment est-il en connaissance et en droit d'évoquer le bien-être ou le mal-être des soignants ?

Parle-t-il en son nom de bénévole témoin ?

Peut-il être porte-parole de faits ou de témoignages ?

Que fait-il des observations, des louanges ou des récriminations des personnes malades, des personnes résidentes ?

S'il est témoin, quel témoin est-il ? Un témoin engagé ? Réservé ? Humble ? Risque-t'il d'être partial ?

Je suis bénévole depuis 10 ans. J'insiste sur le sentiment d'exigence à l'égard de soi-même attaché à la légitimité de mon témoignage. Respect et prudence donc, mais également responsabilité de dire ce dont on est témoin : charges de travail, pluralité des tâches, effets des pesanteurs économiques, impacts des changements institutionnels, étapes de la vie professionnelle, facteurs relationnels, émotionnels, fluctuations dans les équipes, etc....

À l'aide de brèves situations cliniques ou institutionnelles, des cas de souffrance de soignants révélés au regard et à l'écoute des accompagnants vont être suggérés ou analysés : souffrances additionnées au quotidien ou souffrances exceptionnelles et lourdes.

► Une bénévole de notre ASP, ancienne cadre de santé, me demande : « est-ce que je peux témoigner aussi de ce qui se passe là où je travaillais avant la retraite ? » Elle pose cette question parce qu'elle est informée, bouleversée sans doute, de l'annonce d'un suicide pour raisons professionnelles dans son ancienne équipe.

Ainsi, avant même de parler de ce qu'elle observe comme bénévole là où elle est accompagnante, elle évoque en priorité ce fait dramatique. Elle pense aux conséquences dans le lieu où elle travaillait. Elle mesure la gravité d'un tel événement dans un service et souhaite en faire partager l'indignation. Elle est aussi en prise avec sa propre émotion dans sa tâche actuelle d'accompagnante.

Le décès, l'accident, le suicide d'un membre d'une équipe sont des traumatismes violents pour les professionnels. Ils traversent, fragilisent, perturbent l'exercice du quotidien. Ils suscitent le questionnement et l'analyse des responsabilités. Là où une élaboration, un « lieu pour dire », peuvent se mettre en place, les soignants se sentent aidés, ils peuvent mieux s'exprimer, partager leurs émois ou leur colère.

► **K. est un EHPAD, ancien hospice des années 1930, devenu maison de retraite. Dans ce lieu, des chambres mortuaires accueillait les résidents au moment de leur décès. Jusqu'ici les membres du personnel pouvaient saluer la personne décédée, sa famille. Pour des raisons de confort, cet espace funéraire n'existe plus, les personnes rejoignent le salon funéraire proche de leur domicile. Les personnels nous ont dit et redit combien ils se sont sentis privés de ce temps d'adieu. Ils ressentent une souffrance plus forte lors des décès.**

L'une des raisons de l'appel à notre ASP pour des accompagnements est le ressenti de ce manque. Pour l'équipe, le rituel de deuil ainsi amputé a été compensé par la décision de publication dans le journal du faire-part des condoléances de l'équipe de l'établissement.

Dans les maisons de retraite, les résidents vont mourir, ils le savent et le disent. Chaque décès est, pour le personnel, la fin d'un travail et d'une histoire relationnelle. Les amis du résident décédé, présents dans les lieux, sont eux aussi affectés par les décès et leur peine est perceptible. Ainsi le personnel en est-il doublement touché.

► *Une très jeune femme nouvellement arrivée dans un service est là pour un travail temporaire. Elle me confie tout l'intérêt qu'elle place dans son travail et dans le lien aux personnes de ce service de maison de retraite. Elle ajoute qu'elle souhaite que, pendant cette présence d'un été, elle n'ait pas à vivre l'épreuve d'un décès.*

Ainsi, **selon l'âge des professionnels, selon leur propre expérience, l'agonie ou la mort d'une personne devient-elle une épreuve « intime » qui renvoie à son histoire privée.** La bénévole à l'écoute de cette inquiétude ne peut que l'accueillir, elle devine que cette jeune salariée fera en l'espace de 3 mois l'expérience de décès et qu'elle devra vivre son travail en découvrant ses forces et ses limites. Elle aura besoin du soutien de l'équipe qui l'entoure.

► **La vie s'allonge dans les maisons de retraite.** Arrivées plus âgées, les personnes peuvent y vivre longtemps. **Une personne peut arriver valide puis perdre progressivement son autonomie.** Elle se déplace moins bien, elle utilise le déambulateur, elle dépend ensuite du fauteuil et d'aide pour se déplacer. Elle peut n'avoir plus la maîtrise de ses actes de toilette et de repas.

Face à ces évolutions, la personne résidente ou malade est à l'épreuve. Le personnel aussi. Chacun doit reconnaître l'autre en prise avec ses pertes.

Madame C. exprime par sa posture et ses mots le sentiment qu'elle a de sa « démolition » interne. Elle est effondrée, elle renonce à s'alimenter, se sent persécutée. Cet état dure des jours, des mois.

Madame C. offre cet état aux accompagnants le temps de nos rencontres. Elle l'offre des heures durant au long des journées de travail des soignants. **Je me trouve un jour, comme bénévole, témoin de l'« overdose » d'une soignante habituellement joviale, tonique, chaleureuse. Face au désespoir chronique de cette femme, elle lui adresse des paroles dures.** Madame C. les encaisse, les autres résidents aussi, comme moi-même. Je resterai bouleversée, la plus discrète possible face à ce moment où le savoir-faire, **les qualités profondes de cette soignante arrivent à leur limite et trahissent son sentiment d'inefficacité, de sollicitude** rendue impossible. Pour un regard extérieur, cela pourrait paraître de la maltraitance. À mes yeux, ce jour-là, **j'ai perçu que la maltraitance était également subie par la soignante.**

► **Dans une séquence de travail, les soignants peuvent vivre l'addition d'états multiples :** la peur, l'égarement, l'impulsion à fuir d'un nouveau résident, la souffrance aiguë d'un autre et la subtilité des soins à lui apporter, le retrait, l'enfermement de cet autre qui n'a plus envie d'entrer en relation, qui se cabre ou se tait, ou se met à crier parce qu'il souhaite qu'on le laisse. Il faut de la disponibilité, de l'empathie, de la solidarité dans une équipe pour se réanimer d'une personne à l'autre, d'une chambre à l'autre, et offrir malgré tout, un visage bienveillant à chacun.

Le personnel ne s'en plaint pas souvent. Il exprime quelquefois le regret de ne pas pouvoir consacrer plus de temps auprès d'une personne qui le souhaite. Il faut passer à une autre chambre où des besoins différents sont à satisfaire ou à écouter.

Nous recevons seulement des indices de cette charge de travail. Tantôt c'est la personne que nous accompagnons qui nous livre une attente à ses yeux insatisfaite. Tantôt ce sont les pas précipités de soignants : ils se pressent vers une chambre. Nous pouvons recevoir une revendication de la part d'une famille. **Nous percevons chez un(e) soignant(e) un signe de fatigue à travers une posture, une expression physique ou des fragments d'échange sur telle ou telle difficulté.**

Bénévoles de passage, nous enregistrons et ressentons ces situations. Nous voyons qu'un moment de partage pourrait soulager le soignant. Il n'en a pas toujours le temps. D'autres appels le sollicitent, des transmissions sont à rédiger, il a dépassé son temps de travail depuis longtemps.

Je me souviens avoir éprouvé le besoin de communiquer ces impressions au directeur de l'EHPAD, de lui dire le constat de surcharge de travail, même si je le devinais conscient de ces faits. Mais témoigner de ce que, comme bénévole, je constatais, me paraissait un impératif moral.

Un accompagnant de notre équipe dans le même EHPAD a communiqué récemment ce même ressenti : les soignants dans les services n'ont plus le temps d'échanger avec les bénévoles. Ils sont débordés. Pouvoir le dire dans une réunion de concertation lui paraissait urgent et solidaire.

► Les services hospitaliers, ceux des établissements médico-sociaux sont des structures complexes. L'établissement et son organisation, où les postes de travail ont tous leur fonction, peuvent devenir une pyramide imperméable aux malades et aux soignants. Des souffrances sont engendrées par défaut ou par excès de communication, de directives et d'obligations.

L'esprit palliatif s'est constitué autour de l'écoute des souffrances et des besoins de la personne. Pour y parvenir, les textes préconisent un fonctionnement inter-disciplinaire.

Cela suppose, en termes simples, qu'autour des besoins d'une personne souffrante ou âgée l'on se concerta, l'on débatta, l'on s'écoute et que le malade, la personne, soit informée de ce qui lui est offert.

Cette intention devient quelquefois une montagne à gravir.

- L'administration paraît lointaine ou exigeante.
- L'équipe se restructure parce que des médecins partent et d'autres arrivent, ou un cadre, ou une infirmière porteuse du projet.
- Tous peinent alors à se situer. Le malade a besoin de temps ou se désole des figures familières perdues.
- L'équipe soignante est déstabilisée par la nouveauté perçue comme de la méconnaissance. Les médecins informent-ils suffisamment l'équipe ?
- Des rôles et des gestes précédemment réalisés par des aides-soignants deviennent interdits. Qu'en est-il alors de leur image professionnelle ?
- Les accompagnants bénévoles reconnus et identifiés au préalable découvrent que tel ou tel ignore la convention signée, que les familles découvrent après le décès de leur proche que cette présence et cet accompagnement auraient pu leur être indiqués.

Cette énumération est une liste de signes, de symptômes. Un projet actif, généreux peut s'effondrer, insidieusement. Du temps est quelquefois nécessaire pour comprendre, s'interroger, trouver à nouveau le chemin de l'esprit et du sens du soin.

La souffrance des uns et des autres est une parole à décoder. Elle a pu entre-temps provoquer des malaises petits ou grands.

Il faudra retrouver le fil des incompréhensions, des non-dits, et retisser les liens. Il arrive que le mieux-être soit aussi mystérieusement renaissant chez les personnes ou les équipes. En fait, l'œuvre d'interrogation, de réflexion et de chemin des uns vers les autres permet le renouveau d'un projet commun.

■ En conclusion

La parole d'un accompagnant bénévole sur la souffrance des soignants est légitime à condition qu'il soit un témoin attentif, un interlocuteur respectueux et ouvert au dialogue.

Il est à l'écoute des souffrances. Il peut aider à les mettre en mots. Il n'est juge ni du contexte institutionnel, ni des raisons de la souffrance des soignants.

Il est prudent dans sa compréhension.

Il est engagé auprès d'interlocuteurs multiples. Leurs points de vue sont quelquefois différents.

Il a sa place de citoyen éclairé dans la fenêtre du système de santé qu'il aperçoit.

Il se souvient que la place centrale est celle de la personne pour qui le prendre soin est fait.

Lorsque l'institution souffre, que les arrêts maladie, l'absentéisme, les états dépressifs ou des actes exposant la personne elle-même parviennent à l'écoute de bénévoles nous devenons les témoins du malaise de l'établissement.

Nous devons diffuser et alerter.

« Le soignant puise dans ses ressources jusqu'à l'épuisement. Le soignant accueille et soigne ceux que la société rejette. Les services pour personnes âgées ne sont pas mis en valeur par la société. L'importance de la charge de travail dégrade la qualité des soins et entraîne le mal-être du soignant. Les soignants sont les premiers maltraités. La réalité dans les services est loin de l'idéal souhaité. Il devient urgent de prendre soin du soignant pour qu'il prenne soin des autres. » (fragment d'un témoignage de bénévole de notre équipe).

Je remercie les bénévoles et personnels soignants qui, par leurs témoignages et la lecture de cet écrit, m'ont aidée.

Les soins palliatifs ont-ils un sens ?

Congrès National de l'UNASP (Montauban 7 et 8 octobre 2011)

► QUEL SENS DONNER À « SENS » ?

S'il est un terme qui est fréquemment utilisé sur les lieux de soin, c'est bien celui de sens.

Mais, ce mot si simple déborde de significations. Ainsi, suite à l'annonce de l'inefficacité d'une chimiothérapie qu'il a courageusement subie, un patient déclare au médecin : « *tout ça pour ça, ça n'a aucun sens* ». Son épouse, à ses côtés, encore sidérée par les propos tenus, énonce : « *j'ai pas bien compris quand vous avez parlé de lésions suspectes rachidiennes* ».

Quel sens ça a ? À la fin d'une délibération sur les orientations thérapeutiques, une aide-soignante formule : « *c'est bien qu'on ait parlé de tout cela, ça partait dans tous les sens* ».

Une infirmière corrobore : « *c'est une décision de bon sens* ». Un chef de service décrit un interne comme « *compétent, avec un bon sens clinique et pratique* », un autre comme possédant « *un sens moral* ». Un jeune médecin met en avant son engagement en soins palliatifs car c'est une activité « *pleine de sens* », mais en entrant dans la chambre d'un patient confus, il le trouve « *couché en travers de son lit, sens dessus dessous* ».

À l'évidence, toutes ces expressions ne relèvent pas de la même signification. Alors, quel sens a « sens » ? Nous voilà un peu désemparés face à ce titre introductif. Certes, le jeu de mots est élégant. Mais, sémantiquement, il tournerait vers l'absurde. Comment peut-on définir un mot qui est le support de la question ?

Cette étrangeté est peut-être un présage. La question du sens échapperait à la réponse.

1 Nous avons déjà communiqué sur ce sujet, mais en nous limitant à la fonction médicale. À propos de la spiritualité : réflexions de médecins ayant une pratique en soins palliatifs, Mallet D., Duchêne V., Hirsch G., Carnets de l'espace éthique de Bretagne occidentale, 2001 ; 2 : 145-158.

2 Sur ce sujet, nous pouvons citer entre autres : Augé M., Herzlich C., *Le sens du mal*, Paris, Éditions des archives contemporaines, 1984 ; Froment A., *Maladie : donner un sens*, Paris, archives contemporaines, 2001 ; Hottot G., *Entre symboles et technosciences*, Seyssel, Champ vallon, 1996 ; Boitte P., Cadore B., Jacquemin D., Zorilla S., *La bioéthique aux soignants*, Villeneuve d'Ascq, Septentrion ; Mallet D., Soyez S., Vanheems D., Herbaud A., Chekroud H., *Science et imaginaire : plaider pour une réflexion épistémologique*, Éthique et santé, 2006 ; 3 : 76-81.

Docteur Donatien Mallet,
Nolwenn Begat, Valérie Duchêne
Unité de soins palliatifs de Luynes
CHU de Tours

Prisonnier de la répétition du mot, nous ne pourrions parvenir au seuil d'une réponse. Ce serait comme une question qui tournerait sur elle-même, impossible à résoudre, sans fondement ou absurde. C'est peut-être une piste. La question du sens demeurerait une interrogation dont on ne sait si elle est pertinente. Elle serait à porter au fil de sa vie, à assumer dans son paradoxe.

Serait-elle une préoccupation sans cesse à reformuler, comme un problème qui ne trouverait pas son énoncé ? Malgré cette apparence d'atavisme initial, il nous semble possible d'avancer à minima la réflexion.

Dans cet écrit, nous tenterons, à partir d'une approche lexicale, de définir le terme « sens ». Lors de ce parcours sémantique, notre visée est de percevoir comment la question du ou des sens se pose dans l'expérience humaine, plus particulièrement lorsque l'on est atteint d'une maladie létale. Mais vu l'ampleur du sujet, nous préférons d'emblée le baliser. Aussi, nous ne ferons qu'effleurer la recherche de repères à destination des soignants ou des bénévoles qui chercheraient à accompagner un patient dans son questionnement sur le sens¹.

De même, nous n'aborderons pas la place que prend la médecine au sein de notre société dans l'élaboration d'un questionnement sur le sens d'un ordre technique ou symbolique².

Alors quel sens a sens ? Classiquement, on reconnaît trois sens au mot « sens » :

- le sens en tant que vecteur de la sensation,
- le sens comme orientation, direction,
- le sens comme signification.

■ Le sens en tant que vecteur de la sensation

► Le sens comme sensation

Dans un premier temps, ce sont nos cinq sens qui remontent en nos mémoires, écho de notre lointaine école primaire, où nous récitons benoîtement « *l'ouïe, l'odorat, la vue, le toucher, le goût sont les organes des sens* ».

Mais, devenant adulte, nous pouvons déjà noter une première atypie. La scission ne convient pas à nos cinq sens. La saveur de notre café ne nous est pas prodiguée seulement par l'intermédiaire de l'organe du goût, mais aussi par celui de l'odorat. L'onctuosité du croissant qui l'accompagnait nous est fournie par le toucher de la langue et des joues. **Dans les faits, nombre de sensations sont le fruit d'un dialogue entre nos sens, comme si vraiment**, y compris dans sa composante organique, **ce mot ne pouvait être décomposé**.

La langue française a repris cet entrelacement complexe en parlant des « *organes des sens* », c'est-à-dire de tous ces appareils plus ou moins enchevêtrés, en tout cas au niveau cérébral, mis au service de la relation à nous-mêmes, aux autres, au cosmos.

Cette vision perceptive se retrouve sous le terme de « *sens intime* », c'est-à-dire cette faculté de ressentir, voire de connaître d'une manière immédiate et intuitive. Dans cette acception, le sens serait une capacité non rationnelle d'appréhender le monde, comme une sorte de révélation, d'évidence. Elle se décline alors par le verbe « *sentir* ».

La sensation joue aussi un rôle dans le processus de décision. Ainsi, face à une transaction qui se profile lucrative, l'homme d'affaires s'exclamera : « *je le sens bien, ce coup-là* ». À l'inverse, le chirurgien, tergiversant devant une personne âgée qui s'est fracturé le col du fémur, ponctuera sa délibération par un « *non, vraiment, je ne la sens pas, cette opération* ».

Cette sensation interne qui va permettre de définir une orientation serait très personnelle, comme impossible à éprouver par autrui ou à partager. La langue française l'évoque sous le terme de « *sens propre* », c'est-à-dire un jugement personnel de l'individu sans considération d'autorité, de tradition ou influence de l'opinion générale.

► La personne malade et son rapport aux sens en tant que sensation

La personne malade n'est-elle pas parfois dans ce registre du sens ? N'éprouve-elle pas de manière intermittente des sensations qui l'informent, voire une sensation qui vient faire synthèse sur l'épreuve qu'elle subit ? La sémiologie n'est pas aisée. Comment décrypter ses diverses sensations internes ? Une crise d'angoisse sera vécue comme annonciatrice de la mort alors qu'au contraire l'avenir semble à nouveau s'ouvrir. Et que dire d'une lassitude qui s'instaure ? La nier, la refouler par une attitude combative ou, au contraire, la considérer comme élément signifiant ?

Difficile lorsque l'on est patient d'être attentif à ses sensations d'autant que le milieu ambiant n'est pas très porteur. L'analyse scientifique des médecins laisse peu de place à la sensation, aussitôt réduite à un signe, puis un symptôme, qu'il s'agit d'analyser et de contrôler. De même, les paroles réconfortantes

des proches viennent obturer, sous une affectivité comblante, le prudent décryptage auquel le patient s'initie. Quant à l'activité incessante de l'hôpital et aux bruits perpétuels qu'elle génère, elle invite plutôt à anesthésier les sens par un arrière-fond télévisuel ou radiophonique. Seule la nuit demeure porte ouverte aux réveils des sens, que l'on soit patient ou bien portant. C'est dans le calme de la nuit que le corps vient livrer son langage aux humains, enfin déconnectés d'un branchement incessant aux mondes externes.

Le soignant, l'accompagnant bénévole ont-ils une place dans ce complexe apprentissage de l'attention à ses sens ? L'enjeu est d'importance car comment tenter de comprendre ce que l'on vit si l'on a perdu lien avec son corps ? N'y-a-t-il pas un maillage à ré-éprouver comme une articulation à renouveler entre corps, sens et pensée ? Les soignants du corps – aides-soignantes lors des bains, infirmières en massant, psychomotriciennes par des enveloppements ou socio-esthéticiennes par des huiles parfumées – contribuent au réveil des sens et à la réhabilitation d'une vie sensorielle. Mais qu'en est-il du médecin ou de l'accompagnant bénévole ? Serait-il pertinent que le traditionnel « *comment vous sentez-vous ?* » soit une invitation à réellement aller cueillir la sensation du présent ?

► Le soignant et son rapport aux sens

Le soignant est lui aussi concerné par cette possible vigilance envers ses sensations internes. Comment un praticien prête-t-il attention à ses propres sens ? Reste-t-il formaté dans le cadre classique, c'est-à-dire un modèle où l'objectivité prévaut sur la subjectivité et la raison sur les sensations ? En effet, l'idéal type de la formation médicale est celui d'un médecin qui contrôle sensations et émotions, considérées comme suspectes et signes potentiels de fragilité. Il doit se référer à une rencontre où règne la « *juste distance* », porte ouverte à une castration qui l'émascule peut-être de ce qui fonde, dans les faits, la relation soignant-soigné. Car comment rencontrer l'autre si l'on bride cette capacité immédiate de le percevoir dans sa singularité subjective ? **Comment être soignant sans développer une forme d'empathie, comprise comme possibilité de ressentir et comprendre ce que vit l'autre ?** Comment éprouver un souci de l'autre, une sollicitude, une visée du bien si on ne laisse pas le mouvement corporel, sensoriel, émotionnel se déployer en réponse à la présentation de la personne souffrante ? Sans nier la complexité des relations interhumaines, des transferts et contre-transferts incessants, n'y-a-t-il pas un apprentissage à vivre afin que le soignant constitue un *habitus* où corps, sensations, émotions, pensées, paroles et actions s'articuleraient en un dialogue continu ?

■ Le sens comme orientation

Juste un dialogue pour illustrer cette deuxième signification :

- le patient : « *Dans quel sens ça va tout ça ?* »,
- le soignant : « *Je ne sais pas, qu'est-ce que vous en pensez ?* »,
- le patient : « *Moi je crois que tout ça, ça ne va pas dans le bon sens* ».

Lors de cet échange, le sens désigne une direction. Mais cet axe n'est pas neutre, comme le serait l'indication « *à droite* » ou « *à gauche* ». Il est connoté d'un qualificatif, d'une valorisation, d'un caractère « *bon* » ou « *mauvais* », « *positif* » ou « *négatif* ». Pour le patient, il rend compte d'un accroissement ou d'une diminution de ses « *pouvoirs être*³ », de ses potentialités d'exister. À terme,

³ L'expression fait référence à la pensée de Martin Heidegger et à l'interprétation qu'en fait, à la suite, Alain Froment dans son ouvrage *Alain Froment, Donner un sens*, Éditions des archives contemporaines, Domont, 2003.

il évoque la conscientisation partielle de sa propre mort, la disparition de l'être, l'entrée dans le néant.

Mais cette désignation d'un sens, ascendant ou descendant, n'est pas forcément immédiate. Le tâtonnement précède sa détermination.

► L'incertitude sur une route programmée

Cela peut être lié à l'incertitude liée à l'évolution de la maladie ou à l'efficacité des traitements. « J'ai eu ma quatrième cure de chimiothérapie et j'attends le bilan pour savoir dans quel sens ça va ». L'axe apparaît déterminé, la voie est tracée, mais personne ne sait si le navire parviendra à son terme et si le port sera à la hauteur de l'espérance. Dans cette situation, l'enjeu est d'habiter cette indétermination sur l'effectivité de l'orientation. La personne malade guette un élément probant qui vienne faire repère sur cette route programmée. Mais la détermination finale ne pourra être faite, sauf complication majeure, que du bilan. Alors, patients et soignants sauront en relecture dans quel sens cela a été et cela va.

► La dissociation entre le vouloir et le pouvoir

Le tâtonnement sur la détermination de l'orientation peut être aussi imputable à une dissociation manifeste entre la visée de la thérapeutique et l'état clinique du patient. Les situations, stigmatisées autour du vocable d'acharnement thérapeutique, peuvent être une illustration de ce cas de figure. C'est le chaos et nul ne sait où va le gouvernail, ni même si il y a un gouvernail ou un capitaine. « Ça part dans tous les sens et je ne sais plus où j'en suis » est le leitmotiv adopté aussi bien par le patient que par les soignants et les médecins.

Dans ces situations, la moins mauvaise solution semble être de redéfinir une orientation thérapeutique pour ne pas rajouter de l'incohérence au tumulte du patient. Mais ce n'est pas toujours simple. Les données cliniques, biologiques ou iconographiques sont complexes. Le patient, plus ou moins antérieurement conditionné, résiste à une réorientation des objectifs des traitements. Il peut en être de même de son entourage ou du médecin, car se profile en aval la question de la mort et du temps à vivre avant cette fin.

Pour les divers protagonistes, l'ambivalence, c'est-à-dire le maintien d'une double orientation, est parfois salutaire. Elle permet à chacun d'avancer, à son rythme, sur un chemin qu'il balise en partie. Dans cette optique, l'ambivalence n'est pas une fixité, un point définitif de rigidité.

C'est une marche sur un fil, comme un funambule le fait, pris entre deux écueils.

Mais parfois l'écart est trop ample. Ce grand écart ne permet plus d'avancer. Ainsi poursuivre des chimiothérapies ou lutter, au coup par coup, contre toutes les complications intercurrentes alors que manifestement « la situation échappe », ne contribue pas à la définition d'un soin cohérent. Dans cette discordance entre l'orientation

visée et le possible du corps, le patient est sans repères, hors sens, pris entre des injonctions et des informations contradictoires.

De même, vouloir mourir, alors que manifestement le corps tient, n'est pas plus aisé. L'orientation voulue ne correspond pas au statut du corps. L'euthanasie ou le suicide apparaissent alors comme une ultime modalité de réaligner les deux directions en un point nodal.

Ainsi la discordance entre le vouloir, qu'il émane de la personne malade ou du praticien, et le possible du corps empêche la détermination d'une orientation effective. Dans cette impossibilité à définir une orientation entre le vouloir et le pouvoir jaillit la sensation d'insensée de l'existence⁵.

► La détermination de l'orientation : un choix intime et singulier

Enfin, il y a cette orientation que la personne malade ne parvient pas à percevoir, ou refuse de mettre en mots tant cette révélation est déstabilisante. Là encore, un apprentissage est nécessaire, mais sait-on et a-t-on le temps d'apprendre lorsque l'on est un grand malade ?

Cela apparaît d'autant plus difficile que l'appréciation sur l'orientation de sa vie passe par une sensation. « Je sens que ça ne va pas dans le bon sens ». Certes, il y a des éléments objectifs, le pouvoir de se lever, de marcher, de manger, de respirer, de penser... Il y a aussi les propos des médecins, les bilans, les informations sur les traitements que ce soit en termes d'avantages, d'inconvénients, de risques, de probabilités. Tout cela peut aider à déterminer l'orientation que sa vie semble prendre.

Mais ce choix semble plus profond, plus complexe, moins rationnel. Tel patient objectera qu'il « va mieux » malgré le discours très pessimiste du médecin. Tel autre se dira « fichu » alors que les investigations sont plutôt rassurantes. Le septuagénaire flamboyant, mais confronté récemment à des difficultés d'érection, se dira « fichu » entrevoyant la frustration de sa jeune compagne, la séparation et la solitude à venir. À l'inverse, cette mère de famille, atteinte d'un cancer métastasé, pour lequel l'arrêt des chimiothérapies vient d'être posé, énonce paisiblement que « tout cela va dans le bon sens ». Elle entrevoyait et espérait déjà la cessation des vomissements, de l'asthénie, le retour au domicile familial, les retrouvailles avec ses enfants.

La détermination d'une direction de sa vie échappe donc en partie aux faits médicaux et au discours d'autrui. Ces informations sont importantes car leur omission peut prolonger le chaos. Mais l'avalisation d'une orientation de sa vie est une démarche intimement personnelle. Elle s'appuie sur des éléments corporels, des sensations, des informations médicales. Elle entre en interférence avec des éléments plus psychologiques en termes notamment de mécanismes de défense ou d'adaptation. Mais ce sont aussi des éléments très subjectifs qui vont construire le choix. Sur ce thème, il n'y a pas de norme. Retourner chez soi avec les siens peut être un critère de bonne orientation. Mourir rapidement peut en être un autre. Dans ce cas, le bon sens, c'est que la mort vienne vite.

Dans cette complexité, quelle place pour le soignant et l'accompagnant bienveillant ?

4 La métaphore est de Jeannine Pillot, ayant exercé la profession de psychologue au CHU de Grenoble.

5 Jean-Michel Longneaux décrit trois désirs qui habitent tout être humain : le désir de toute puissance, le désir de reconnaissance et le désir que le bonheur soit dû. Le désir de toute puissance se présente sous la forme « de cette exigence d'être à la hauteur de ce que nous pensons devoir être, dans tout ce qui nous tient à cœur ». Or notre réalité est en décalage vis-à-vis de ce désir, notamment en ce qui concerne la maîtrise que nous avons de notre corps. Longneaux JM., *La médecine, spiritualité du XXI^{ème} siècle*, in Cahier de l'espace éthique de Bretagne occidentale, 2001 ; 2 : 117-135.

Peut-être juste percevoir et comprendre l'enjeu qu'il y a pour l'humain à qualifier ainsi sa vie par une direction. Cette détermination est-elle possible ?

L'agonisant, étymologiquement celui qui lutte, ne signe-t-il pas cette dissociation persistante entre un sens qui se dessine et le combat persistant contre cette destinée ?

« Dans quel sens ça va, tout ça ? ». Là encore, l'important est-il la réponse ? N'est ce pas aussi la possibilité ou l'impossibilité de ressentir, de nommer, de partager une orientation vers le « moins bon » ou vers la mort qui ne fige pas le présent en une solitude aliénante ou un avenir désespérément programmé ?

■ Le sens comme signification

Dans cette troisième acception, la définition n'est pas aisée car elle se réfère au terme polysémique « signification ». Ce mot comprend une dimension d'explication en lien, par exemple, avec des connaissances. Ainsi le mot « métastase » signifie « croissance d'un organisme pathogène ou d'une cellule tumorale à distance du foyer primitif ».

Mais le mot « signification » revêt aussi une connotation qui n'est pas en lien avec une définition, une explication, un contenu objectif. Il questionne plutôt sur la raison d'être d'un objet, d'une action, d'une situation.

Appliqué à l'ensemble de sa vie, il s'oriente vers une dimension spirituelle. Ce vocable ne présuppose pas la croyance en une transcendance ou la nécessité d'une religion. Il évoque plutôt un mouvement d'existence, un travail, diront certains⁶, en tout cas une tentative que fait le sujet de relier tout ou partie de sa vie en une congruence signifiante. Cette démarche ne relève pas de l'explication, mais plutôt de la trouvaille, de la donation ou de la quête comme l'attestent les expressions « trouver du sens à sa vie », « donner du sens », ou « la quête de sens ».

Cette double lecture du mot « sens », à la fois dans un registre d'explication mais aussi dans une perspective de mise en lien, nous semble importante à comprendre dans les situations de soin. Leur articulation n'est pas aisée et la valorisation de l'une peut limiter la mise en œuvre de l'autre.

► Le sens comme explication

L'explication est classiquement une des fonctions du médecin. Ainsi, **derrière le concept juridique de droit à l'information jaillit souvent le besoin d'explication.**

À la question d'un patient : « qu'est-ce que c'est au juste que le cancer ? », l'oncologue répond : « le cancer est une prolifération anarchique de cellules au sein d'un tissu normal. Du coup, cela forme des amas de cellules, puis des tumeurs qui se développent et migrent à distance sous forme de métastases, empêchant ainsi l'organisme de bien fonctionner ». L'explication expose un déroulé au sein d'un système où s'enchaînent causes et actes. L'ensemble se réfère à une grille de lecture préétablie.

L'explication peut s'appuyer sur un référentiel biomédical de la maladie comme dans l'exemple préalablement cité. Mais elle peut aussi s'enraciner dans d'autres systèmes d'interprétation du réel. Certains auteurs ou disciplines établissent des liens, plus ou moins formalisés, entre des éléments contextuels, un désir, une souffrance psychique et la survenue d'une maladie organique. Groddeck en est une figure typique lorsqu'il relie, par exemple, la crise d'appendicite avec le souhait d'être castré⁷. Le désir psychique inconscient va se manifester par une somatisation. D'autres paradigmes sont aujourd'hui mis en avant sur le plan médiatique, reliant polluants industriels, nutriments chimiques, stress professionnels et genèse d'un cancer. Ces différents référentiels coexistent plus ou moins paisiblement avec la lecture biomédicale de la maladie.

S'inspirant à des degrés variables de ces représentations sociales, **le patient et son entourage construisent leur propre lecture explicative. Nombre d'entre eux « expliquent » le cancer par un deuil mal vécu, un conflit familial ou un harcèlement au travail.** Ainsi une famille, jusque-là plutôt écartée, se retrouvait soudée autour de leur proche atteint d'un glioblastome : « c'est sûr, c'est à cause de son contremaître qu'il est tombé malade. Il ne faisait que le harceler. On va porter plainte ».

Ce travail explicatif n'est pas à minimiser. Quel que soit le paradigme choisi, il permet de faire entrer le chaos de la maladie dans un schéma interprétatif qui le contient en partie.

L'important n'est pas tant l'exactitude du déroulé que plutôt sa capacité, même s'il est imprécis, invérifiable ou erroné, à construire un premier repart pour limiter l'angoisse et les difficultés psychologiques.

L'absence ou l'impossibilité de mettre en œuvre un schéma explicatif majore le désarroi des personnes souffrantes. Ainsi, les patients, pour lesquels les différents modèles échouent, sont renvoyés à une solitude, un *no mans' land* qui semblent les éloigner du sentiment d'appartenance à une même humanité. « On sait même pas ce que j'ai. Les médecins ne trouvent pas. J'ai jamais été comme tout le monde ». Dans ce cas, le diagnostic ne joue pas son rôle thérapeutique, c'est-à-dire de faire entrer le mal dans un réseau de significations communément admises. Comme le décrit l'anthropologue Byron Good, « l'une des démarches essentielles de l'art de guérir consiste à symboliser l'origine de la souffrance, à trouver une image autour de laquelle le récit prendra forme »⁸.

Lors de ces échanges explicatifs, les divers protagonistes ne sont pas obligés de partager les mêmes paradigmes interprétatifs. Que le médecin pense que le cancer soit favorisé par le tabac et le patient par son contremaître n'est pas forcément problématique dans la mesure où chacun respecte l'autre dans son modèle de compréhension.

Dans les faits, la personne malade y est plus ou moins contrainte, ne serait-ce que lorsqu'elle accepte de suivre les traitements. Le risque pour elle est plutôt de ne pas s'aventurer dans un autre modèle explicatif ou de ne pas oser le formuler, par crainte de dénigrement ou d'exclusion. Dans la genèse ou la formulation de cette autre interprétation, les soignants et les accompagnants bénévoles ont probablement un rôle central. Par leur écoute, ils autorisent une autre lecture qui s'articulera plus ou moins avec la norme biomédicale dominante.

6 Schaerer R., *Notre vie spirituelle : un travail de l'esprit*, Cahier de l'espace éthique de Bretagne occidentale, 2010, : 97-103.

7 Groddeck, *Le livre du ça*, Gallimard, St Amant, 1978.

8 Byron Good, *Comment faire de l'anthropologie médicale*, tr. fr. Gleize S., Le Plessis Robinson, Les Empêcheurs de tourner en rond, 1998, : 269.

8 Froment A., *op.cit.*, p. 110.

► Des limites de l'explication

■ La maladie comme chaos

Mais la démarche explicative a ses limites. « *Modèles profanes et modèles pseudo-scientifiques ont en commun de lier les faits entre eux par des relations causales⁹.* Or **c'est un présupposé discutable de postuler que la maladie obéit à une suite de faits s'enchaînant de manière logique.** Comme le dénonce Robert-Williams Higgins, « *s'expliquer la maladie, c'est entrer aussitôt dans ce système qui veut que toute chose soit produite, effets de causes ou d'un acte¹⁰.* Cette critique s'applique aussi bien au modèle bio-médical qu'aux autres systèmes explicatifs des maladies. Il se peut que le propre de la maladie soit justement de ne pas obéir à un *continuum* où causes et conséquences s'enchaînent.

■ Le « comment » n'est pas le « pourquoi », ni le « pour quoi »

De plus, le modèle explicatif ne répond pas à l'ensemble du questionnement. S'il parvient à dérouler le « comment » de la maladie, il ne répond pas au « pourquoi ». La projection en amont d'une causalité initiale ne supprime pas la question. Que le cancer soit dû à la genèse spontanée d'une cellule cancéreuse initiale, ou conséquence d'un gène qui favorise l'apparition de la tumeur ou fruit d'une interaction entre corps et environnement, nul ne sait pourquoi ce cancer advient chez un patient donné, ni même s'il y a un pourquoi¹¹.

De plus, l'explication sur les mécanismes ne répond pas à la question de la finalité. Être porteur d'un gène qui prédispose au cancer ou être convaincu que sa maladie est imputable à un harcèlement moral ne permet pas d'inscrire son existence dans un réseau de sens ou une finalité.

■ Le besoin d'un sens personnel est au-delà de l'explication générale

Sur un plan plus anthropologique, l'explication ne vient pas forcément combler la question de la signification. Elle le fait d'autant moins que, dans le cadre de l'expérience d'être malade, le questionnement sur le sens se pose à un niveau existentiel. La question n'est pas théorique, spéculative, abstraite. Elle émane d'un sujet éprouvé dans son corps, malmené par des problématiques de pertes, de douleurs, d'unité et de chaos, de vie et de mort. **Le modèle explicatif et général ne supprime pas la question singulière du patient.**

Au discours informatif et général du médecin, le patient pourrait répondre : « *C'est de moi qu'il s'agit et ce que vous me dites ne me permet pas de relier ce que je vis avec ce que j'étais et semble devenir* ». Bien au contraire, le besoin de sens dépasse celui de l'explication. Cette dernière est nécessaire, mais la focalisation sur l'explicatif peut empêcher la mise en mots de la quête de sens.

10 Higgins R W., *L'esprit du soin*, Carnet de l'espace éthique de Bretagne occidentale, 2010, 2, 79-94.

11 Boch A M., parle de tache aveugle en évoquant l'occultation du pourquoi.

« Cette réflexion (scientifique) n'envisage pas toutes les questions avec la même bienveillance. Sa principale tache aveugle, on pourrait dire presque son interdit, est la question du pourquoi. La science tente d'apporter une réponse à la question : que devons nous faire si nous voulons être techniquement maître de la vie ? »

Boch AL., *Médecine technique, médecine tragique*, Gap, Seli Arsaln, 200 : 82.

12 Marcel G., *La dignité humaine*, Paris, Aubier, 1964 : 76.

13 Costa-Lacoux J., *Existe-t-il une spiritualité sans dieu ?*, Paris, les éditions de l'atelier, 2006.

14 Jacquemin D., *Quand l'autre souffre, éthique et spiritualité*, Bruxelles, Lessius, 2010 : 13.

Comme l'écrivait Gabriel Marcel, « *la connaissance exile à l'infini tout ce qu'elle croit éteindre¹².* ».

► Le sens comme signification

Comme nous l'avons vu, **le sens comme signification fait référence à une tentative de l'être humain de relier son existence.** C'est une dynamique où la personne tend à mailler les éléments signifiants de sa vie, passée, présente et à venir, dans une perspective englobante, afin de créer un réseau qui relie plus ou moins l'ensemble. Cette démarche est éminemment personnelle et subjective, même si elle peut s'appuyer sur un canevas collectivement reconnu.

Mais, dans cette hypothèse, chacun le déclinera à sa façon. Elle implique un mouvement de réflexivité sur soi-même, mais pose aussi la question des autres hommes, voire d'une instance transcendante. Elle ne nécessite pas pour autant une obédience religieuse. Rattachée au concept de spiritualité, elle peut être définie comme « *une démarche complexe qui requiert autant un retour sur soi-même qu'une rencontre avec l'autre et le sens d'un ailleurs, lointain et indéfini. Et ce triple mouvement de la pensée et des sens, de la raison et de l'intuition, n'est pas le privilège des croyants¹³.* Cette dynamique n'est pas limitée à un pan de l'existence humaine. Elle rejoint l'aspiration de l'homme dans une quête d'unité et implique, pour Dominique Jacquemin, « *les dimensions corporelle, psychique, éthique et religieuse¹⁴.* ».

■ Bref éclairage philosophique

Sur le plan philosophique, l'élaboration autour du sens se développe dans trois grandes directions.

- **Une chose sensée peut l'être du fait de son origine.** Un principe premier est reconnu et valorisé comme étant la source de toute chose. Il justifie l'existence. Ainsi Dieu, la Nature, le Destin peuvent légitimer l'existence et la poser comme porteuse de sens du fait de son inscription originelle. C'est la reconnaissance du fondement qui donne sens à la vie. Dans cette option, c'est le rapport au passé qui est sollicité. Ainsi, certains patients musulmans donnent un sens à ce qu'ils vivent car leur maladie est « *voulue par Dieu* ». C'est le principe premier créateur qui permet de donner sens.
- **Une chose sensée peut l'être car elle entre dans un cadre compréhensible et ordonné.** Par exemple, pour les stoïciens, le monde a un sens dans la mesure où il est enchaînement rationnel de causes et d'effets. Il est Logos, Ordre, Raison. Toute chose appartenant à cet édifice est par déclinaison sensée. C'est donc l'inscription dans un ordre présent qui est signifiante.
- **Enfin, une chose peut être sensée car elle évolue vers une fin, investie comme sensée.** C'est sa finalité qui lui donne de la valeur. C'est le projet, la réalisation au fil du temps avec une finale dans le futur qui signe le sens.

Ainsi, affronter les effets secondaires d'une chimiothérapie peut être sensé car le but poursuivi est la guérison. C'est la fin qui justifie l'acceptation du présent.

Ces trois grandes directions ne sont pas exclusives les unes des autres.

■ Des limites d'une approche philosophique ou religieuse

Ces apports philosophiques, qui peuvent être complétés ou associés à des référentiels religieux, peuvent aider l'humain dans la détermination d'une signification à ce qu'il vit.

Cependant, cela nécessite le plus souvent une inscription antérieure dans ces courants de pensée ou de croyance avec une imprégnation conséquente. Sinon, ils ne sont pas opérants et s'effondrent face à l'adversité.

De plus, ces axes interprétatifs n'empêchent pas le sentiment, transitoire ou définitif, que la vie humaine n'a aucun sens particulier, ni en elle-même, ni en se référant à une origine, un système ou une finalité.

Il existe, en effet, un écart de nature entre une proximité avec un courant philosophique et l'expérience d'être malade. Il en est de même entre l'appartenance à une tradition religieuse qui proclamerait une vie après la mort et la confrontation directe à sa propre fin. Les conceptions intellectuelles ou les croyances sont mises à mal par l'expérience de la maladie létale. Elle vous saisit dans l'entièreté de vos facettes d'existence. L'épreuve de la souffrance met à mal la cohérence philosophique ou les dogmes théologiques.

En situation, la philosophie et la religion peuvent être des aides, mais pas forcément en tant que réponse. Cependant, nous pouvons souligner le réconfort apporté au patient par des personnes qui partagent avec lui les mêmes conceptions philosophiques ou religieuses. Elles peuvent l'aider à maintenir son inscription dans un courant de lecture, au-delà du désarroi qu'il subit. Comme ces systèmes référentiels ont une certaine plasticité, elles peuvent aussi l'ouvrir à une autre compréhension de l'expérience qu'il subit.

Enfin, la pertinence de ces apports philosophiques ou religieux est discutée dans leur légitimité. Pour certains, le questionnement sur le sens ne serait qu'un besoin humain, plus ou moins induit par l'histoire et les communautés humaines. Chacun opterait pour le combler ou non, par une logique pour lui signifiante. Mais ces interprétations n'auraient aucune valeur, si ce n'est de pallier un besoin inhérent à la condition humaine.

■ Conclusion

Lors de ce parcours, nous avons cherché à clarifier le « sens » du mot « sens ». Nous avons souscrit à la séparation entre trois acceptions du terme en tant que sensation, orientation ou signification. Cependant, dans notre expérience de cliniciens, ces distinctions doivent être nuancées car les trois axes sont souvent imbriqués. Ils s'enchaînent et dialoguent en un ballet plus ou moins cohérent.

Lorsque l'on est malade, si l'on ne prête attention à ses sensations, comment déterminer dans quelle direction semble évoluer son existence ? De même, si la seule sensation est de « *pourrir de*

l'intérieur », comment continuer de donner un sens à sa vie ? Si l'on parvient courageusement à poser l'orientation vers un « *pas bon* », ne se trouve-t-on pas confronté à la question de la signification « *de tout cela* » et du temps qu'il reste à vivre ? Lors de ce questionnement, quel intérêt donner à un système philosophique ou religieux auquel le patient adhérerait, s'il n'engendre pas lors de l'épreuve une certaine sensation d'apaisement ?

Ainsi, les trois sens dialoguent entre eux car la question du sens n'est pas une question qui surplombe l'humain. Elle le traverse tout entier, l'éprouvant dans toutes les facettes du vivre humain, corps, psyché, intériorité et autres. C'est peut-être cela qu'il s'agit simplement de reconnaître.

Le soin est une figure de la réponse incomplète à la question du sens. Les toilettes répétées des aides-soignantes pour ce patient sidéen souffrant de diarrhées cataclysmiques permettent de réintroduire une séparation entre le sale et le propre, comme une peau qui reprend sa fonction, une sensation d'unité réprouvée. « *Je me sens bien* » dira le patient, réintégré dans son corps singularisé, respecté et socialisé.

Le médecin, qui dialogue avec son patient, le laissant à son rythme déduire l'orientation heureuse ou malheureuse de sa vie est un autre exemple d'accompagnement du sens.

« *Maintenant, je vois dans quel sens ça va tout ça et c'est mieux ainsi* » formulera le patient à la fin de la consultation.

L'infirmière, lorsqu'elle propose la venue d'un pasteur, d'une aumônière, ou sa simple présence pour laisser la question se mettre en mots, est une autre image de l'accompagnement du sens. Elle permet au patient de décliner son récit, de reconstituer son identité en une narration retrouvée¹⁵, malgré l'incohérence partielle de sa vie. « *Merci bien de m'avoir écouté. Maintenant, ça a plus de sens, même si je n'y vois pas encore bien clair* » clôturera la personne malade.

Pour nous, soignants et accompagnants, un des sens de notre fonction est de continuer une sorte de lutte contre une forme de mal inscrite dans des corps. Comme l'énonce Paul Ricœur, « *le mal, c'est ce que contre quoi on lutte quand on a renoncé à l'expliquer... c'est le « il y a »... le « déjà là »*¹⁶, même si nous ne savons pas dire pourquoi.

Nous n'avons pas et ne pouvons pas donner du sens à la vie de l'autre en nous substituant à lui ou en l'influençant. Mais notre vie a du sens à travers cette persévérance pour que l'autre demeure dans ses potentialités d'existence et continue, s'il le souhaite, d'habiter cette quête de sens.

Cette tâche est modeste, mais possède peut-être un caractère universel. Comme le formule Robert Williams Higgins, « *c'est toujours un par un que se transmet l'humanité, qu'elle s'est transmise ou qu'elle a échoué à le faire, singularité sans laquelle un commandement universel perd son sens* »¹⁷.

¹⁵ Ricœur P., Temps et récit, Paris, Le Seuil, **tomes 1**, L'Intrigue et le Récit historique, 1983 ; **2**, La Configuration dans le récit de fiction, 1984 ; **3**, Le Temps raconté, 1985.

¹⁶ Ricœur P., *Le scandale du mal*, Esprit juillet 1988, : 104-111.

¹⁷ Higgins R W., *op.cit.* : 92.

Les soins palliatifs ont-ils un sens ?

► QUELS SENS À SENS ?

■ Introduction

Dans le contexte actuel, on peut se poser la question : est-ce que les Soins Palliatifs (SP) ont encore un sens ?

Pour nous, il est clair qu'il n'est pas insensé de s'occuper aujourd'hui de SP car ils ne sont jamais **sans** sens, mais qu'ils en ont plutôt **cent**.

Mon exposé, minuté, ne pourra pas, bien sûr, être exhaustif.

Pour débiter, je vais vous faire quelques confidences (quelques éclaircissements).

► Pourquoi avons-nous choisi ce thème ?

C'est la complexité et surtout l'ambiguïté du terme qui nous ont plu, car elles recouvrent plusieurs sens ou significations que nous allons détailler.

Le mot **sens** est un carrefour de langage où chacun peut se croiser, se perdre ou se rencontrer.

Il est à la fois visible et invisible, tangible et intellectuel, simple et compliqué.

« On dit souvent que la valeur d'un terme réside dans son incertitude et l'on peut affirmer sans paradoxe qu'un mot est d'autant plus riche de sens qu'il prête plus à contresens. » Y. Belal.

Ce terme, particulièrement ambigu, à « *double-sens* », a souvent des sens « *cachés* », mais on doit se méfier des « *contre-sens* ».

► Pourquoi ce titre « les sens de sens » ?

Albert Camus a dit « *Mal nommer les choses, c'est ajouter au malheur du monde* ».

Car si les maux tuent, les mots aussi peuvent tuer.

Or, les personnes qui sont en SP sont dans « *la male heure* », c'est-à-dire qu'elles **sont** mal ou qu'elles **ont** mal.

En réponse, notre action se doit d'avoir aussi du sens.

Car le mot sens contient des **S** qui peuvent nous dire **Souffrir** mais aussi **Soulager** ; un **E** qui peut signifier **Euthanasier** ou **Ecouter** ; un **N** qui peut faire écho à **Néfastes** ou **Nécessités**.

Il est donc indispensable de clarifier non seulement le mot sens mais aussi ce que nous entendons par Soins Palliatifs.

Docteur Christian Seigneuric

► Que veut dire le mot sens ?

Essentiellement trois choses très différentes :

- donner une **signification**,
- indiquer une **direction**,
- avoir rapport aux **cinq sens**.

Nous allons aborder successivement ces trois chapitres.

■ Sens signification

► Quel est le sens, la signification des soins palliatifs ?

Bien qu'historiquement le terme soit très ancien, faisant suite au « *Mouvement des Hospices* » qu'il a fallu déjà rebaptiser, il est la traduction littérale du terme anglo-saxon « *palliative care* ». Il a des difficultés à trouver sa place dans « l'*arsenal* » des mots français mis à notre disposition car il peut choquer et il choque souvent, même actuellement. Aussi certains voudraient le voir disparaître au profit de termes moins agressifs, et donc mieux acceptés par les malades et leur entourage.

On parle plus facilement de soins de soutien ou de support, de soins continus que de soins palliatifs, de fin de vie, que de mort. Car aujourd'hui encore ces mots font peur, il faut les édulcorer, les travestir, les éviter... mais jusqu'à quand ? Et pour quoi ?

Apparus timidement en France, il y a seulement 25 ans, promus par des pionniers visionnaires, souvent des non-professionnels (Jean Faveris...), les soins palliatifs sont enfin reconnus et le terme doit être considéré désormais comme acquis, car consacré par l'usage.

Mais pour les malades, les familles, la « société » en général, que représentent les SP ?

Pour la plupart, ils sont vécus comme un échec car ils semblent s'opposer radicalement aux soins dits « curatifs ». Alors que pour nous, soignants et/ou bénévoles, il ne s'agit pas d'abandon, bien au contraire, mais « *de soins actifs prenant en compte, de manière coordonnée l'ensemble des besoins physiques, psychologiques, spirituels et sociaux d'une personne en fin de vie ; en soulageant leurs symptômes inconfortables ils tentent d'améliorer leur qualité de vie* ».

Depuis peu de temps ils sont même « labellisés » puisqu'admis dans la nomenclature hospitalière : code : Z 51.5.

Cette reconnaissance entraîne d'ailleurs des implications comptables et des « retombées financières » car, désormais, les SP rapportent des points, donc des crédits, donc du personnel. Ce qui peut entraîner des effets pervers.

Ainsi les personnes délaissées, oubliées dans leur chambre, au fond du couloir, peuvent devenir, grâce à la baguette magique du législateur et de la codification, subitement, « rentables ». Quel chemin parcouru mais aussi quel paradoxe !

On espère très fortement que les apparences sont trompeuses et qu'il y a bien plus : que derrière cette façade existe une implication sérieuse et une volonté non pas d'efficacité mais de soulagement et de prise en charge globale et coordonnée de ces personnes...

Cette phase terminale de la maladie, vécue douloureusement par l'ensemble des intervenants, n'a pas la même signification selon la place que ceux-ci occupent : famille, bénévoles, soignants...

► Qui réalise la prise en charge d'une personne en SP ?

Une multitude d'intervenants gravite autour du malade en fin de vie : membres de la famille, (pas toujours présents), auxiliaires de vie, aides-soignantes, infirmières, médecin traitant, spécialistes d'organe, cancérologues, radiothérapeutes, radiologues, chirurgiens, psychologues, mais aussi bénévoles, assistantes sociales, équipe mobile, ARS, assurances sociales, mutuelles, conseil général, prestataires de service, pharmaciens, kinésithérapeutes, sophrologues, socio-esthéticiennes, philosophes...

La particularité de notre prise en charge, complexe, tient à l'interdisciplinarité, c'est-à-dire à une approche globale où chacun, à sa place, œuvre en partenariat étroit avec l'ensemble. Nous les bénévoles, représentons une catégorie à part : non rémunérés, mais formés et disponibles, nous offrons un espace neutre d'écoute, où parler vrai, sans arrière-pensée ni intéressée, ni médicale. Nous témoignerons tout à l'heure du sens de notre engagement au côté des professionnels.

Cette liste d'intervenants pourtant longue et non hiérarchisée est cependant incomplète, car il y manque les représentants de la dimension spirituelle et religieuse de l'accompagnement.

Qu'on le veuille ou non, la fin de vie représente un moment privilégié de questionnement, de recherche et de doute.

► Qu'est-ce qui permet de définir le passage du curatif au palliatif ? Qui le décide ?

Un congrès entier n'y suffirait sans doute pas.

Quand et comment déterminer ce passage ?

N'y aurait-il pas un repère sûr, fiable, reproductible ?

Non : pas de grille d'évaluation, pas d'examen de laboratoire, pas non plus d'imagerie pour nous aider à prendre cette décision si difficile.

Cette phase irréversible pourra se caractériser par une aggravation lente et inexorable, ou au contraire par une complication brutale et inattendue, mais plus souvent suivre un parcours chaotique,

imprévisible, alternant des hauts et des bas ; plus souvent des « bas » d'ailleurs.

Ainsi, au-delà des problèmes de définition, du moment précis de la rupture, de son acceptation, « l'étiquette SP » représente un tournant capital sur une route quelquefois longue, parfois trop brève.

■ Sens direction

« *Le sens, c'est ce qui fait que notre vie prend une direction, que nous lui donnons ou que nous acceptons. Ainsi, avoir une vie qui a du sens, c'est cesser d'aller au hasard, pour se diriger vers un but. C'est pouvoir mobiliser son énergie pour quelque chose, au lieu de vivre pour rien, avec un sentiment de perte ou d'inutilité.* » B.Vergely.

► Où allons-nous ? Quel est le sens de la vie ? Quel est le sens de ma vie ?

Le succès de l'astrologie, de l'horoscope, de la voyance, montre à quel point l'homme d'aujourd'hui est en quête de sens sur sa vie, son avenir. Ce n'est que le prolongement des interrogations qu'ont pu avoir avant lui ses ancêtres comme en témoignent les oracles et les sépultures antiques.

Mais comme aucune réponse certaine ne peut lui être apportée, il cherche par ses propres moyens, techniques ou intellectuels, à « assurer » ce qui lui arrive aujourd'hui et à maîtriser ce qui peut lui arriver demain.

Cet homme, qui s'affirme libre et autonome, se retrouve souvent seul et désemparé. Noyé sous un flot d'informations, il ne sait plus réfléchir. Il dispose de nombreux moyens de communication, mais a du mal à comprendre ou être compris. Il croit s'être affranchi des religions et des idéologies, mais il a perdu ses repères.

Et pourtant nous avons tous besoin de repères.

► Où se situent les SP ? Vers où se dirigent-ils ?

Ils évoluent entre deux écueils en principe bien repérés par l'ensemble des intervenants : ni obstination déraisonnable, ni euthanasie.

■ La maladie comme chaos

C'est-à-dire pas d'« *Actes apparaissant inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris* ».

Ce terme « d'obstination », est certes moins brutal qu'« acharnement », mais où se situe précisément la limite du raisonnable ? Et qui sait si l'acharnement d'aujourd'hui ne sera pas le grand espoir de demain ? En bloquant les initiatives, ne risque-t-on pas de stériliser la recherche et d'empêcher des découvertes utiles, en particulier pour une meilleure qualité de vie de ces patients.

En effet, on voit apparaître chaque jour de nouvelles molécules ou de nouvelles façons de les utiliser qui apportent « un plus » aux malades.

Cependant il ne faudrait pas, dans ce but louable, aller jusqu'à un « acharnement palliatif ».

Cette « limite », floue et fluctuante, doit être bien définie en équipe et rediscutée, si nécessaire, au jour le jour.

■ Pas d'euthanasie

Dans la pratique, avons-nous tous la même perception de la douleur, de la souffrance, de la « *meilleure* » ou plutôt de la moins mauvaise manière d'accompagner ?

Les sédatifs puissants sont indispensables pour lutter contre les phénomènes douloureux réfractaires, la souffrance psychologique majeure et/ou les accidents cataclysmiques à risque vital. Mais il ne faut pas, insidieusement, les utiliser avec excès : ce qui devrait être l'exception, ne doit pas devenir banal ou pire quotidien.

Sous prétexte de soulager, la sédation terminale ne doit pas être une euthanasie.

Trouver la juste mesure, la bonne direction, est pourtant loin d'être facile. Et pour naviguer dans ces zones de turbulences et d'imprévus, il faut non seulement la participation avisée des membres de l'équipe, mais aussi leur confiance, une grande solidarité et beaucoup de clairvoyance.

Ce chemin est long, difficile, semé d'embûches, et de questionnements éthiques ; chaque jour la lutte devient plus inégale : ceux qui prônent l'euthanasie active sont de plus en plus nombreux soutenus par les médias qui font progresser cette « *conception* » dans l'opinion... la peine de mort a pourtant disparu depuis peu...

Les victimes sont déjà désignées, qui seront les nouveaux bourreaux ?

Face à ces deux attitudes qui refusent la mort, soit en l'anticipant (euthanasie), soit en essayant de la retarder (acharnement) et qui témoignent toutes deux d'un même désir de maîtrise : soit du corps (médecine toute puissante), soit de sa destinée (liberté de décision), une troisième attitude nous est offerte : celle d'accepter la mort, accompagné et soulagé.

■ Les cinq sens

Nous n'aborderons pas l'étude physiologique c'est-à-dire le fonctionnement intime de chacun des cinq sens. C'est en effet un problème très complexe et très spécifique qui n'a pas sa place ici. Par contre nous envisagerons les différentes façons dont ils sont sollicités au cours des accompagnements.

Car il faut s'en persuader, les sens fonctionnent « *dans les deux sens* ». En effet, il y a réciprocité et échange entre accompagnant et accompagné.

Comment percevons-nous les personnes en fin de vie que nous accompagnons, mais aussi comment sommes-nous perçus ?

Ces sens vont quelquefois nous trahir et révéler nos peurs, nos rejets, et qui sait peut-être, notre malaise, voire notre « *dégoût* ».

Mais peut-on pour autant s'en passer ou les ignorer ?

Non, car, même imparfaits, ils sont indispensables pour entrer en communication avec nos semblables.

► La vue

C'est un des premiers sens, avec l'ouïe et l'odorat, à être sollicité.

C'est le premier « *contact* » et il est très important. À tel point que la dernière campagne, qui avait pour but de changer le regard des Français sur les malades atteints du cancer, avait pour slogan : « *Je suis une personne, pas un cancer* ». En effet cette « *étiquette* » provoque encore souvent curiosité, malaise et mise à distance qui s'ajoutent aux difficultés liées à la maladie elle-même. Les malades et anciens malades ont pu témoigner sur Facebook de

l'importance de l'image de soi, pour soi bien sûr, mais aussi pour les autres.

Le regard des autres qui peut être d'indifférence, de pitié, de rejet voire de dégoût, mais le regard sur soi peut être tout aussi douloureux : peur d'affronter son propre regard dans la glace (« *est-ce mon corps, est-ce toujours mon corps ? Il me fait honte* ») ; peur aussi d'affronter le regard de son conjoint, de ses enfants, des autres...

Ce corps qui n'est plus vraiment moi, que je reconnais à peine, je vais être obligé de le confier à d'autres : infirmière, aide-soignante pour des gestes en particulier intimes qui m'appartenaient.

Il faut aider à revaloriser l'image corporelle. Par leurs conseils, leurs soins, leurs discours non médicalisés, les esthéticiennes, et si possible les socio-esthéticiennes facilitent la reprise de l'estime et de la confiance en soi, de l'autonomie et ainsi la réinsertion sociale.

Cela nécessite une attitude préventive et donc un souci d'anticipation pour réparer les atteintes plus ou moins visibles : chute des cheveux/foulard, perruque, maigreur du visage/injections sous-cutanées, signes cutanés « *affichants* » (Kaposi)/crèmes dermatologiques, ablation du sein/prothèse... qui est essentielle pour que les patients se sentent au mieux « *dans leur peau* ».

Elles / ils pourront dire : « *Je suis de nouveau pimpante* », « *j'ose à nouveau me regarder dans une glace* », « *je ou ils n'ont plus honte de moi...* ».

► L'odorat

Là encore le mot est ambigu : il y a ce que je sens mais aussi ce que je ressens.

Les odeurs du corps (sueurs), des émonctoires (urine, vomissements, diarrhée, occlusion...), sans oublier celles des animaux de compagnie... font partie de la rencontre, mais ne sont pas toujours perçues de la même façon par les malades et les intervenants.

Heureusement des parfums (encens, huiles essentielles, tabac...) permettent de masquer ces odeurs qui peuvent être plus ou moins nauséabondes et repoussantes.

► Le goût

Il est en lien avec l'odorat car l'innervation, en partie commune, est intriquée.

Nous ne pouvons, dans ce trop bref exposé, aborder la question des soins de bouche et les problèmes posés par l'hydratation et la nutrition parentérale (perfusion et gastrotomie). S'il y a des « *blocages* » physiques il peut aussi y en avoir d'ordre psychologique.

L'anorexie (aggravée par les odeurs, les nausées), la perte du goût, la dysgueusie (rôle des médicaments, atteinte cérébrale...) sont multifactorielles et accompagnent la perte de l'élan vital. Elles sont aggravées par l'aspect et le goût des compléments alimentaires, des bouillies inodores, incolores et sans saveur...

La dénutrition est donc fréquente, sous-évaluée mais néfaste. Pourtant un bon état nutritionnel est essentiel pour le bien-être général, mais aussi pour lutter efficacement contre la maladie évolutive.

Mais pour manger il faut apprécier la nourriture, et aussi en avoir **envie**.

Et à ce stade, à quoi bon la vie ? Et que manger ?

Des plats variés et appétissants bien sûr, mais surtout pas la « *malbouffe* » car *les aliments qui nous sont nécessaires peuvent*

aussi nous nuire puisqu'ils seraient responsables de l'« épidémie » de cancers, de maladies neurologiques dégénératives, de pathologies auto-immunes, de diabète et de troubles de la reproduction qui affectent notre XXI^e siècle.

► L'ouïe

S'agit-il d'écouter seulement ou plutôt d'entendre, c'est-à-dire intérioriser, décoder les propos et réfléchir ou assimiler ce que l'on dit, ce que l'on entend, ce que l'on comprend, ce que l'on croit, ce que l'on croit comprendre, ce que l'on imagine, mais aussi tout ce que l'on ne dit pas... ?

Selon le principe d'autonomie, le malade est considéré comme partie prenante et il faut donc lui dire la vérité, toute la vérité.

Dire la vérité ! Mais qu'est-ce que la vérité ?

Et surtout quand et comment la dire pour qu'elle soit véritablement intégrée et assimilée. Cela peut demander du temps, plusieurs rencontres, du tact, des mots compréhensibles, ni agressifs ni brutaux, la présence d'un tiers, d'une personne de confiance...

Il faut donc « soigner » particulièrement nos propos qui peuvent être mal interprétés et source de confusion, d'inquiétude inutile, et même de souffrance.

► Le toucher

Si l'on n'a pas encore pris physiquement contact avec la personne, on a déjà eu le temps de la voir, de l'entendre, de sentir l'ambiance au propre comme au figuré.

Contrairement aux autres sens qui se mettent en éveil à notre insu lors d'une rencontre, le toucher n'est obligatoire que s'il est professionnel. Il peut témoigner aussi, de manière quelquefois maladroite, d'une présence amicale ou compassionnelle.

Pourtant même s'il est prudent, délicat, réfléchi, il peut être mal perçu et considéré comme intrusif.

Car la peau, cette fine enveloppe qui nous protège, représente une barrière qu'on ne franchit pas facilement : souvenons-nous du renard qui demandait au « *Petit Prince* » de l'appivoiser d'abord...

De la vue au toucher, on peut constater tout le « *chemin* » parcouru.

Mais il ne faut jamais oublier que lui c'est lui, et moi c'est moi.

En avons-nous fini avec les sens ? N'y en aurait-il pas d'autres ?

► Le sixième sens

Quid de ce fameux sixième sens ?

Serait-ce la proprioception, la perception de son corps ou plutôt l'équilibre, la prémonition, la vision de l'avenir ?

Je ne saurai vous le dire.

■ Conclusion

Direction, signification, perception représentent les différents sens du mot sens.

Ces mots qui ont un sens propre et figuré, réel ou imagé, vont plus loin que les apparences.

Car il n'est pas besoin d'être aveugle pour être aveuglé, il n'est nul besoin d'être sourd pour ne pas entendre, il n'est pas nécessaire d'avoir perdu le toucher, l'odorat ou le goût pour être dégoûté ou insensible.

Ces sens qui nous renseignent, qui nous permettent d'entrer en relation avec les autres, peuvent nous trahir de plusieurs façons : soit directement, en nous entraînant à des réactions inadaptées, soit indirectement, en nous faisant interpréter une attitude de manière erronée.

À ce sujet, citons la fameuse phrase de Pascal : « *Les sens abusent la raison par de fausses apparences* » et celle de Montaigne : « *Rien ne vient à nous que falsifié et altéré par nos sens.* »

Au-delà de la simple communication d'une information, on est souvent amené à interpréter les signes. Il est donc essentiel d'affiner tous nos sens pour mieux comprendre le langage silencieux du corps et de les analyser en équipe pour être au plus près de la vérité et avoir la réponse la plus adaptée.

Pour finir, je ne sais pas s'il y a un mauvais sens ; mais dans le cadre des soins palliatifs, peut-être plus que dans d'autres domaines, il nous faut faire preuve de « **BON SENS** », mais je me garderai bien de vous en donner la définition.

D'après Descartes, « *le bon sens est la chose au monde la mieux partagée* », nous en possédons donc chacun une dose, et la réflexion collégiale doit nous permettre d'en augmenter non seulement la quantité mais surtout la qualité... aussi je vous recommande chaudement de vous y référer le plus souvent possible.

Pour conclure, je tiens à citer cette phrase d'André Comte-Sponville : « *Ce n'est pas le sens qui est aimable ; c'est l'amour qui fait sens* ».

Les soins palliatifs ont-ils un sens ?

► LES SOINS PALLIATIFS : QUEL SENS 20 ANS APRÈS ?

Assurément, **cela n'a pas de sens**, me direz-vous !!! Et vous aurez raison !

En effet, **tout a été dit et bien dit**, mais le sujet d'aujourd'hui est tel qu'il pourrait être abordé de mille et une façons par autant d'orateurs et, vu l'ampleur du sujet, chacun peut exprimer son propre point de vue sur la question sans être trop ridicule.

En premier lieu, nous pourrions nous demander pourquoi avoir choisi un tel sujet, alors qu'une fois le problème **du sens** posé il suscitera, sûrement, plus de questions qu'il n'aura donné de réponses.

Si finalement j'ai décidé de prendre part au débat c'est parce que vingt années d'expérience sur le terrain m'ont fait prendre conscience de **la difficulté** qui fut parfois la mienne à **discerner le sens réel d'un discours parfois très ambivalent des patients et de leur famille**.

■ Que voulons-nous dire par sens réel ?

Ici le mot **sens** prend du relief et s'inscrit dans l'interprétation que l'on fait de l'adjectif qui le suit et qui renferme les attributs que notre compréhension est à même de lui donner.

Mais à ce propos et en fin de compte, il serait bon de se rendre à l'évidence : **même s'il n'est pas toujours possible de donner un sens à ce que nous faisons ou à ce que les patients nous confient, si nous parlions des soins palliatifs sans parler de sens, il manquerait quelque chose**.

Depuis mon engagement bénévole en ce domaine, vingt années se sont écoulées. La route a été longue et jonchée de pierres. Le bien fondé du travail inconditionnel des accompagnants bénévoles a mis du temps à être accepté par les soignants, les notables et les élus pour finalement être reconnu et prendre place.

Le désenchantement aurait pu s'emparer de nous et nous faire baisser les bras. Nous ne l'avons pas fait. Non, nous n'avons pas baissé les bras simplement parce que la certitude que notre présence était utile et nécessaire a fait que notre motivation est toujours restée intacte.

Bien sûr, il y eut des orages comme dit la chanson, mais chaque fois le beau temps fut de retour. Pour qu'un engagement social de ce genre reste toujours fort, puissant et indéfectible, il y a l'énergie, le caractère, la personnalité de ceux qui s'engagent dans cette aventure, **mais, sans motivation, sans idéal et surtout sans pouvoir donner un sens à ce que nous entreprenons, rien n'est vraiment possible**.

Sylvie Benazet¹

Ce qui fait problème avec le mot sens est le fait que chacun lui donne le sens qui lui convient et qu'avec le temps et selon les individus ce mot se charge d'un autre **sens**.

Pour certains, monter un projet pour venir en aide aux plus défavorisés, venir en aide aux malades, aux infirmes, aux mourants, aura absolument un sens profond lié à l'humanité propre à chaque personne ou réveillera l'humanité endormie qui sommeille en chaque individu.

Pour **d'autres**, leur premier souci sera de se protéger jusqu'à vouloir chasser du champ de leur vision ceux qui, devenus malades, improductifs et inutiles, n'en finissent plus de mourir.

Alors ils **trouveront absolument insensé de s'exposer à la souffrance et la douleur des autres**, et ils diront franchement que c'est un non sens de vouloir regarder mourir quelqu'un dans de telles conditions, alors que bien souvent la pensée de leur propre mort leur fait peur.

Revenons un instant, un instant seulement, sur ce qui vient d'être dit un peu trop brutalement :

- Qu'est-ce qui fait que nous soyons aussi perdus et bouleversés devant nos proches lorsque la maladie s'installe, s'éternise et devient incurable ?
- Peut-on accompagner la maladie et la mort de l'un des nôtres en toute sérénité et avec le recul nécessaire si la pensée, même furtive, de notre propre mort nous angoisse et nous rend vulnérables ?
- Serions-nous perdus et à ce point, souffrants, jusqu'à vouloir raccourcir ces moments difficiles, par des actes qui, loin du tumulte hospitalier, sont souvent regrettés et regrettables ?

Dans la réalité du quotidien, les soins palliatifs contribuent au confort physique et au bien-être moral du patient, lequel ne parle plus alors de mourir.

¹ Membre Fondateur de l'ASP 82.

Nous pouvons, bien sûr, disserter longtemps sur le sens, le non-sens, le contre-sens et tous les sens relatifs aux vrais problèmes de la fin de vie, mais même si mourir fait partie de la vie, lorsque l'évènement survient, nous sommes juste désespérés, que nous soyons riches ou pauvres, jeunes ou vieux, croyants ou non.

Pour cette raison, nous devons dépassionner le débat et ne jamais sombrer dans le **sensationnel**.

Il serait bien plus juste de dire qu'**en proposant un soutien, une approche globale de la situation en laissant la possibilité au patient d'exprimer sa souffrance, prendre en compte la douleur physique cela peut davantage le conduire à donner un sens à la vie qui lui reste à vivre et par là même un sens à sa mort prochaine.**

Dans les années 90 la réflexion apportait quelques considérations sur **le sens ou le non-sens** de la démarche palliative si peu connue à l'époque.

Le projet envisagé par les douze membres fondateurs de l'ASP 82, il y a exactement vingt ans, de créer une Association de Soins Palliatifs, était ardu, car nous étions juste une poignée de personnes pour répondre à la demande qui nous parvenait de tout le département.

Mais c'était avant tout un projet humain. Nous n'avons pas trop cherché le *« comment ferons-nous ? »*, laissant ainsi largement la place à l'élan du cœur.

Mais les questions qui se posaient à nous à l'époque sont presque les mêmes aujourd'hui :

- **Comment défendre ce qui fait sens si apparemment rien ne peut adoucir les indéfinissables instants terminaux ?**
- En effet, quel **sens** peut-on donner à un temps de vie autour d'un cancer qui insidieusement nous rend dépendants, aigris, amoindris, inutiles, si aucun soutien d'aucune part n'est apporté ?
- Peut-on donner **un sens** à une épreuve douloureuse, voire l'ultime épreuve, la dernière crise de la vie, si nous sommes perdus dans notre solitude, oubliés des nôtres parfois et des autres, souvent ?
- Dans ce contexte, aujourd'hui encore, les étapes de fin de vie, les longues agonies sont source d'angoisse, de désespérance et suscitent des expressions comme :
 - *« cela ne peut plus durer ! »,*
 - *« mais faites donc quelque chose ! »,*
 - *« cela n'est plus possible de voir mourir quelqu'un dans la douleur et la souffrance ! ».*

Mais qui donc demande cela ? Qui donc connaît exactement l'heure du dernier rendez-vous de la vie avec la mort ? Pourquoi donc ce souci permanent qui nous afflige et qui nous pousse à rechercher des solutions radicales ?

Malgré cette apparence de souci pour une fin de vie plus douce pour nous et les nôtres, nous osons dire que toutes ces expressions là font un peu désordre car elles suscitent des questions dont les réponses sont encore des questions :

- *« qu'est-ce qui ne peut plus durer ? »,*
- *« que faut-il donc faire ? »,*

- **« de quelle souffrance parlons-nous ? De celle du patient, de celle de la famille, de celles du médecin, des soignants, des bénévoles, de la nôtre ? ».**

Assurément nous souffrons tous, nous sommes tous malades de devoir mourir un jour !!! **Il suffirait simplement d'accepter l'inévitable, de regarder en face ce qui nous perturbe à ce point. Mais est-ce vraiment aussi simple que cela ?**

Voilà pourquoi nous sommes tentés de précipiter les derniers instants de vie de certains patients, voilà pourquoi les slogans du style : *« aider à mourir dignement », « abréger les souffrances »,* etc... font désordre et voilà pourquoi cela n'a pas de **sens**. Ça n'a pas de **sens** non plus parce que toute cette agitation autour du grand malade ne correspond pas à l'éthique des soins palliatifs et de l'accompagnement qui préconise une prise en charge globale de la personne et de sa famille.

À l'évidence toutes ces expressions créent un mécontentement, creusent un sillon et cherchent une faille pour s'y engouffrer !

C'est étrange, on oublie le plus souvent qu'un projet humain pourrait mettre tout le monde d'accord ! Mais voilà, encore aujourd'hui, nous avançons doucement sur ce point précis jusqu'à douter du bien-fondé du projet !

Alors, face à nos retranchements, nos doutes, les questions nous assaillent à nouveau :

Pourquoi, pour mieux répondre au défi de notre époque, ne nous mettrions-nous pas tous d'accord sur un projet humain ? Mais tous ? De qui s'agit-il donc ?

Soignants et accompagnants bénévoles, réseaux et associations de soins palliatifs, gardes-malades et aides à domicile, auxiliaires de vie, famille, proches, et autres acteurs de l'accompagnement font partie intégrante de l'équipe de soin. Il serait juste et approprié d'avoir le même discours, avancer ensemble, cela relèverait d'une prise en charge de qualité du patient et de sa famille.

Ces considérations ont tendance à faire naître de **nouvelles réflexions relatives au sens de la démarche palliative**, mais pas seulement :

- **certains ne se préoccupent pas de rechercher forcément un sens à quoi que ce soit** ; ils nous diront même que la mort c'est une fin en soit, ça n'a aucun intérêt.
- D'autres, en particulier ceux qui ont une approche palliative, pourraient relier cela à la spiritualité au sens d'*« humanité »* du terme et nullement au sens religieux. Alors la qualité de ce projet pourrait être la fraternité.

Certains considèrent que les épreuves de la vie ont un sens, parce qu'elles nous permettent de nous remettre en question, d'avancer, d'évoluer.

Nous pouvons lire ici ou là que chaque individu est doté d'une bonne dose de résilience qui, face à l'épreuve, lui permet de rebondir. Mais **comment rebondir, comment donner un sens à la mort si les épreuves de tous les jours nous paraissent injustes et nous empêchent de donner un sens à la vie ?**

Rares sont ceux qui, dans leur existence ou dans l'attente du dernier instant de vie, ne rencontrent pas au moins une fois cette angoisse qui monte, qui monte et qui ne disparaît que lorsque le cœur cesse de battre.

Alors, bien que fatigués, nous voudrions bien rebondir, mais quelqu'un pourrait-il nous y aider ?

Ici nous voulons croire qu'un accompagnement impartial, inconditionnel, simple et délicat peut être utile et peut permettre à ceux qui le demandent d'être soutenus afin d'accepter le pire le plus dignement possible dans le respect de chacun.

Pourtant, malgré tous nos efforts, malgré une prise en charge globale des patients qui est souvent faite bien avant les derniers jours de la phase finale, régulièrement, à l'occasion d'un fait malheureux et isolé qui fait la première page de tous les supports médiatiques, presse, télévision, radios, internet..., nous revenons encore une fois à la case départ.

Encore une fois on recherche à faire voter une loi et on oublie qu'il y en a déjà au moins une (la loi Leonetti) qui n'est pratiquement pas appliquée.

Ces patients qui perdurent parce que le temps du mourir n'est pas encore venu, nous dérangerait-ils à ce point, au point de créer des polémiques médiatiques à la vue d'un visage déformé par la maladie, qui crève l'écran et nous déstabilise.

Dans ces conditions, la souffrance sous toutes ses formes et la douleur physique s'amplifient, les identifications personnelles se multiplient et si aucun secours n'est apporté nous pouvons comprendre l'indescriptible désespérance qui s'empare de certains patients, de certains soignants et de ceux qui les entourent !

Mais comment donc la douleur et la souffrance inimaginables que supporteraient certains patients ne seraient plus une priorité des soins palliatifs ?

Si tel était le cas, quelle serait la place pour les valeurs de dignité ? Quelle serait la place pour le respect de la personne, quelle serait encore la place pour la spiritualité sans le respect absolu des valeurs des uns et des autres ?

La réflexion poussée à l'extrême peut nous faire prendre conscience

de la fragilité des valeurs d'ici où d'ailleurs, face à l'incontournable destin de l'homme lorsqu'il lui est permis de vivre vieux.

Quelle est la place des valeurs de fraternité, de solidarité si nous oublions les pauvres que la crise rend chaque jour qui passe un peu plus pauvres, les « *vieux* » que la science médicale fait vivre de plus en plus longtemps alors que les structures pour les accueillir font défaut, le grand malade qui seul dans son lit d'hôpital attend de nous un geste, un regard, un signe de la main dans une indescriptible résignation ?

Comment ne pas voir ce regard qui au plus profond de nous mêmes nous trouble car il semble nous dire : « *reste, ne part pas, j'ai peur !!!* ». Alors, nous qui sommes en possession de notre conscience de « *bien portants* », nous avons peur aussi car nous ressentons cette fragilité des valeurs que nous défendons, cette tentation de fuir, de raccourcir l'instant présent qui dérange tant !

Mais de quelles valeurs parlons-nous ?

Entre valeurs, ou plutôt choc des valeurs et projets de société, ne vaudrait-il pas mieux parler de projets d'humanité **au sens** le plus noble du terme ?

Parce que, oui, **les soins palliatifs, dans leurs sens profonds, ont bien ces dimensions de fraternité, solidarité, humanité, spiritualité**, laissant bien loin derrière les petites guerres de pouvoir, de religion, de couleur de peau ou de couleur politique.

Il suffirait d'un signe, dit encore une chanson, quant aux soins palliatifs, il suffirait simplement d'y croire et de nous donner les moyens de les développer davantage afin que chacun de nous puisse y accéder le moment venu, sans être tenté de demander des solutions radicales...

Pour toutes ces raisons j'y suis attachée et vingt ans après je continue de rester à l'écoute de la souffrance et de la solitude car **les temps ne sont pas encore venus où les associations de soins palliatifs n'auront plus de sens ni de raison d'être.**

Une association toujours innovante et active dans la formation en Ile-de-France : le CEFAMA

(Centre d'Études et de Formation sur l'Accompagnement des Malades)

40

Le CEFAMA est une des premières associations qui a lancé en France en 1992 une dynamique de réseau ville-hôpital consacré aux soins palliatifs.

Créée par le docteur J.M. Gomas², cette association spécialisée dans le domaine de la douleur et des soins palliatifs a soutenu la création du centre de soins palliatifs de l'hôpital Sainte-Perine et établi une dynamique de liens entre la ville et l'hôpital.

Le CEFAMA, association Loi 1901 à but non lucratif, **garde en 2012 ses objectifs initiaux** :

- **Soutenir, sous quelque forme que ce soit, le fonctionnement du Centre Intégré de soins palliatifs et du service de gériatrie de l'Hôpital Sainte-Périne.**
- **Entreprendre des actions d'enseignement et de formation sur les soins palliatifs et l'accompagnement des malades âgés, et soutenir toute initiative matérielle concernant ces enseignements.**
- **Approfondir la recherche et la réflexion sur l'accompagnement des malades âgés.**

■ Les cycles initiaux de formations

Soutenu par le groupe multidisciplinaire qui créait au même moment le centre de soins palliatifs, le CEFAMA s'est résolument engagé en 1993 dans la création de modules de formation tout à fait innovants pour l'époque.

Un « **cycle long** », à raison d'une soirée par semaine pendant toute l'année, eut lieu en 1993-1994. Cela répondait à une véri-

1 Médecin généraliste parisien, pionnier des soins palliatifs, co-fondateur de la SFAP.
Auteur du 1^{er} livre mondial sur les soins palliatifs à domicile écrit par un généraliste : « *Soigner à domicile les malades en fin de vie* », Éditions du CERF, 2^{ème} édition 1994.
Prix de médecine générale en 1988.
2 Association CEFAMA, Loi 1901. Fondée le 25 septembre 1992. (J.O. du 4 nov. 1992, 3086).

Docteur Jean-Marie Gomas

Président fondateur du CEFAMA¹
Coordinateur de l'unité fonctionnelle
Douleur chronique et Soins Palliatifs.

table attente, hors des circuits des diplômes universitaires (DU) de soins palliatifs qui venaient de voir le jour à Paris XI et Paris XIII. **En effet, dès l'annonce dans la presse nationale et dans celle axée sur la médecine générale, 35 médecins généralistes et infirmiers libéraux d'Ile-de-France firent cet investissement important en temps, sur toute une année** : c'était une sorte de « *DU* » sans reconnaissance universitaire.

À la suite de ce cycle long, il fut décidé de poursuivre ces soirées, désormais célèbres, les « *mardis de Sainte-Perine* » qui existent encore aujourd'hui et ont passé le cap de la 100^e édition en 2010. Tous les acteurs sont conviés à ces soirées, y compris bien sûr les bénévoles accompagnants. **Ce sont des bénévoles de l'ASP Fondatrice qui interviennent dans le centre de soins palliatifs depuis 1995.**

Des week-ends de formation (7 en 4 ans) ont été proposés et ont connu un succès certain : plus de 100 médecins généralistes de tout le pays se sont déplacés pour suivre ces formations calées sur le samedi et le dimanche, pour ne pas pénaliser l'activité libérale de ces médecins. Cette organisation a été complètement abandonnée par la suite car plus personne n'est prêt à sacrifier son dimanche pour une telle formation : signe des temps...

■ Une activité ville-hôpital innovante

Le CEFAMA fut aussi un acteur innovant dans le domaine des réseaux : les médecins du centre de soins palliatifs ont été parmi les premiers dans l'histoire des soins palliatifs à effectuer des visites conjointes à domicile entre une USP spécialisée et des médecins libéraux dans l'ouest parisien.

C'est la compétence des médecins de l'équipe qui a rendu cette démarche possible : tous issus de la médecine générale, ils connaissaient très bien la spécificité du domicile. Cette compétence était cruciale, comme l'ont montré à la même époque de véritables cafouillages lorsque des médecins hospitaliers ont tenté des sorties improvisées à domicile...

En 1999, l'équipe du centre de soins palliatifs proposa aux acteurs du grand ouest de tisser des liens dans un vaste projet appelé « RESODOL ». Las, les rivalités et les rapports de force ont vite fait capoter le projet qui ne verra finalement jamais le jour : il s'agissait pourtant d'un simple partage des informations et des savoirs sur les activités cliniques des équipes douleurs... Ce simple projet a semblé à certains une gageure insurmontable.

Lors de la montée en puissance des réseaux agréés à partir de 2000 (auquel l'équipe prit part comme consultant auprès des instances et des tutelles) le CEFAMA modifia progressivement ses zones d'intervention et mit fin à son activité de soins extrahospitaliers. Sa vocation n'était en effet pas de postuler pour être un réseau agréé et reconnu, pour lequel des moyens encore plus importants auraient dû être déployés.

L'Association a cependant été agréée par le Centre National Formation Médicale Continue en 2007 : ceci semblait d'autant plus important que des médecins généralistes venaient régulièrement participer aux soirées de réflexion.

Mais les imprécisions des tutelles depuis cette date en matière de formation professionnelle ne nous laissent aucune illusion sur l'attrait de cet agrément qui ne concerne plus grand monde actuellement. D'ailleurs, autre signe des temps, aucun médecin ne nous a demandé le fameux certificat indiquant les « points » obtenus auprès du CNFMC, attestant des formations effectuées par le CEFAMA...

■ Impact des formations

De nombreux éléments indirects indiquent que ces formations ont un impact mais la plupart des items sont intuitifs, ou relèvent du bon sens, et sont difficiles à mesurer qualitativement.

Cependant, **on a relevé au fil des années des évolutions dans la qualité de la prise en charge :**

- **Augmentation des contacts et des appels des collègues**, faisant état d'une meilleure analyse des situations : des médecins traitants ont clairement acquis, grâce à des préconisations lors de situations antérieures, une meilleure maîtrise des antalgiques.
- **Apparition d'un temps consacré aux conseils et à des coordinations téléphoniques.**
- **Meilleure prise en charge de la douleur et amélioration des symptômes lors des admissions provenant du domicile** par des médecins en lien avec le centre.
- **Augmentation du nombre de conseils en stratégie thérapeutique aux professionnels de santé.**
- **Accompagnement des soignants lors de la réalisation de certains soins afin d'en améliorer la pratique.**

- **Optimisation de l'environnement** afin d'avoir une prise en charge optimale de la personne âgée.

Ces impacts des formations ont été surtout visibles lors des périodes d'implication régulière des médecins libéraux (années 1995-2005).

Les activités du CEFMA ont fait l'objet d'une thèse très instructive, dont les résultats ont été acceptés pour publication dans la revue Cancer. La thèse (2003) de Christelle Lefranc³ étudie les connaissances des médecins du réseau ville-hôpital Sainte-Perine (Paris) sur la morphine, par l'analyse d'un questionnaire de 26 items explorant 12 idées reçues sur le traitement morphinique (d'après Elliott, 1992).

Sur 66 réponses exploitables de médecins généralistes (sur 102 ayant participé aux activités du réseau), la répartition montre 59 % d'hommes avec pour 28 % une ancienneté de l'exercice de moins de 10 ans, et pour 72 % une pratique entre 10 et 30 ans (thèse entre 1970 et 1990).

Les bonnes ou très bonnes réponses oscillent entre 84 et 97 % pour 18 questions sur 22.

Cette enquête, quoique réalisée en ouvert et en statut déclaratif, montre donc des taux de réponses correctes bien supérieurs aux enquêtes équivalentes menées auprès de médecins ne participant pas à une dynamique de réseau. En effet, l'étude de Larue et coll. en 1995⁴, ainsi que des études similaires lors des séminaires de formation de premier niveau auprès des médecins généralistes, avaient montré les résultats suivants :

- Années 1990 : bonnes réponses 10 à 30 %.
- Années 2000 : bonnes réponses autour de 50 %.

Ces résultats sont cohérents avec l'étude récente du réseau Douleur 77 en collaboration avec l'Équipe de Saint-Antoine⁵, qui confirme la visibilité clinique des effets d'une formation des généralistes.

■ Une évolution qui s'adapte au contexte : le CEFAMA en 2012

Depuis les années 2005, l'association se concentre essentiellement sur deux de ses missions.

- **Le soutien à l'USP reste primordial** : interface associative avec les accompagnants bénévoles de l'ASP, aide aux patients ambulatoires ou hospitalisés, aide financière au traitement, achat de matériel non remboursé, amélioration des conditions de l'hospitalisation.
- **La formation, la réflexion éthique et la recherche** dans les domaines de la gériatrie, de l'éthique, de la douleur et des soins palliatifs. C'est cette mission qui est la plus visible à l'extérieur du service.

3 Lefranc Ch. *Évaluation des connaissances antalgiques des médecins généralistes appartenant au réseau de soins palliatifs de Sainte Perine*, Thèse Paris VI, 2001.
4 Larue.

5 Chassany O., Boureau F., Liard F., Bertin P., Serrie A., Marchand S., Keddad K., Jolivet-Landreau I., *Clinical study on the impact of training in pain management on the evolution of pain in patients with osteoarthritis*, POSTER EFIC, 2003.

Les fameuses « soirées du Mardi » sont souvent centrées sur des sujets éthiques. Elles sont ouvertes à tous les professionnels ainsi qu'aux bénévoles. Elles ont lieu le 2^e mardi du mois, hors vacances scolaires.

Nouveau tournant associatif en 2011 : suite à l'évolution progressive du centre douleur soins palliatifs vers les soins d'adulte et non plus seulement gériatriques, le nom du CEFAMA fut modifié en enlevant le mot « âgé » du titre, sans renoncer pour autant à nos valeurs, à nos missions, et à notre cœur de compétences.

Enfin, appuyé depuis 2011 par une société qui assure la logistique de sessions de formation inter-hospitalières⁶, le CEFAMA intervient désormais avec une équipe de formateurs spécialisés dans les domaines de l'éthique, de la gériatrie, de la douleur et des soins palliatifs.

L'association propose aussi aux professionnels et aux bénévoles de télécharger différents textes et publications, publiés par les membres du Centre Douleur Soins Palliatifs, ou par les conférenciers lors des célèbres « *soirées de réflexion* » le mardi soir.

Le site : www.cefama.org

Conscient de l'évolution rapide du partage des idées et des textes, le CEFAMA a créé en 2009 un site **gratuit** de **téléchargement d'articles et de documents**.

Plus de 100 articles, documents, publications, textes de conférence, diaporamas de congrès... sont disponibles dans un esprit de partage multidisciplinaire, y compris pour les bénévoles ; l'ensemble de ces documents représente un véritable ouvrage de soins palliatifs, constamment amélioré par les nouvelles publications qui sont ajoutées. Nous avons encore plus de 80 articles et protocoles à mettre en ligne⁷...

► POUR NOUS CONTACTER :

- envoyer un mail à cefama.spr@spr.aphp.fr

Centre douleurs soins palliatifs - Hôpital Sainte-Perine
Adresse postale : 11, rue chardon Lagache 75016 Paris.
Tél. : 01 44 96 33 69.

Adresse du service : bâtiment Rossini, 29 rue Mirabeau 75016 Paris.

⁶ Le Clef, 26 rue Pierre Semard 92320 Catillon - Tél. : 01 41 48 54 49 - Fax : 01 41 48 58 17.
marketing.leclef@orange.fr - www.leclef.com

⁷ L'adhésion à l'Association (à partir de 25 €) est bien sûr la bienvenue... et se fait par chèque à adresser au CEFAMA (un comptable de déduction fiscale est envoyé !).

Pratiques funéraires en Corse Autrefois et maintenant

« Aimer, c'est être à l'écoute. Depuis longtemps à l'écoute de la Corse, je n'ai cessé de la questionner, de la fouiller, d'approfondir les accords qu'elle trouve en moi. Ce sont les mêmes thèmes qu'elle me renvoie : le tragique de la vie, l'absolu de l'amour, la toute-puissance du destin. »

Marie Susini¹

■ De la *piaghja* au village, un jour de novembre

C'est un jour de novembre. J'ai quitté la *piaghja* – non pas la plage, mais la région côtière – pour monter au village, *u paèse*, Cerasa. J'ai rendez-vous avec Mohamed L., le marbrier. Il vient d'Ajaccio pour restaurer la tombe de mon arrière-grand-mère, Cécile. En bas il faisait beau et les sommets enneigés se laissaient voir entre deux passages nuageux.

Mais le temps a changé brusquement au détour d'un lacet de la route cabossée. Pluie et brouillard. En pleine après-midi, on n'y voit plus à cinq mètres. Les racines des arbres dessinent un féérique entrelacs dans la lumière des phares. Un geai passe d'un arbousier à l'autre. Des bancs de brumes s'emmêlent. Un esprit rationnel ne saurait prendre au sérieux la légende des *lacramanti*, ces esprits malfaisants qui habitent les brouillards, en profitant pour s'infiltrer dans les maisons dont les portes et fenêtres n'ont pas été bien fermées.

Je ne redoute pas non plus de remonter la fameuse *squadra d'Arroza*, la sombre compagnie des revenants dont l'un peut vous tendre un cierge maléfique ^{2,3} (notice 1).

Pourtant cette atmosphère fait résonner dans mon cœur une incantation si souvent entendue : « *Corse, tu ne seras jamais heureuse* ».

Un jour que j'attendais l'avion à l'aéroport de Bordeaux, au retour d'un congrès de pathologie thoracique, un opuscule sur la Corse a attiré mon attention, au présentoir de la librairie. Je l'ai ouvert : cette même prophétie était placée en exergue. Peu de personnes en connaissent l'origine exacte, millénaire. G.X. Culioli² la rattache à l'assassinat du comte Arrigho Bel Messere, vengé par son frère Bianco, aux premiers jours de l'an mil : « *Il est mort le comte Arrigho le Beau Messire. La Corse ira de mal en pis* » (notice 2). Marie Susini, la grande romancière corse (jury du prix Femina),

Docteur François Natali

Consultation Douleurs
Hôpital Lariboisière – Paris

originaire de Rennu (canton des Deux Sorru)¹ dans son magnifique livre « *La renfermée, la Corse* », donne un écho à cette maudite prédiction, en écrivant : « *Au dessus de Dieu lui-même, la fatalité* ».

Et encore : « *Parfois ils sont si désolés, ces villages, si lugubres, qu'on n'y voit âme qui vive, aucun chien n'y vagabonde, on se demande si réellement c'est bien un son de cloche qu'on vient d'entendre. Je ne sais quoi dans le dessin du village, dans le paysage, porte témoignage de toutes les douleurs passées... On dirait que la mort s'y promène, familière des lieux, on va la rencontrer tout à coup là, juste comme on a tourné l'angle de la maison, elle va nous regarder en face, et la cloche qui sonne l'angélus est tellement solitaire, si mélancolique, qu'elle doit se souvenir de toutes les agonies d'autrefois* » (p. 81)...

« *Il n'est de vrais paysages que les paysages intérieurs. Et chacun de nous doit avoir de son pays natal une image singulière qui reflète le mystère de ce que Saint-Augustin appelle l'espace intérieur de l'âme. Dans cette immobilité solitaire où je vois le mien, la couleur dominante est le noir. La Corse m'apparaît comme une femme en deuil.* » (p.90)

Me voici arrivé devant la haute maison paternelle. J'ai rendez-vous, comme chaque fois que je monte au village, avec ma grand-tante, *zia Anghjulina* (Angéline), une jeune morte de 33 ans, toujours vivante (26.06.1887 – 04.02.1920). Sa photographie, prise sur son lit de mort, est toujours là depuis bientôt un siècle. Elle porte sur la tête un voile blanc comme une jeune mariée ou une première communiant. Son frère, le père Isaïe, religieux franciscain, la veille pieusement à genoux. En arrière fond, le mur chaulé de la chambre est décoré de fleurs de lys.

Isaïe a écrit au dos de la photographie de sa sœur morte : « *Sur sa couche funèbre, elle respire la sérénité des plus nobles vertus* ».

Cette confiance ne défie-t-elle pas toutes les humeurs sombres et le fatalisme ?

Je retrouve Mohamed, le marbrier. C'est entendu, il restaurera la tombe de l'arrière grand-mère (la mère d'Angéline, d'Isaïe et des six autres enfants), malgré la neige à venir. Et ce sera beau.

1 Susini M., *La renfermée, la Corse*, Seuil Éditions, 1981. Photographies de Kris Marker.

2 Culioli G.X., *Contes et légendes de l'île de Corse*, DCL Éditions, Ajaccio, 1998.

3 Tiévan C., Desideri L., *Almanach de la mémoire et des coutumes Corse*, Albin Michel Éditions, 1986.

■ De la Dame de Bonifacio au Campu Santu

[notice 3]

► Antiques sépultures

La plus ancienne sépulture connue en Corse a été mise à jour en 1971, dans l'abri sous-roche d'Arraguina-Sennola, près du goulet de Bonifacio. Cet abri comporte dix huit couches successives car il a été fréquenté du Prénéolithique jusqu'au Moyen Âge. 7000 ans avant notre ère un groupe humain avait pris soin de donner une digne sépulture à une femme d'environ 35 ans⁴. Cette dame de Bonifacio était handicapée par plusieurs affections, notamment ostéo-articulaires. Les éléments de sa sépulture laissent penser que le groupe avait l'espérance d'une vie nouvelle après la mort : corps allongé, tête tournée vers la droite, enduit d'ocre rouge.

D'autres lieux de sépultures ont été découverts, comme ceux datant de l'Âge du Fer⁵. Outre la présence de restes d'animaux plus ou moins calcinés (restes de repas ou sacrifices rituels ?) et d'objets (bracelets, armes, poteries), celles-ci se caractérisent, par rapport aux sites continentaux, par l'absence de tumulus et par une incinération partielle, et non pas totale des corps.

Laurence Jehasse⁶ a détaillé la confrontation entre la mentalité des habitants de l'Aleria préromaine, installés depuis le Néolithique, et les courants funéraires venus de Grèce et d'Italie. Elle distingue deux périodes. Dans la première (500-340 avant Jésus-Christ) l'analyse de 175 tombes montre que l'inhumation est très majoritaire (93 %) comme en Campanie, Etrurie et Grèce, tandis que c'est la crémation qui est majoritaire en Languedoc et en Espagne.

Les tombes à chambres étaient garnies de banquettes. Les morts étaient couchés comme dans un lit, entourés d'objets d'usage courant, de céramiques importées d'Athènes, de bronzes étrusques. Ils continuaient ainsi leur vie terrestre tout en entrant dans un monde nouveau.

À partir de 340 avant notre ère, la pratique de l'incinération gagne en fréquence. Les tombes se réduisent à un terrier ouvert dans une colline. De petites colonnes coniques sans chapiteau, les cippes, en pierre ou en marbre, les signalent. On a retrouvé des restes de repas funèbres à l'extérieur. Il semble qu'il y ait une spiritualisation des rites et une spécialisation du mobilier funéraire, car la céramique associée aux bijoux et aux armes n'est plus celle qui a pu servir dans la vie courante : vases importés d'Etrurie, aux décors tragiques ou effrayants.

Jean Jehasse⁷ indique dans son étude de l'Aléria romaine que « *pour les Anciens, que ce soit inhumation ou crémation, le mort continue de résider auprès et autour du tombeau, plus qu'il n'est dans le tombeau. ... En même temps le mort réside dans*

la voie lactée, dans la lune, et dans ces îles des Bienheureux qu'on plaçait au-delà de l'Océan, avec l'idée d'une survie plus riche et plus pleine aux Champs Élysées ».

On sait que, pour les Grecs, les asphodèles étaient agréables aux morts. Ils en mettaient autour des tombes et elles paraient les Champs Élysées. Parmi les nombreuses appellations de l'asphodèle en Corse, celle-ci est très évocatrice : **flore di i morti**.

► Les arca

Progressivement le christianisme va répandre une religion du salut. Pendant plusieurs siècles, jusqu'au 18^e siècle, les sépultures vont être essentiellement collectives dans un caveau, nommé l'arca, ou sous le dallage des églises. Les sépultures particulières ne sont pas la règle : ce sont celles des « **sgjò** », c'est-à-dire les gens de bonne famille, notables ou riches. Ceux-ci demandent à être enterrés dans les églises près des prêtres.

Les autorités ecclésiastiques protestent régulièrement contre ces pratiques d'inhumations. Ainsi encore en 1772, A.E. Stefanini, évêque de Sagone⁸, prescrit que, dans un délai d'un mois, on ait comblé de terre toutes les tombes ouvertes de part et d'autre de la porte d'entrée de l'antique cathédrale. Il n'est guère écouté puisque son successeur doit renouveler l'interdiction de défoncer le dallage.

Claude Thion de la Chaume (notice 4) écrit dans sa Topographie Médicale d'Ajaccio à la fin du 18^e siècle : « *Les églises servent toujours de sépulture. Il y a plus. Elles semblent exclusivement consacrées à cet usage et n'avoir été construites que pour devenir des foyers de corruption. Quand cet abus qui nuit autant à la santé des peuples sera-t-il proscrit ? Quand se rappellera-t-on que plusieurs conciles le condamnent ? On se contente de lever les pierres, de fouiller légèrement le sol et de remettre le tout sur les cadavres sans enduit de maçonnerie. L'exhalaison affreuse qui sort continuellement de cette terre à travers les interstices des pavés a une énergie meurtrière dont les forces sont décuplées par la chaleur et l'humidité* ».

► Les cimetières

Campu santu (campo santo en italien) c'est le cimetière. C'est une désignation du caractère sacré du lieu de sépulture, davantage que le mot français cimetière, dérivé du grec et du latin : « *dortoir* ».

Cependant à travers l'histoire du quartier et du cimetière San Franzé (St François en langue de Bonifacio), Fr. Canonici⁹ raconte combien il a été difficile d'imposer la création des cimetières en Corse. Les décrets d'obligation n'ont pas manqué, tout autant sous l'Ancien Régime (1778) que sous le Premier Empire (décembre 1804), ainsi que les injonctions des préfets.

Le cimetière de Bonifacio est ouvert en 1823. Mais cette année là encore peu de personnes y seront inhumées sur les 75 décédées dans cette ville. La première est un bébé de 8 mois. Le cimetière d'Ajaccio ne sera créé que 10 ans plus tard, en 1833.

Le cimetière de Bonifacio est connu comme l'un des plus beaux de Méditerranée avec celui de Sète. Il est situé sur un petit plateau, le Bosco, et il constitue véritable petite ville dont les tombeaux regardent le soleil couchant.

4 Weiss M. C., *Les pratiques funéraires en Corse au VI^e millénaire avant notre ère*, Études Corses, 1979, 12-13.

5 Ottaviani J.C., Magdelein J., *Modes d'inhumation et rites funéraires en Corse durant l'Âge du Fer*, Études Corses, 1979, 12-13.

6 Jehasse L., *Images et réalités de la mort dans l'Aléria préromaine (500-250 avant Jésus-Christ)*, Études Corses, 1979, 12-13.

7 Jehasse J., *Images et réalités de la mort dans l'Aléria romaine*, Études Corses, 1979, 12-13.

8 Casta F.J., *Le sentiment religieux des Corses face à la mort. Approches d'ethnologie religieuse*, Études Corses, 1979, 12-13.

9 Canonici F., *San Franzé de Bonifacio, L'histoire d'un quartier : la mort, son rituel, ses traditions, ses croyances*, Villemandeur. Éditions JPB, 1999.

Paul Valéry (1871-1945), né à Sète, avait un père d'origine corse et une mère génoise. Il aimait séjourner en Corse. Son propos : « *Je suis venu à Bonifacio respirer le parfum des âmes mortes* » est en douce correspondance avec son poème inspiré par le cimetière marin de Sète :

« *Ce toit tranquille où marchent des colombes
Entre les pins palpites, entre les tombes ; ...* »

Les bonifaciens, quelques mois après avoir affronté une épidémie de choléra asiatique en 1854, sauront rendre hommage – et c'est toujours le cas annuellement – aux naufragés de La Sémillante, qui sombra avec 750 hommes (dont 400 fantassins en route pour la Crimée), en février 1855, dans les bouches de Bonifacio. Il fallut ouvrir deux cimetières aux îles Lavezzi.

► Les tombeaux

L'estivant est toujours surpris de découvrir au détour d'un virage, dans le maquis ou sur un point de vue superbe, de magnifiques tombeaux et mausolées.

Pendant une période intermédiaire, du milieu du 19^e à celui du 20^e siècle, des personnes de bonne condition ou de bonne renommée ont érigé des tombeaux dans leurs propriétés. Certains sont à l'abandon, mais la plupart sont très entretenus.

Angelo Rinaldi (membre de l'Académie Française) n'est pas tendre pour son pays natal, en particulier pour la bourgeoisie corse.

Il écrit¹⁰ dans un de ses premiers romans, *La maison des Atlantes* (Prix Femina 1971) : « ...je suis d'un pays où l'on bâtit des tombeaux à grands frais au bord des routes, comme on s'achète une voiture pour manifester l'éclat de son rang et où, de la sorte, il arrive parfois que l'on meurt au-dessus de ses moyens, selon la boutade que Wilde s'appliqua à lui-même, avec cette frivolité que la circonstance rendait héroïque, et dont mes compatriotes ne sont pas capables dans la plus plate des occasions ». De même l'envoi de son livre « *Les jardins du Consulat* » comporte cette phrase : « ... pour le pays d'où je viens, où les plus belles maisons sont des tombeaux »¹¹.

■ Le mazzerisme. Finzioni – Signadori.

Les aspects magico-religieux très spécifiques de la culture corse ont été particulièrement étudiés par Roccu Multedo¹² (notice 5) et Dorothy Carrington¹³, (notice 6).

■ Le **mazzeru** est une personne qui assume un don de prophétie funèbre, qui se révèle la nuit, au cours d'un rêve de chasse, d'où le nom anglais donné par D. Carrington : « *dream-hunter* » ou « *night-hunter of souls* » (chasseur nocturne d'âmes).

Une femme peut être porteuse de ce don, **mazzera** : D. Carrington raconte son émouvante rencontre avec une **mazzera**, dans un village du sartenais.

R. Multedo décrit le **mazzeru** comme se postant en esprit, par son rêve, le plus souvent au gué d'un ruisseau ou dans un endroit désolé. Il abat la première bête sauvage ou domestique qui vient à passer. Quand il retourne la bête sur le dos, il s'aperçoit que le museau de l'animal est devenu le visage d'une personne de sa connaissance. Alors, cette personne va mourir au minimum dans les trois jours à venir, éventuellement dans un délai plus long, qui ne dépasse pas une année et est compté en nombre impairs de jours. La bête tuée représentait l'âme d'une personne et le corps ne peut plus donc que dépérir. Parfois la bête n'étant que blessée, elle peut se faire reconnaître au lieu de recevoir le coup mortel. La personne qu'elle représente sera gravement malade, sans périr. Le **mazzeru** devient dans ce cas sauveur. Il existe une correspondance entre la partie du corps touchée à la chasse et la maladie de la victime : par exemple blessure à la gorge et cancer du pharyngo-larynx.

On devient **mazzeru** après avoir été appelé et initié, selon une transmission familiale. S'il ressemble à tout un chacun, le **mazzeru** est en lien entre le monde des vivants et l'au-delà. Son regard est particulier et son rêve peut être interprété comme une forme de dédoublement extatique. Les **mazzeri** se recrutent principalement chez les bergers, mais ils peuvent être de toute classe sociale, le plus souvent chrétiens pratiquants. Être **mazzeru** mettait à part dans la communauté villageoise, car c'est un sentiment très difficile à vivre. C'est le cas de la **mazzera** rencontrée par D. Carrington : elle souffre de l'exclusion liée à son don de prophétie.

Mazzeru dérive d'**amazza** : tuer, ou encore sous des formes dérivées « qui tape fort », car pour chasser le **mazzeru** utilise un gourdin ou un bâton d'asphodèle.

■ Les **finzioni** sont des visionnaires particuliers à la région montagneuse centrale de la Corse, le Niolu. Un berger, depuis sa **piazzile** (bergerie) distingue une silhouette qui se profile de manière inattendue sur la ligne de crête. Cette personne observe en silence le berger, puis disparaît : elle est marquée par le présage de sa propre mort.

■ Les **signadori** sont encore présents dans beaucoup de villages corses. Ce sont souvent des femmes, **a signadora**. Leur fonction est bénéfique. Ils soignent divers maux courants, comme les maux de tête, des symptômes « *psychosomatiques* ». Ils combattent le mauvais œil, **u malochju**. **U malochju** reflète sur la personne victime les effets de la jalousie ou de l'envie, de la colère des défunts mécontents de la manière dont ils sont honorés. Pour conjurer le mauvais œil – **signà l'ochju** – la **signadora** remplit une assiette à soupe blanche avec de l'eau froide. Après des signes de croix au-dessus de l'eau, elle fait glisser le long de son auriculaire trois gouttes d'huile d'olive chaude. Elle récite les prières apprises dans la nuit de Noël, seule nuit où elle peut être initiée. Ces prières sont gardées dans sa seule mémoire, jamais écrites. Le devenir des gouttes d'huile dans l'eau froide permet à la **signadora** d'interpréter le mal dont souffre le consultant et ainsi le soulager.

À titre personnel pour conjurer le mal ou la mort qui menacent lorsqu'on entend des bruits bizarres dans une maison, on peut les faire passer dans un animal (chat), une plante ou un objet. C'est **u cambiu**, l'échange : « *prendre les choses et laisser les personnes* ».

10 Rinaldi A., *La maison des Atlantes*.

11 Castelli M., *Approche de l'œuvre romanesque d'Angelo Rinaldi*, Études Corses, 1987 ; 29, 9-43.

12 Multedo R., *Le mazzerisme. Un chamanisme corse*, Éditions Charles Antoni / L'Original, 2011.

13 Carrington D., *Mazzeri, Finzioni, Signadori.. Aspect magico-religieux de la culture corse*, Éditions Alain Piazzola, Ajaccio, 1998.

■ Mort naturelle et mort violente. Lamenti et voceri

Deux sortes de rites funèbres pouvaient être distinguées dans la tradition corse, selon que la mort était naturelle ou violente.

Les **lamenti** et **voceri**, ces chants funèbres, ont été condamnés par l'Église et ils ont disparu des pratiques rituelles. Ce sont cependant des textes d'une poésie magnifique. Le souvenir des défunts revient dans la locution habituelle, « *pauvre untel* » : « **tintu di babu** » ; « *feu mon père, mon pauvre père* ». Le terme **tintu** signifiait aussi : pauvre ; « **tintu di me** : pauvre de moi ! »

► Mort naturelle

Lorsqu'une personne du village meurt, on sonne le glas – **u murtòriu** – même si elle réside sur le Continent. Toute la communauté est ainsi prévenue et se répand l'identité du défunt. On voile les miroirs et on ouvre les fenêtres pour que l'âme du mort puisse partir sans se prendre dans les reflets de ceux-ci. La toilette mortuaire réalisée, le défunt était exposé autrefois dans la pièce principale plongée dans l'ombre, et dans certaines régions posé sur la **tola** (mot qui a le double sens de table et de planche d'exposition du mort). Maintenant il repose dans son lit. Le défunt est revêtu de ses plus beaux habits. Beaucoup d'anciens conservaient dans une armoire l'habit qu'ils souhaitaient qu'on leur passe au jour de leur décès. Les jeunes filles ou jeunes femmes non mariées étaient ceintes d'un voile de communion ou comme une mariée – ainsi zia Anghjulina – car par leur mort elles devenaient épouses du Christ.

Voici quelques strophes d'un **lamentu**, chanté par une mère pour la mort de sa fille adolescente. Lamentu de la mère, Dorial Danesi, sur la mort de sa fille Romana¹⁴.

« Or eccu la miò figliola/zitella di sedeci anni/eccula sopra la tola/dòpu cusi lunghj affani,/or eccula qui bestita/cu li sò piu belli panni »

« Voici donc mon enfant,/jeune fille de seize ans,/la voici sur la tola/après de si longs tourments,/la voici donc revêtue/de ses plus beaux atours. »

« Avec ses atours les plus beaux,/elle veut maintenant partir,/car le Seigneur, parmi nous/ ne veut plus qu'elle demeure:/ qui naquit pour le Paradis/ ici-bas ne peut vieillir. »

« Tu étais parmi les plus charmantes/ et les plus belles jeunes filles,/ comme une rose parmi les fleurs,/ comme la lune parmi les étoiles,/ tellement tu étais la plus belle/ même au milieu des plus belles. »

« Oh ! Pourquoi le Seigneur/t'a-t-il si vivement désirée./ si, au moins je pouvais mourir moi aussi / ô espérance de mon cœur/ et m'en aller là-haut t'y retrouver/ et demeurer avec toi/ sans te perdre jamais plus. »

14 Marcaggi J. B., *Lamenti, voceri, chansons populaires de la Corse*, Éd. Jean Rombaldi, Ajaccio, 1926.

15 Graziani A. M., *La violence dans les campagnes corses du seizième au dix-huitième siècle*, Édition Alain Piazzola, Ajaccio, 2011.

16 Susini M., *Plein soleil*, Seuil Éditions (1953) et en collection Le Livre de Poche.

Les parents, amis, voisins et habitants du village se succèdent pour rendre visite au mort et à la famille endeuillée. Cette tradition est préservée et même si la personne décédée repose dans un funérarium, beaucoup viennent des villages à la ville pour honorer le défunt, entouré par sa famille.

La veillée du mort a conservé toute son importance. La foule se presse toute la journée et la nuit. Les discussions vont bon train au dehors de la chambre, tandis qu'autour du lit mortuaire les femmes récitent les prières et le rosaire.

L'enterrement a toujours lieu très tôt après le décès, dans les deux jours, au besoin, jusqu'il y a récemment, le dimanche. C'est toute la communauté d'un village qui assiste aux obsèques.

Autrefois le bel enterrement était une messe célébrée par trois prêtres et il y avait un repas rituel, **u cunfortu**. La raréfaction des prêtres fait qu'en Corse, comme sur le Continent, une nouvelle organisation des funérailles commence à se développer, reposant sur des équipes de laïcs formés et missionnés par l'évêque.

Les Confréries ont aussi joué un très grand rôle en Corse pour la visite des malades, les prières pour les défunts, l'ensevelissement des morts, le soutien des familles. Toujours nombreuses les Confréries sont le signe d'une vie communautaire, dans les villages ou les villes, à tradition religieuse et populaire.

► La mort violente

Au-delà des écrits romanesques de Prosper Mérimée ou d'Alexandre Dumas et Guy de Maupassant, il faut reconnaître qu'un certain code de l'honneur conduisait à pratiquer la **vendetta** de génération en génération. La grande époque des « bandits d'honneur », de la fin du 19^e siècle au premier tiers du 20^e siècle a été illustrée par des cartes postales que le touriste envoyait sur le continent, alimentant l'imaginaire et faisant frémir – à peu de frais – ses amis.

Beaucoup de ces cartes postales étaient des mises en scènes, comme celle du bandit tué dans le maquis ou celle de la fille du bandit se recueillant devant une grande croix. Ne vend-on pas aujourd'hui encore de faux couteaux corses, dites « **vendetta** » ?

La violence était beaucoup plus sordide qu'un code d'honneur comme le détaille l'historien Antoine Marie Graziani¹⁵. Elle existe malheureusement toujours, renforçant les préjugés les plus nocifs pour une île qui mérite mieux que d'être vue qu'au prisme de ses paysages, de son soleil... et des attentats.

Les scènes autour d'une personne tuée prenaient des allures dramatiques : cris, pleurs, chants d'appel à la vengeance – **u voceru** –. Extrait d'un **voceru** déclamé par une femme sur le cadavre de son mari assassiné par des bandits¹⁶ :

« Vogliu cigne la carcherà.... Vogliu esse creda e fiera... »

« Je veux ceindre la cartoucière/je veux m'armer de l'esco-pette et du pistolet/je veux être cruelle et féroce/.../je veux venger le sang de celui qui est ici/étendu sur la tola/.../Je veux porter mes cheveux dénoués, flottant sur mes épaules / et je veux courir par monts et par vaux aux trousses des assassins / jusqu'à ce qu'ils tombent morts, sous mes balles/.../ Je ne crois pas qu'on commette un péché en exterminant des criminels/... »

Une amie l'appelle à la raison : « *Calmez votre douleur/n'augmentez pas inutilement vos maux/et ayez confiance dans le Seigneur qui saura vous venger/Songez à vous conserver en bonne santé/et consacrez-vous à l'éducation de Jean (son fils).* »

Toutes ces manifestations dramatiques autour des défunts ont disparu, condamnées, nous l'avons dit, par l'Église. Celle-ci a aussi fait rejeter des rituels apparentés à des pratiques qu'elle estimait païennes et obscures comme l'exagération des repas funèbres – les **manghjar** – ou encore les marches en formes de spirale ou d'escargot formées par les hommes en deuil.

Cependant de nouveaux rites s'inventent. Autrefois à l'endroit où une victime avait été abattue, on élevait un petit tumulus et les passants déposaient un caillou ou une branche d'arbrisseau. Aujourd'hui sur le bord des routes, là où des personnes ont été tuées accidentellement ou par un acte violent, leurs familles édifient une stèle. Sur cette stèle est gravée l'état civil et une phrase commémorative ou d'amour, avec la reproduction d'une photo de la victime. Ces stèles sont fleuries, et elles sont garnies de bougies ou de luminaires solaires brillant toute la nuit.

Voici, chers amis des ASP, je vous ai fait partager quelques-uns des aspects d'autrefois – **Tempi fà** – et de maintenant des rites autour des morts, en Corse.

C'est également une invitation pour d'autres auteurs à écrire pour la revue ASP-Liaisons les traditions que vous connaissez pour votre région. J'emprunterai ma conclusion une nouvelle fois à Marie Susini. Dans son roman « *Plein Soleil* »¹⁶, après la mort de **zia** (tante) Madalena, elle fait dire à **ziu** (oncle) Saverio :

« *L'heure de Dieu n'est pas toujours la nôtre... Oui, continuait ziu Saverio, la mort prend peu à peu possession des hommes. On les voit se détacher de la vie comme s'ils étaient mystérieusement avertis. Non, la mort n'arrive pas brutalement sur nous, même dans les accidents. Essayez de vous souvenir de quelqu'un de mort. Peu de temps auparavant, ses paroles ne sont plus les mêmes. Il est à la fois ici et de l'autre côté. Il porte déjà la mort en lui, comme on porte un enfant. Il est détaché. Comme un fruit qui se détache de l'arbre.* »

NOTICES

Les termes en langue corse sont écrits en italique et en gras.

Notice 1. La légende de la squadra d'Arroza (2,3).

Selon la tradition des défunts reviennent dans leur maison chaque année, la nuit du 1^{er} au 2 novembre. Leurs familles ne doivent pas manquer à leur accueil - portes ouvertes, foyer allumé, victuailles et cruches d'eau autant pour boire que pour se purifier – pour que les morts puissent retourner satisfaits dans l'au-delà. Un oubli peut provoquer leur colère, déclencher des tempêtes et perturber la vie des vivants.

Le risque est grand pour l'oubli de rencontrer, chevauchant dans le maquis, les membres de la confrérie des revenants, la **squadra d'Arroza**. Un des sombres cavaliers tend à l'imprévoyant un cerge. Malheur à lui s'il s'en saisit, car le cerge se transforme en un bras d'enfant, mort autrefois. Cette métamorphose corporelle ne peut être abolie qu'après plusieurs péripéties. Si **squadra** correspond à « *compagnie, équipe, escouade* », le sens de **arroza** reste obscur. Certains pensent (région de Sartène) qu'il peut correspondre à une déformation de Heroda, référence au cruel et trop célèbre roi Hérode.

Notice 2. La légende d'Arrigho Bel Messere (2).

Vers l'an mil, dans cette partie de la Corse qu'on appelle « *La terre des seigneurs* », deux frères jumeaux, Arrigho et Bianco, luttent pour affirmer leur suprématie face à Torrumortu, le chef des brigands du Sud, « *l'volponi* », les « *grands renards* ». Arrigho et Bianco sont les descendants de l'illustre famille Ugo Colonna, noble romain envoyé par le pape Étienne IV pour chasser les Sarrasins pillant les côtes corses.

Le premier jour de l'an mil, un sarde des **Volponi** tue par ruse Arrigho, en lui lançant un javelot en plein cœur, malgré une tentative de Bianco pour détourner l'arme. Bianco rejoint aussi trop tard le château familial de la Cinarca, ruiné par Torrumortu qui a massacré les sept enfants d'Arrigho. Bianco venge son frère en clouant à son tour Torrumortu avec un javelot, s'écriant : « *Meurs, comme est morte l'espérance de la Corse* ». Le lendemain, à l'aube du deuxième jour de l'an mil, une voix proclame dans le ciel la prophétie fatale : « *E morto il conte Arrigho Bel Messere. E Corsica sarà di mal in peggio* ». « *Il est mort le comte Arrigo le Beau Messire. La Corse ira de mal en pire* ».

De fait, combien l'histoire de la Corse a été tourmentée par des révoltes et des luttes fratricides !

Notice 3. En mars 1976, s'est tenu, au couvent St Julien de Bonifacio, le deuxième colloque du Centre d'Études Corses de l'Université de Provence.

Parmi les intervenants : Louis-Vincent Thomas et Michel Vorelle. Les actes de ce colloque ont été publiés dans la revue *Études Corses*, 1979, n° 12-13 : « *La mort en Corse et dans les sociétés méditerranéennes* ». En introduction, deux médecins, le professeur Xavier Serafino et Jean-Baptiste Lantieri, donnaient un point de vue lumineux sur l'accompagnement des grands malades et des mourants.

Notice 4. Claude Thion de la Chaume (1750-1786).

Médecin des Armées, il est nommé à l'hôpital militaire d'Ajaccio en 1778. Pendant les quatre années qu'il passe en Corse, il effectue un considérable travail de Santé Publique, car il est correspondant de la société Royale de Médecin, dont le rôle est majeur dans ce domaine. Revenu en 1782 sur le continent, il meurt à Montpellier en 1786.

Notice 5. Roccu Multedo, né le 19 septembre 1918 à Bastia, a eu une carrière de greffier en chef au Tribunal de Grande Instance de Nice.

Il est surtout un très grand poète, historien, conteur en langue française et en langue corse. Ses poésies sont remarquées par le célèbre poète, alors âgé, Ziu Santu Casanova. Il est ainsi à 18 ans, lauréat des Jeux Floraux de Corse.

Parmi d'autres distinctions :

- 1950 : prix Pierre Benoît de la littérature régionaliste.
- 1974 : prix Pétrarque.

Roccu Multedo sera un des promoteurs de l'Université de Corse.

Notice 6. Dorothy Carrington (6 juin 1910 - 25 janvier 2002), est une aristocrate britannique, brillante étudiante d'Oxford. Sa vie fut aussi romanesque.

À l'invitation de leur ami Jean Cesari, elle découvre la Corse avec son second mari (artiste peintre) en 1948. Après quelques séjours elle décide de s'installer à Ajaccio, tandis que son mari préfère vivre en Angleterre. D. Carrington va réaliser de nombreuses et précises études historiques et ethnologiques sur la Corse.

Pour notre sujet son célèbre livre est : « *The Dream - hunters of Corsica* », traduit en 1998 sous le titre de « *Mazzeri, Finzioni, Signadori* » (Éd. Alain Piazzola).

D. Carrington repose dans le cimetière marin des Sanguinaires. Elle a écrit, s'élevant contre la violence et le racisme : « *Culture corse ne veut pas dire ethnisme corse... c'est un brassage d'ethnies qui a contribué à former la culture de l'île. Elle a toujours été un carrefour et un lieu d'accueil* ».

Référence : Émile Ducoudray, *Annales historiques de la Révolution française*, 2002 ; 328, 193-196. Dorothy Carrington (Frederica Lady Rose).

Quelques conseils à un président d'association

■ Ce document résulte de 50 ans d'expérience.

Ce document est la synthèse de 50 ans de réflexion sur la fonction de président d'association.

Étant étudiant, j'ai été élu président des élèves de mon école d'ingénieur. J'ai donc vécu la plupart des problèmes soulevés ici. J'ai observé depuis l'intérieur le fonctionnement d'une dizaine d'associations. De l'extérieur, j'ai vu également fonctionner depuis 10 ans plus de cent associations (UNASP, CABA...). Ne voyez pas dans ce texte une critique particulière de telle ou telle personne. Les présidents de ces associations ont accepté des tâches ingrates dans un environnement résultant de l'histoire, des moyens disponibles et des personnes présentes. Tous les présidents que j'ai rencontrés ont rempli leur fonction avec dévouement, et au-delà. Ils ne peuvent qu'être amplement remerciés.

■ L'association n'est pas la propriété personnelle de quelqu'un.

- Une association est créée avec un but, des objectifs et des valeurs.
- Le président se consacre donc à réaliser ce but, à défendre ces valeurs et à agir conformément à celles-ci. Il en est le garant. C'est une question d'éthique.
- Il passe beaucoup de temps et d'énergie au profit de l'association. Mais il doit aussi faire en sorte de s'effacer derrière ce but, ces valeurs et ne pas dériver en considérant l'association comme sa propriété personnelle, sa PME à la limite, pour assumer son besoin de pouvoir.

■ Le président travaille en équipe.

- L'erreur serait de travailler seul ou avec un petit groupe acquis à sa vision.
- S'appuyer sur une équipe, être attentif à l'ensemble des idées qui se manifestent parmi les membres de l'association doit être son credo. L'équipe autour de lui reflète la « biodiversité » de l'association.
- Mais, en dernier ressort, il tranche.

■ Le président évite le surinvestissement des membres de l'équipe.

- L'idéal est de distribuer les tâches parmi les membres de l'équipe afin que chacun, y compris lui, ne soit pas confronté à

Bernard Legris,
Secrétaire général de l'UNASP

un surcroît de travail risquant d'aboutir à un « burn out » et à une certaine lassitude face à l'ampleur des problèmes.

- Par contre, il est au courant de ce qui se passe dans tous les domaines. À l'extrême, on pourrait reprendre la phrase entendue d'un président : « *Je ne fais rien, mais je ne dors pas* ».

Au final c'est lui le responsable. Le choix des délégations est donc crucial.

■ Le président prépare sa succession.

- Responsable du présent et de l'avenir de l'association, il veille à l'environnement et à l'adaptation aux changements de l'association.
- Il prépare sa succession en repérant et donnant des responsabilités à des successeurs potentiels.

Il évite ainsi l'adage répandu dans certaines sphères : « *Mon prédécesseur était un incapable, mon successeur est un intrigant* ».

■ Le président veille à l'esprit de l'équipe des accompagnants bénévoles.

- On n'anime pas des bénévoles comme on gère des salariés. Le bénévole est rare. Son recrutement et sa formation coûtent chers. Il peut partir du jour au lendemain après un désaccord mal géré.
- Les bénévoles ne doivent pas être recrutés dans un seul vivier (social, intellectuel, générationnel,...).
- Il est important de veiller à la convivialité, non seulement des équipes sur le terrain, mais aussi dans l'ensemble de l'association.
- L'association est un microcosme où marche le bouche-à-oreille. Être à l'écoute de l'ambiance et traiter rapidement les dérives, d'une manière ouverte, sont importants.
- Toute décision doit être prise, après réflexion avec le plus grand nombre, et expliquée. Les bénévoles sont des adultes qui ont souvent un passé de responsabilités et qui ne comprendraient pas certaines attitudes.

■ ***Le président veille à l'esprit d'équipe des salariés.***

- Les salariés, s'il y en a, doivent être traités avec égard. Sous prétexte qu'ils sont payés, ils ne sont pas taillables et corvéables à merci. Leur demander un travail excédant fortement leurs horaires est à proscrire.
- Les relations entre bénévoles et salariés peuvent quelquefois entraîner des difficultés. Il est nécessaire d'être attentif sur ce point.
- Il faut éviter, dans la mesure du possible, d'avoir des bénévoles qui deviennent salariés. Cela peut aboutir à des conflits d'intérêt.

■ ***La gestion de l'association doit être transparente.***

- Toute manipulation, pour cacher quoique ce soit, est rapidement perçue et tourne à plus ou moins long terme à la catastrophe.

■ ***L'association n'est pas un organisme isolé. Elle fait partie d'un tissu de relations.***

- Il est nécessaire de répondre rapidement et le plus honnêtement possible aux différentes demandes des organisations qui nous représentent et nous aident. Tout problème risque de jeter un discrédit sur l'ensemble de notre mouvement.
- Il ne faut pas hésiter à donner un coup de main à d'autres associations et à partager leurs expériences.

■ ***Être président est une fantastique expérience.***

- Être président n'est peut-être pas facile, mais c'est une merveilleuse opportunité de service, au service des autres.

Les traitements de support en cancérologie broncho-pulmonaire

Les traitements de soutien en cancérologie font partie intégrante des traitements anticancéreux et sont d'autant plus importants que le pronostic du cancer est médiocre.

Une étude a démontré que l'application précoce de soins palliatifs par un médecin compétent pouvait améliorer de façon significative non seulement la qualité de vie des patients mais aussi la durée de vie¹. Cela montre que la prise en charge du patient cancéreux doit être globale et non uniquement centré sur le cancer.

Ces traitements de soutien en cancérologie thoracique peuvent être à but symptomatique (douleurs, dyspnée, hémoptysies, toux, asthénie...) mais aussi préventif (prévention et traitement de l'anémie, de la neutropénie, de la neutropénie fébrile, de la dénutrition, des nausées et des vomissements...) et doivent être systématiquement associés à une prise en charge psychologique, sociale et familiale tout au long de la maladie.

Dans cet article nous ne développerons que les traitements anti-émétiques, les stimulants de l'érythropoïèse et de la lignée blanche.

■ Traitements des Nausées et Vomissements Chimio-Induits (NVCi).

Les NVCi restent un des effets secondaires les plus fréquents. Mais ils ont bénéficié de la mise à disposition des sétrons et plus récemment des antagonistes des récepteurs de type¹ des neurokinines.

Les médicaments de chimiothérapie sont actuellement classés en quatre catégories (très faiblement, faiblement, moyennement et hautement émétisants) [tableau 1].

Il est nécessaire de distinguer par ailleurs, les nausées des phases anticipatoires, de la phase aiguë (dans les 24 heures suivant la chimiothérapie) et de la phase retardée (après 24 heures). Il faut également tenir compte des facteurs individuels.

La MASCC (*Multinational Association of Supportive Care in Cancer*) a publié récemment des recommandations².

Docteurs Pierre-Jean Souquet, Sébastien Couraud

Hospices Civils de Lyon
Centre Hospitalier Lyon Sud

► Les facteurs de risque individuels :

Le risque est plus élevé chez la femme, le patient de moins de 55 ans, le patient anxieux et le patient aux antécédents de mal de transport ainsi que les femmes ayant souffert de nausées pendant leurs grossesses. Par contre l'intoxication éthylique chronique semble être un facteur protecteur.

► Les médicaments à disposition :

■ Les sétrons

Les antagonistes des récepteurs de la sérotonine de type 3, commercialisés en France (**Ondansétron®**, **Granisétron®**, **Tropisétron®**), ont tous la même efficacité. Leurs effets secondaires les plus fréquents sont des céphalées, une constipation et une perturbation du bilan hépatique.

La voie orale est équivalente à la voie intraveineuse et une prise unique est globalement identique à une prise pluriquotidienne.

Les sétrons sont indiqués dans la prévention des nausées et des vomissements de la phase précoce, mais n'apportent aucun bénéfice à la phase retardée.

■ Les corticoïdes

Leur effet est prouvé, mais leur mécanisme d'action n'est pas connu. Ils sont efficaces en monothérapie dans les chimiothérapies faiblement émétisantes, mais aussi dans les nausées retardées ou en association dans la prévention des NVCi des chimiothérapies moyennement et hautement émétisantes. Il n'y a aucun élément pour penser à une efficacité différente selon le corticoïde utilisé.

La dose habituellement recommandée est de 20 mg d'équivalent dexaméthasone pour les chimiothérapies hautement émétisantes, en phase aiguë.

■ Anti NK1

L'**Aprépitant®** par voie orale est la seule molécule disponible en France. Toutes les études ont démontré que l'association d'Aprépitant avec les autres antiémétiques améliorent de façon significative le contrôle des NCVI tant dans la phase aiguë que dans la phase retardée. L'Aprépitant® entraîne des interactions médicamenteuses avec la warfarine et les corticoïdes, avec une augmentation du taux sanguin. Il est recommandé de baisser les doses de corticoïdes à visée antiémétique quand ils sont associés à l'Aprépitant (12 mg de dexaméthasone au lieu de 20 mg).

■ **Les autres antiémétiques comme les antagonistes des récepteurs à la dopamine (metoclopramide, chlorpromazine, halopéridol)** sont moins efficaces que les sétrons et que l'Aprépitant, avec des effets secondaires plus prononcés et doivent être réservés comme traitement de secours entre les cures.

■ En ce qui concerne les nausées et les vomissements anticipés, la meilleure prévention est le contrôle optimal dès la première cure des NVCI. **Les benzodiazépines, l'olanzapine et la mirtazapine** peuvent apporter un bénéfice dans leur contrôle.

► Les recommandations :

Elles sont présentées dans le tableau 2.

Les doses équivalentes de corticoïdes sont approximativement de 12 mg de dexaméthasone pour 64 à 80 mg de méthylprednisolone, et de 80 à 100 mg de prednisone.

En cas de chimiothérapie continue ou de radiothérapie, l'utilisation prolongée de corticoïdes peut entraîner des effets secondaires d'où l'intérêt d'un traitement continu par metoclopramide ou sétrons. En cas d'insuffisance d'efficacité, une majoration et adaptation des doses et des schémas seront à faire pour les cures suivantes.

■ Les Agents Stimulant l'Érythropoïèse (ASE)

L'incidence de l'anémie au cours des traitements anticancéreux et notamment de la chimiothérapie (CT) est particulièrement importante en cancérologie pulmonaire (près de 75 % des patients).

Les causes en sont multiples : déficit nutritionnel, insuffisance rénale, perte sanguine, toxicité directe des sels de platine... L'anémie est une des causes principales de l'asthénie souvent ressentie par les patients.

Les ASE ont démontré leur intérêt dans la réduction des besoins transfusionnels et dans l'augmentation du taux d'hémoglobine. **Depuis quelques années, des précautions d'emploi et des complications tels que les accidents thromboemboliques, accidents vasculaires artériels ont été rapportées.** Des recommandations récentes ont été publiées par l'ESMO³ et l'ASCO/ASH⁴. Elles sont résumées ci-dessous.

Avant de débuter un ASE, il est recommandé de rechercher d'autres causes d'anémie (examen clinique, historique des résultats biologiques, dosages du fer sérique, de la vitamine B12, de l'acide folique, de la créatinine, taux de réticulocytes...).

Les ASE ne doivent pas être utilisés en dehors de la prescription de CT. Ils doivent être prescrits uniquement au cours des CT palliatives (recommandation de la FDA) **ou avec précaution en cas de CT curative** (ESMO).

Les ASE doivent être débutées pour des taux d'hémoglobine en dessous de 10 g/l, ou entre 10 et 12 g/l uniquement quand les circonstances cliniques le nécessitent, comme l'angor ou l'insuffisance respiratoire chronique...

Les taux cibles d'hémoglobine sont entre 11 et 12 g/l. Au-delà de 12 g, les risques de complications thromboemboliques sont augmentés. Les antécédents personnels de thrombo-embolie, l'état clinique du patient, une chirurgie récente sont des facteurs à prendre en compte pour évaluer le risque de complications thrombo-emboliques.

Les différents ASE ont une efficacité et des effets secondaires analogues. Le traitement doit être débuté à des doses de 40.000 U. (ASCO/ASH) ou 30.000 U. (ESMO) d'érythropoïétine chaque semaine ou **darbopoiétine** (2,25 µg/kg par semaine ou 500 µg toutes les 3 semaines).

Il est inutile de continuer les ASE après 6 à 8 semaines si le taux d'hémoglobine n'a pas augmenté de 1 à 2 g/l. En cas d'obtention des taux cibles d'hémoglobine, les doses d'ASE doivent être réduites, ou interrompues temporairement.

Il est recommandé de contrôler le fer sérique et le coefficient de saturation. En cas de déficit en fer, il est habituellement recommandé de mettre en place une substitution. Néanmoins, il n'est pas démontré que la voie intraveineuse soit plus efficace que la voie per os.

■ Les facteurs de croissance de la lignée blanche : GCSF

Les recommandations des sociétés savantes (ASCO et ESMO) sont basées sur des essais randomisés de l'utilisation des GCSF (Granulocyte Colony-Stimulating Factor) en prévention des neutropénies fébriles^{5,6}.

Il est recommandé d'utiliser les GCSF en cas de probabilité de neutropénie fébrile supérieure à 20 %. En cancérologie pulmonaire, cela correspond aux chimiothérapies à base de **carboplatine-docétaxel** pour les cancers bronchiques non à petites cellules et pour les associations à base d'**anthracycline** et le **Topotecan®** pour les cancers bronchiques à petites cellules.

Pour les situations où le risque de neutropénie fébrile est entre 10 à 20 % (**association sels de platine et VP16** par exemple), il faut tenir compte des facteurs de risque : antécédents de cancers et de traitements de chimiothérapie ou radiothérapie, PS (Performance Status) > 2, âge élevé (supérieur à 70 ans), envahissement médullaire.

Il est intéressant de noter que **le risque de neutropénie fébrile survient avant tout à la première cure, ce qui plaide pour l'utilisation des GCSF en prophylaxie primaire**, notamment pour les cancers bronchiques à petites cellules.

Le traitement consiste en l'administration de GCSF 5 µg/kg à débiter entre la 24^e et la 72^e heure après la CT pendant une période de 6 à 10 jours où jusqu'à ce que le taux de polynucléaires neutrophiles soit stable. On peut aussi utiliser le **pegfilgrastim 6 mg**, 24 à 48 heures après la CT en une injection. Ces deux traitements sont également efficaces.

La prophylaxie secondaire après une première aplasie est possible, mais on n'a jamais démontré son intérêt par rapport à une diminution des doses de CT dans le domaine de la cancérologie pulmonaire ou les traitements sont avant tout à visée palliative.

Il n'est pas recommandé d'utiliser des GCSF pendant la radiothérapie thoracique, lorsque celle-ci est associée à une chimiothérapie concomitante.

S'il est prouvé que les GCSF diminuent la fréquence, l'intensité et la durée des neutropénies et des neutropénies fébriles, la réduction de la mortalité globale ou de la mortalité par infection n'est pas démontrée, avant tout du fait de la relative rareté de ces complications graves en cancérologie pulmonaire.

En cas de neutropénie fébrile, l'intérêt des GCSF en traitement curatif est débattu. Les recommandations de l'ASCO5 sont en faveur de l'utilisation des GCSF en curatif des neutropénies fébriles chez les patients à risque de complications infectieuses graves, mais les recommandations d'autres sociétés ne les inscrivent pas dans leurs guidelines. En cancérologie pulmonaire, les aplasies sont habituellement de durée assez courte et de ce fait le traitement par GCSF en curatif doit tenir compte de la situation clinique du patient et de la chimiothérapie administrée.

■ Conclusions

Le rôle des traitements de soutien en cancérologie pulmonaire est important pour la prévention des nausées et vomissements, de l'anémie chimio-induite et des périodes d'aplasie, tous ces facteurs pouvant diminuer fortement la qualité de vie des patients pendant la phase thérapeutique.

Si nous disposons actuellement de médicaments efficaces, la recherche dans ces trois domaines doit néanmoins continuer pour diminuer encore les nausées retardées après cisplatine et pour mieux connaître les indications exactes des ASE et des GCSF en fonction de la stratégie thérapeutique décidée.

■ Bibliographie

- 1 - Temel J.S., Greer J.A., Muzikansky A., Gallagher E.R., Admane S., Jackson V.A., Dahlin C.M., Blinderman C.D., Jacobsen J., Pirl W.F., Billings J.A., Lynch T.J., *Early palliative care for patients with metastatic Non Small Cell Lung Cancer*, N Engl J Med, 2010 ; **363** : 733-742.
- 2 - Roila F., Herrstedt J., Aapro M., Gralla R.J., Einhorn L.H., Bellatori E., Bria E., Clark-Snow R.A., Espersen B.T., Feye F.R., Grunberg S.M., Hesketh P.J., Jordan K., Kris M.G., Maranzano E., Molliassotis A., Morrow G., Olver L., Rapoport B.L., Rittenberg C., Saito M., Tonato M., Wa G., *On behalf of the ESMO/MASCC Guidelines Working Group*, Ann Oncol, 2010 ; **21** (supl.5) : 232-243.
- 3 - Schrijvers D., Samblanx D.E., Roila F., *On behalf of the ESMO guidelines working group, Erythropoiesis-stimulating agents in the treatment of anemia in cancer patients: ESMO clinical practice guidelines for use*, Ann Oncol, 2010 ; **21** (supl.5) : 244-247.
- 4 - Douglas-Rizzo J., Brouwers M., Hurley P., Seidenfeld J., Arcasoy M.O., Spivak J.L., Bennet C.L., Bohlius J., Evanchuk D., Goode M.J., Jakubowski A.A., Regan D.H., *Sommerfeld MR, American Society of Clinical Oncology/American Society of Hematology Clinical Practice Guidelines Update on the use of Epoetin and Darbopoeitin in adult patients with cancer*, J Clin Oncol, 2010 ; **28** : 4996-5010.
- 5 - Smith T.J., Khatcheressian J., Lyman G.H., Ozer J., Armitage J.O., Balducci L., Bennet C.L., Cantor S.B., Crawford J., Cross S.J., Demetri G., Desch C.E., Pizzo P.A., Schiffer C.A., Schwartzberg L., Somerfield M.R., Somlo G., Wade J.C., Wade J.L., Winn R.J., Wozniak A.J., Wolff A.C., *2006 update of recommendations for the use of White Blood Cell Growth Factors: an evidence based, clinical practice guideline*, J Clin Oncol, 2008 ; **24** : 3187-3207.
- 6 - Crawford J., Casterta C., Roila F., *Hematopoietic Growth Factors: ESMO clinical practice guidelines for the applications*, Ann Oncol, 2010 ; **21** (supl 5):248-251.

Tableau 1

Émétogénicité des traitements anti tumoraux utilisés en cancérologie pulmonaire (ref. 2).

TRÈS FAIBLEMENT	FAIBLEMENT	MOYENNEMENT	HAUTEMENT
Risque NVCI < 10%	Risque NVCI entre 10 et 30%	Risque NVCI entre 31 et 90%	Risque NVCI < 10%
Bévacuzimab	Docetaxel®	Carboplatine	Cisplatine>50mg/m2
Erlotinib	Étoposide IV®	Cisplatine<50 mg/m2	
Géfitinib	Gemcitabine®	Cyclophosphamide	
Sorafenib	Mitomycine C	Doxorubicine	
Vincristine	Paclitaxel®	Étoposide po	
Vinorelbine IV	Pemetrexed®	Ifosfamide	
	Topotecan ® IV et po	Vinorelbine po	

IV : intraveineux ; m2 : mètre carré de surface corporelle ; po : per os.

Tableau 2

Schémas thérapeutiques pour la prévention systématique des NCVI des chimiothérapies administrées sur un jour (ref. 2).

CHIMIOTHÉRAPIE	MÉDICAMENT	AVANT LA CHIMIOTHÉRAPIE (CT)	APRÈS LA CHIMIOTHÉRAPIE (CT)
hautement émétisante	Aprépitant ®	125 mg po 1 heure avant CT	80 mg, po, J2 et 3
	Ondansétron ®	8/16 mg, IV, 30 minutes avant CT	
	Granisétron ®	3 mg, IV, 30 minutes avant CT	
	Tropisétron ®	5 mg, IV, 30 minutes avant CT	
	Dexaméthasone	12 mg, IV, 30 minutes avant CT	
moyennement émétisante	Aprépitant ®	125 mg, po, 1 heure avant CT	80 mg, po, J2 et J3
	Ondansétron®	8 mg, IV, 30 minutes avant CT	
	Granisétron®	3 mg, IV, 30 minutes avant la CT	
	Tropisétron®	5 mg, IV, 30 minutes avant CT	
	Dexaméthasone	8/12 mg, IV, 30 minutes avant CT	
faiblement émétisante	Dexaméthasone ou Sétron	8 mg, IV, 30 minutes avant CT Doses suivant spécialités	

po : per os ; mg : milligrammes

Réunion de bibliographie Sur les soins palliatifs - Corpalif

Séance du 13 mars 2012
Hôpital Cognacq-Jay – Paris

Docteurs Michèle Lavieuville
et Danièle Lecomte
ASP fondatrice

■ Thérapies ciblées

RAPPORTEUR : MICHEL DENIS

► L'intérêt des thérapies ciblées chez le patient atteint de cancer au stade palliatif

Laurent T., Durand A., Liatard K., Laval G.
Médecine palliative, 2011, **10**, 51-63

De nouvelles molécules sont apparues dans l'arsenal thérapeutique des cancers évolués. Elles obligent à des réflexions à la fois médicales et éthiques.

Les principales molécules disponibles sont :

- l'**Avastin**® (Bevacizumab), indiqué dans le cancer colorectal métastasé, le cancer du sein, et le cancer bronchique non à petites cellules, stades III et IV, mais particulièrement contre indiqué en cas d'hypertension artérielle,
- l'**Iressa**® (Gefitinib), principalement indiqué dans le cancer bronchique non à petites cellules,
- le **Tarceva**® (Erlotinib), qui a les mêmes indications,
- l'**Herceptin**® (Trastuzumab), indiqué dans le cancer du sein et le cancer de l'estomac métastatiques,
- le **Néfaxar**® (Sorafenib), utilisé dans le carcinome hépatocellulaire et le carcinome rénal avancé

Toutes ces molécules semblent avoir un effet significatif sur la durée de vie des patients, du moins si l'on compte en mois.

Mais elles présentent aussi de **nombreux effets indésirables**, différents d'ailleurs de ceux des traitements conventionnels.

Ce sont des troubles cutanés (éruptions, folliculites, syndromes mains-pieds ...), des diarrhées sévères, des hémorragies, une toxicité cardiaque ... Ils peuvent amener à l'arrêt thérapeutique.

Le coût des thérapies ciblées est également à prendre en compte. Il est de l'ordre de 3 à 6 000 euros par mois.

Plusieurs études comparent ce coût à celui d'autres traitements, notamment par chimiothérapies. Elles tendent à prouver que le rapport coût-efficacité est comparable.

La qualité de vie, testée au cours de ces études, semble également améliorée par les thérapies ciblées.

Reste le problème de leur arrêt quand elles deviennent inefficaces. La décision de maintien ou d'arrêt d'une thérapeutique ciblée impose un dialogue avec le patient et une concertation multidisciplinaire scientifique et éthique.

Discussion : on note que les effets secondaires sont bien moindres sous thérapies ciblées que sous chimiothérapies et que les patients ont, de ce fait, beaucoup plus de difficulté à envisager leur arrêt.

Dans l'évaluation du coût de ces molécules, il serait nécessaire d'inclure le coût social, représenté par les auxiliaires de vie notamment chez les malades soignés en ville. L'amélioration de la qualité de vie sous thérapie ciblée permet une certaine économie des intervenants.

■ Traitements sous-cutanés en soins palliatifs.

RAPPORTEUR : MATHILDE AZE

► Médicaments administrables par voie sous-cutanée en soins palliatifs : revue de la littérature et recommandations

Morisson S., Vassal P., Rochas B., Verborg J.P., Vignes-Guettet P., Villard M.L.
Médecine palliative, 2012, **11**, 39-49.

À l'heure de la médecine basée sur les preuves, les auteurs ont cherché à améliorer les connaissances sur l'efficacité de la voie sous-cutanée en fin de vie lorsque le traitement injectable est nécessaire.

Les recherches ont été menées sur 72 molécules utilisées par voie sous-cutanée et retrouvée dans 53 articles publiés.

Ce sont principalement des antibiotiques, des antalgiques, des antidotes de la morphine, des traitements des constipations induites par les opioïdes, l'hormone parathyroïdienne, des anti-histaminiques et des anti-sécrétoires.

6 médecins de la région Rhône-Alpes ont analysé ces 53 articles et ont classé une molécule selon des grades d'efficacité, en se souvenant que seul le grade A bénéficie de l'AMM.

■ On trouve dans le grade A (« application scientifiquement établie ») l'**Oxynorm®**, le **Scoburen®** et la **Sandostatine®**.

■ L'**Hypnovel®** est classé dans le grade B (« présomption d'applicabilité »).

■ L'**Haldol®**, le **Gardénal®** et la **Kétamine®** sont en grade C (« faible niveau de preuve d'applicabilité »).

■ Au-delà il ne s'agit plus que d'« utilisation sur la base d'un accord professionnel » (**Tranxène®**, **Valium®**, **Rivotril®** (tubulure non en PCV), **Solumédrol®**, **Voltaire®**, **Profénid®**, voire de produits non recommandés en sous-cutanée, ou de produits manquant de références scientifiques).

En conclusion, les auteurs rappellent que la prescription hors AMM des molécules en sous-cutanée n'est pas illégale. Leur ambition est de contribuer à valider et à uniformiser les pratiques. Il serait nécessaire de réaliser un travail de recherche sur les pratiques respectives des différentes équipes pour compléter le tableau des produits référencés en « accord d'experts ».

Séance du 5 juin 2012 Hôpital Cognacq-Jay – Paris

■ « Palliativement correct » (et respecter le malade dans ce qu'il vit)

Derzelle M., Le courrier de l'A.P.M., 9, octobre-novembre 1999

RAPPORTEUR : BLANDINE CHEMIN, PSYCHOLOGUE

Il s'agit d'une séance de bibliographie interdisciplinaire, organisé par le docteur Michel Denis La participation est nombreuse (une vingtaine de personnes) et diverse ; infirmier(e)s, psychologues, assistantes sociales, médecins.

Cet article, relativement ancien, d'une psychanalyste travaillant au Centre de Lutte contre Le Cancer de Reims, paraît d'actualité aujourd'hui encore.

L'auteur interroge avec pertinence les dérives du soin palliatif, bouscule l'idéal du soin en fin de vie, questionne les illusions de complétude et de négation de toute violence, les idéaux fusionnels de la prise en charge globale, alerte sur ce « *palliativement correct* », qui, sous couvert d'une attention centrée sur l'autre, peut contenir le germe paradoxal d'une grande violence.

Elle oppose le soignant missionnaire insufflant tacitement un projet au patient et lui imposant de s'y conformer et la violence faite à ce soignant, et projetée sur le patient, lorsque celui-ci ne « *se prête pas au projet* ».

Le mouvement palliatif évoluerait d'une position initiale défensive face à « *la mort désocialisée, impersonnalisée* » vers une position offensive « *acharnement relationnel, psychologisation, intimité brusquée ou imposée* ».

Au déni de la mort « *naturelle* » (donc par essence violente), se substitue inflation relationnelle, acharnement à créer du lien, appétence relationnelle du soignant. Violence larvée, insidieuse, qui nourrit la culpabilité de chacun, « *violence de l'adoucissement imposé à l'autre* ».

Accompagner la fin de vie n'est pas « *l'assurance d'une belle mort, mais la volonté de faire sa place à la mort* ».

La démarche d'accompagnement ne devrait-elle pas être d'aider le sujet à renforcer la stratégie défensive de son territoire au lieu de vouloir y pénétrer de manière aussi impérieuse ?

Cet article délibérément polémique a été l'objet de discussions. Le groupe observe que le développement actuel des soins palliatifs à domicile impose davantage qu'en institution, de recadrer le projet sur le désir du malade et de penser (et poser) les limites.

■ Principes éthiques dans la relation de soins

Tocheport P. Soins, n° 745, avril 2011

RAPPORTEUR : STÉPHANIE TALFUMIER, INFIRMIÈRE

Ce court article rappelle que les principes de bienfaisance, de justice et de respect de l'autonomie, de même que le droit à l'information et à la confidentialité, sont des principes de base dans la relation soignant-soigné.

Il distingue l'éthique (« *science de la morale* »), de la morale (« *théorie de devoirs* »).

Après avoir répondu à la question « *que dois-je faire ?* », il est primordial de s'appuyer sur l'éthique pour réfléchir au « *comment faire ?* » afin de donner du sens aux pratiques du soin et de tendre vers le mieux pour la personne soignée.

Le questionnement éthique favorise une réflexion partagée au sein de l'équipe pluridisciplinaire et donne sens au projet de soins.

Cette présentation a été suivie d'une discussion très animée sur un cas d'éthique clinique complexe, rapporté par le docteur Julia Revnic.

Enfin le docteur Michel Denis a conseillé, sans l'analyser, un article sur le travail social en soins palliatifs : **Pourquoi un assistant social en EMSP ?** Blanc M. Médecine palliative, vol.3, n° 2, avril 2004.

Liste des ASP membres de l'UNASP

OCTOBRE 2012

04 – ALPES DE HAUTE PROVENCE

► ASP – 04 ÉMERAUDE

Présidente : Mme Anne-Marie DABEL
Maison des Associations
3, boulevard du Temps Perdu, - 04100 MANOSQUE
Tél.: 04.92.87.29.16 / 04.92.78.17.42
asp04emeraude@free.fr, asphauteprovence@yahoo.fr
am.dabel@orange.fr

06 – ALPES MARITIMES

► ASP – ALPES MARITIMES

Présidente : Dr Nadine MEMRAN POURCHER
32, rue Gounod - 06000 NICE
Tél.: 06.79.93.12.36
asp.am@orange.fr, n.memran@orange.fr
monique.abatte@wanadoo.fr

09 – ARIÈGE

► ASP – ARIÈGE

Co-Président : M. Jehan FOUREST
Maison des Associations
7 bis, rue Saint Vincent - BP 170 - 09102 PAMIERS cedex
Tél.: 05.61.67.45.33 - asp09@aliceadsl.fr

11 – AUDE

► ASP – AUDE

Président : M. Philippe de la MOTTE SAINT PIERRE
2, rue Jean Moulin - 11610 PENNAUTIER
Tél.: 04.68.72.68.96 - asp-aude@wanadoo.fr

12 – AVEYRON

► ASP – AVEYRON

Président : M. Claude JANCENELLE
54 bis, rue Béteille - 12000 RODEZ
Tél.: 05.65.78.12.96
asp12@wanadoo.fr - www.asp12.fr

13 – BOUCHES DU RHÔNE

► ASP – PROVENCE

Président : Dr Louis TOSTI
2, avenue des Iles d'Or - 13008 MARSEILLE
Tél.: 04.91.77.75.42
aspprovence@yahoo.fr
dassonville.michel@wanadoo.fr

► ASP – PASSARELLO Région Martégale

Présidente : Mme Odile HESS
Le Meyran - 8, boulevard Gérard Philippe
13500 MARTIGUES
Tél.: 04.42.44.02.19 / 06.88.92.39.89
odile.hess@free.fr

► ASP – RÉGION SALONAISE

Président : M. Albert VELD
Centre Hospitalier Général
207, avenue Julien Fabre - BP 321
13658 SALON DE PROVENCE cedex
Tél.: 04.90.44.92.29 - 06.12.77.52.95
asprs@ch-salon.fr

14 – CALVADOS

► ASP – EN CALVADOS

Présidente : Mme Marie-Paule BAILLIOT
15, rue de la Girafe - 14000 CAEN
Tél.: 02.31.44.97.41
aspec14@wanadoo.fr - mpbailliot@orange.fr

16 – CHARENTE

► ASP – 16

Président : M. Christian CHAZETTE
Rond-Point de Girac - CS 55015 Saint Michel
16959 ANGOULÊME cedex 9
Tél.: 05.45.24.40.40 (poste 4934)
franmaleboeuf@orange.fr - christian2.chazette@free.fr

17 – CHARENTE MARITIME

► ASP – 17

Présidente : Mme Marie-France MUSNIER
Centre Hospitalier Saint Louis
Rue du Docteur Albert Schweitzer
17019 LA ROCHELLE cedex 1
Tél.: 05.46.45.51.02 - associationasp17@yahoo.fr

► ASP – SAINTONGE

Présidente : Mme Geneviève POURTEAU
Maison des Associations
31, rue du Cormier - 17100 SAINTES
Tél.: 07.86.86.98.63 - asp.saintonge@gmail.com

19 – CORRÈZE

ASP – CORRÈZE

Présidente : Mme Marie-Rose LAROCHE
Centre Hospitalier - Pavillon Marion
1, boulevard du Docteur Verlhac
19312 BRIVE LA GAILLARDE
Tél.: 05.55.84.39.34 - aspcorreze@free.fr

20 – HAUTE CORSE

ASP – DE HAUTE CORSE

Présidente : Dr Danielle ALFONSI
Centre Social de la CAF François Marchetti
Route Royale - 20600 BASTIA
Tél.: 06.32.21.57.18 / 06.16.70.69.69
asp.htecorse@gmail.com

22 – CÔTES D'ARMOR

ASP – TRÉGOR

Présidente : Mme Marie-Charlotte BARBOT
C.H. Pierre Le Damany - BP 70348
22303 LANNION cedex
Tél.: 02.96.46.15.32 - aspdutregor@wanadoo.fr

26 – DRÔME

ASP – CHRYSALIDE

Présidente : Mme Laurence HAINE
Maison Sociale
Les Granges - 26110 CURNIER
Tél.: 04.75.26.01.15 - asso.chrysalideasp26@laposte.net

27 – EURE

ASP – 27 76

Président : M. Jacky LE ROUX
CHI – Eure/Seine
Rue Léon Schwartzberg - 27015 EVREUX cedex
Tél.: 02.32.33.81.36 / 02.32.67.48.69
jacky.leroux27@orange.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
marie-claude-le-roux@wanadoo.fr

ASP – IROISE

Présidente : Mme Dominique COMBROUX
C.H.U. MORVAN - Bâtiment 1
2, avenue Foch - 29200 BREST cedex
Tél.: 02.98.46.30.01
asp.iroise@wanadoo.fr - www.asp-iroise.com

ASP – DU LÉON

Présidente : Mme Christiane BOTTOLIER DEPOIS
3, rue Barbier de Lescoat - 29260 LESNEVEN
Tél.: 02.98.30.70.42 / 06.04.09.57.99
aspduleon@orange.fr

ASP – PRÉSENCE ÉCOUTE

Présidente : Mme Danielle CROGUENNEC
Centre Hospitalier de Morlaix
BP 97237 - 29672 MORLAIX cedex
Tél.: 02.98.62.62.36
presence.ecoute@laposte.net

30 – GARD

ASP – GARD

Président : Dr Rémi PENCHINAT
3, avenue Franklin Roosevelt - 30900 NÎMES
Tél.: 04.66.21.30.83 - asp30.gard@sfr.fr

31 – HAUTE GARONNE

ASP – TOULOUSE

Présidente : Dr Catherine RÉZAI
40, rue du Rempart St Étienne - BP 40401
31004 TOULOUSE cedex 6
Tél.: 05.61.12.43.43
asp.toulouse@free.fr - http://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. Dominique LAFFITTE
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.aspmh@yahoo.fr

ASP – BÉZIERS-HÉRAULT

Présidente : Mme Florence DUNAND
Maison de la Vie Associative - Boîte N° 103
15, rue du Général Margueritte - 34500 BÉZIERS
Tél.: 04.67.93.34.22 - aspbeziers34@live.fr

35 – ILLE ET VILAINE

ASP – PAYS DE FOUGÈRES – PAYS DE VITRÉ

Président : Dr Henri ROUAULT DE LA VIGNE
Centre Hospitalier de Fougères
133, rue de la Forêt - 35300 FOUGÈRES
Tél.: 02.99.17.74.21 - mlefevre@ch-fougères.fr

37 – INDRE ET LOIRE

ASP – PRÉSENCE 37

Présidente : Mme Juliette GONZALES-BRAUD
21, rue de Beaumont - 37921 TOURS cedex
Tél.: 06.31.14.60.68 - presence-asp37@laposte.net
julie-braud@orange.fr - www.presence-asp37.org

46 – LOT

ASP – LOT

Présidente : Dr Joëlle CAZABAN
Maison des Associations
Espace Clément Marot - Bureau n° 18
Place Bessières - 46000 CAHORS
Tél.: 05.65.22.21.70 - asplot@wanadoo.fr

48 – LOZÈRE

ASP – 48

Présidente : Mme Cécile MINVIELLE
Centre Médico-chirurgical de Marvejols
Rue Jean Fontugne - 48100 MARVEJOLS
Tél.: 04.66.49.52.28
asp48@hotmail.fr - cminvielle@hotmail.fr

50 – MANCHE

ASP – CENTRE MANCHE

Présidente : Mme Paulette LEMARIGNER
13, Le Bois d'Amont - 50180 AGNEAUX
Tél.: 02.33.05.36.65 - paulette.lemarigner@orange.fr

ASP – SUD MANCHE

Président : Dr Christian PORET
U.S.P. - Hôpital Local - 50240 SAINT JAMES
Tél.: 02.33.89.89.17 - verdier.fr@gmail.com

ASP – NORD COTENTIN

Président : M. François RENET
BP 31 - 50700 VALOGNES
Tél.: 02.33.95.70.52 - aspnc@ch-cotentin.fr

54 – MEURTHE ET MOSELLE

ASP – ACCOMPAGNER

Président : M. Patrick PRUD'HOMME
Hôpital Saint Julien
Rue Foller – BP 30731 - 54064 NANCY cedex
Tél.: 03.83.85.98.41
asp-accompagner@orange.fr - www.aspaccompagner.org

56 – MORBIHAN

ASP – 56 PAYS DE LORIENT

Présidente : c/o Mme Christine BERGERON KERSPERN
5, rue Jules Verne - 56100 LORIENT
Tél.: 02.97.64.58.49 / 06.77.99.98.29
asp56lorient@orange.fr
christine.bergeron-kerspern@wanadoo.fr

ASP – SOURCE DE VIE

Président : M. Jean-Charles BRÉMAND
55, rue Monseigneur Tréhiou - BP 9 - 56001 VANNES cedex
Tél.: 06.75.28.47.84 - asp.sourcedevie@laposte.net

59 – NORD

ASP – OMÉGA LILLE

Président : M. Hubert CARDON
5, avenue Oscar Lambret - 59037 LILLE cedex
Tél.: 03.20.44.56.32 - asplille@free.fr

ASP – SOPHIA

Présidente : Mme Marie Andrée LORTHIOIS
7, rue Jean Baptiste Lebas - 59133 PHALEMPIN
Tél.: 06.46.30.43.90
malorthiois@cegetel.net - asp.sophia@yahoo.fr

ASP – DOMUS

Présidente : Mme Brigitte MENET
15, rue de la Bienfaisance - 59200 TOURCOING
Tél.: 03.20.70.14.72 - reseau.diamant@wanadoo.fr

ASP – CAMBRÉSIS

Président : Dr Joël CLICHE
20, rue Saint Georges - 59400 CAMBRAI
Tél.: 03.27.73.00.17
clinique.saint-roch@clinique-saint-roch.fr

ASP – HÔPITAUX DE LA CATHO DE LILLE

Présidente : Mme Nicole DE LEEUW
Hôpital Saint Vincent - Soins Palliatifs
Boulevard de Belfort - BP 387 - 59020 LILLE cedex
Tél.: 03.20.87.48.65 - nidele@modulonet.fr

ASP – DOUAISIS

Présidente : Mme Marie-France BARBER
194, rue de Charleville - 59500 DOUAI
Tél.: 03.27.96.87.84 - maufran@infonie.fr

60 – OISE

ASP – OISE

Présidente : Mme Odile MAZZEI
Centre Hospitalier de Senlis - USP
Avenue Paul Rougé - BP 121 - 60309 SENLIS cedex
Tél.: 03.44.21.73.03 / 03.44.21.70.00
Manuela.Rojas@ch-senlis.fr - odile.mazzei@ch-senlis.fr

61 – ORNE

ASP – ORNE

Président : M. Jean OWCZARZAK
CHI Alençon - Mamers
25, rue de Fresnay - 61014 ALENÇON cedex
Tél.: 02.33.32.31.88
asp@ch-alencon.fr - jowczarzak@orange.fr

ASP – DU PAYS D'ARGENTAN

Présidente : Mme Colomba DUFAY-DUPAR
Route de la Gravelle - 61200 ARGENTAN
Tél.: 02.33.12.54.67 / 06.88.10.08.09
pdd@orange.fr

ASP – AIGLONNE

Président : Dr Thierry GIROUX
Centre Hospitalier Saint Louis - EMSP
10, rue du Dr Frinault - BP 189 - 61305 L'AIGLE
Tél.: 02.33.24.17.53
asp.aiglonne@gmail.com
nicole.taevernier@orange.fr

62 – PAS-DE-CALAIS

ASP DU TERNOIS

Présidente : Mme Carine LHERBIER
Rue d'Hesdin - BP 90079
62130 SAINT POL SUR TERNOISE cedex
Tél.: 03.21.03.20.00 - asp.stpol@chternois.fr

ASP – LITTORAL

Présidente : Mme Réjane LAUNE
19, rue de Wicardenne - Bureau n° 5
62200 BOULOGNE SUR MER
Tél.: 03.21.31.98.18 / 06.17.26.08.13
asplittoral@live.fr - rejane.laune@pas-de-calais.gouv.fr

ASP – ARTOIS

Présidente : Mme Muriel POILLION
Unité Douleur - Centre Hospitalier Dr Schaffner
99, Route de la Bassée - SP 8 - 62307 LENS cedex
Tél.: 03.21.69.16.34
asp.artoi@ch-lens.fr - poillion.muriel.asp@free.fr

ASP – GILBERT DENISSELLE - BÉTHUNE

Président : M. Jacques MARIEN
47, rue Gambetta - 62400 BÉTHUNE
Tél.: 06.86.92.72.80
jacquesmarien@wanadoo.fr

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 Marie-Josée DEMOULIN
4, rue du 8 mai 1945 - BP 22
69803 SAINT PRIEST cedex
Tél.: 04.78.21.66.58 - asp2.stpriest@orange.fr

71 – SAÔNE ET LOIRE

ASP 71

Présidente : Mme Michelle COCHET
75, rue du Général Giraud
71100 CHALON SUR SAÔNE
Tél.: 06.30.13.85.63 - asp71@free.fr

75 – PARIS

ASP – FONDATRICE

Président : M. Philippe BLANCHET
37-39, avenue de Clichy - 75017 PARIS
Tél.: 01.53.42.31.31
contact@aspfondatrice.org - benevolat@aspfondatrice.org

78 – YVELINES

ASP – YVELINES

Président : M. Jean-Louis GUILLON
24, rue du Maréchal Joffre - 78000 VERSAILLES
Tél.: 01.39.50.74.20
aspyvelines@free.fr - jeanlouis.guillon@wanadoo.fr

ASP – RAMBOUILLET-DOURDAN - AVHR

Président : M. Yves DUPONT
Centre Hospitalier
13, rue Pasteur - 78514 RAMBOUILLET cedex
Tél.: 01.34.83.79.49 - yves.dupont@free.fr

79 – DEUX - SÈVRES

ASP – L'ESTUAIRE

Présidente : Mme Nicole BARRAULT
Hôpital de Niort
Le Cloître – Allée gauche – 1er étage
40, rue Charles de Gaulle - 79021 NIORT cedex
Tél.: 05.49.05.16.34 - asp.estuaire@laposte.net

81 – ARN

ASP – TARN

Présidente : Mme Anne-Marie MAYNADIER
2, rue de la Plâté - 81100 CASTRES
Tél.: 05.63.72.23.52 - asp-tarn@club-internet.fr

ASP – TARN-NORD

Présidente : Mme Ginette MALRIC
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 : Dr Patrice POMMIER DE SANTI
6, Boulevard Chateaubriand - 83400 HYÈRES
Tél.: 04.94.65.99.27
asp-var@wanadoo.fr - www.soins-palliatifs-var.org

84 – VAUCLUSE

ASP – VAUCLUSE / L'AUTRE RIVE

Présidente : Mme Marie-Jo PAULAIS
8, rue Krüger - 84000 AVIGNON
Tél.: 04.90.27.11.75
autrerie2@wanadoo.fr - marijopaulais@yahoo.fr

87 – HAUTE - VIENNE

ASP – 87

Président : Pr Robert MENIER
C.H.R.U. Dupuytren
2, avenue Martin Luther King - 87042 LIMOGES cedex
Tél.: 05.55.05.80.85
asp87@wanadoo.fr - mp.gautreau@wanadoo.fr

88 – VOSGES

ASP – ENSEMBLE

Président : M. François THIÉBAUT
Hôpital de Raon l'Étape
27, rue Jacques Mellez - 88110 RAON L'ÉTAPE
Tél.: 06.22.86.64.10
aspensemble@wanadoo.fr - francois88.thiebaut@orange.fr

89 – YONNE

ASP – DU SÉNONAIS

Présidente : Mme Monique MAILLE
5, rue de l'Yonne - 89500 MARSANGY
Tél.: 03.86.96.90.60
aspdusenonais@orange.fr - pascal.jondeau@nordnet.fr

91 – ESSONNE

ASP – 91

Présidente : Mme Marie-France DE MONÈS
52, Allée des Gravières de la Salmouille
91190 GIF SUR YVETTE
Tél.: 01.69.09.31.55
asp-91@orange.fr - bmfedemones@hotmail.com

971 – GUADELOUPE

ASP – DE LA BASSE TERRE

Présidente : Mme Delphine DE FIRMAS
C/O Mme Delphine DE FIRMAS
Route de Dupré - 97141 VIEUX FORT
Tél.: 05 90 60 15 67 - delphinedefirmas@orange.fr

974 – ÎLE DE LA RÉUNION

ASP – SUD RÉUNION

Présidente : Mme Gilda CADET
CHR/GHSR - Duplex n° 5 - BP 350
97448 SAINT PIERRE - ÎLE DE LA RÉUNION
Tél.: 02 62 35 91 09 - aspsudreunion@gmail.com

98 – NOUVELLE CALÉDONIE

ASP – A.Q.V.P.-NC

Présidente : Mme Micheline ROLLY - Immeuble « Feuillet »
29, avenue du Maréchal Foch - BP 15123
98804 NOUMÉA - NOUVELLE CALÉDONIE
Tél.: 00 687 753 357 - aqvpcnc@lagoon.nc

Charte des Soins Palliatifs et de l'Accompagnement

1

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

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

2

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

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

3

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

4

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

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

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

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

5

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

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

6

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

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

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

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

7

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

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

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

8

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

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

9

Les équipes de soins palliatifs et d'accompagnement, quel que soit leur lieu d'exercice (Unité spécialisée fixe ou mobile, domicile, établissement de soins, institution gériatrique), auront à cœur de contribuer à la formation du personnel médical et paramédical et des bénévoles, ainsi qu'à la propagation des principes énoncés dans la présente charte.

Les adhérents à la charte susciteront la création de nouveaux foyers et l'adhésion de nouveaux participants à leur action.

Couverture : François Mayu.
Merci à Audrey, Edith et Jean.

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



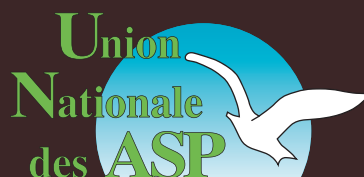
accompagnement  développement des soins palliatifs

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