



Les 30 ans

de l'ASP fondatrice

Les journées de Percy : promouvoir la bientraitance et agir contre la maltraitance, tout un programme ! / Quel rôle pour le bénévole ?

★ **Campagne de communication de l'ASP fondatrice** ★ **Douleurs chroniques diffuses : et si c'était une maladie d'Ehlers-Danlos ?** ★ **L'affaire Vincent Lambert**

Les 30 ans de l'ASP fondatrice



Couverture, pages 2 et 3 : François Mayu.

En couverture (de gauche à droite) : Philippe Blanchet, Pierre Tournoux, Jean Kermarec, Jean-François Combe.

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.

Sommaire

Hommage à Bernard Aigon

Georges Tamiatto

2

Éditorial

Docteur François Natali

3

LES 30 ANS DE L'ASP fondatrice

■ Souvenirs d'un Président

Professeur Pierre Tournoux

4

■ Un combat pour une définition

Professeur Jean Kermarec

6

■ Claude Reinhart

Jean-François Combe

7

■ Je suis le dernier des présidents...

Philippe Blanchet

8

■ Bilan et défis

Jean-François Combe

10

LES JOURNEES DE PERCY

24 mai 2014

Promouvoir la bientraitance et agir contre la maltraitance : tout un programme ! / Quel rôle pour le bénévole ?

■ De la maltraitance à la bientraitance : de quoi parle-t-on ?

Docteur Sophie Noël

11

■ Comment lutter contre la maltraitance en milieu de soin ?

Chantal Deschamps

15

■ La bientraitance en milieu de soin

Sampath Pannagas

17

ACTUALITÉS

■ Affaire Vincent Lambert : la décision du Conseil d'État du 24 juin 2014

Richard Desgorces – Sylvie Moisdon-Chataigner

20

■ «Que ça cesse»

Lorsque la loi ne fait plus loi

Hélène Viennet

23

■ Fin de vie : le CCNE rend un énième avis

Patrick Maigret

26

■ La campagne de communication « j'aime la vie »

Antonio Ugidos

27

SOIN

■ Douleurs chroniques diffuses : et si c'était une maladie d'Ehlers-Danlos (ED) ?

Docteur François Natali

29

VU ET ENTENDU

■ Le moment et la manière

32

■ Flore

33

Marie-Jeanne Kouskoff – Patrick Maigret

PETIT GLOSSAIRE

Docteur Danièle Lecomte

34

Liste des ASP membres de l'UNASP

36

Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement

40

Directeur de la publication : Jean-François COMBE

Comité de rédaction :

Jean-Louis GUILLOIN, Dr Michèle LAVIEUVILLE,

Michèle LOPEZ, Patrick MAIGRET,

François MAYU, Dr François NATALI, Dr Annick SACHET,

Régine SAVOY, Antonio UGIDOS.

Dépôt légal n° 90/0116

Maquette : POLYGRAFF – 5, rue Robert Fleury 75015 Paris

Imprimé par : IMPRIMERIE MENARD

BP 98206 – 2721 La Lauragaise – 31682 LABEGE Cedex

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

Hommage à Bernard AIGON (1946 – 2014)



Je viens au nom des ASP, associations pour le développement des soins palliatifs, témoigner de ce que Bernard Aigon a été pour nous.

Dès sa retraite il a accepté de devenir président de l'ASP du Gard. Nous sortions à ce moment d'une période difficile et il a repris le flambeau de l'association, respectant le travail accompli par les précédents présidents, tout en développant l'activité des soins palliatifs dans le département, la région et même sur le plan national.

Œuvrer avec lui était léger et facile.

Organisateur né, il a su gérer le quotidien avec deux grandes qualités : la clarté dans les objectifs et le respect des autres.

Ce qui l'a aussi caractérisé c'est sa capacité à définir des objectifs à long terme.

Il a très vite pensé et initialisé une association régionale des ASP qui regroupe les associations de la région Languedoc - Roussillon. Et c'est grâce à lui que nous avons pu organiser le congrès national de Perpignan en octobre dernier, tant il avait déclenché et entretenu l'enthousiasme des organisateurs.

En tant que juriste, il a mis ses compétences au service de l'UNASP, Union Nationale des ASP, dont il est ensuite devenu le président.

Malgré la maladie il a tenu à assumer son mandat et a tenu à venir au congrès de Perpignan pour passer le relais à celle qui lui succéderait.

Mais ce n'est pas seulement cet aspect de Bernard dont je veux témoigner.

De Bernard je porte en moi l'image de l'homme de cœur qu'il était et que j'ai découvert et appris à aimer en œuvrant avec lui pour les soins palliatifs.

Il estimait que tout homme avait droit au respect, à la considération. Il refusait l'exclusion que fait subir, dans de nombreux cas, notre société surtout quand la personne se trouve en situation de grande vulnérabilité.

Homme de valeur, il a mis toute son énergie et son humanité au service des autres.

Et c'est cette image d'homme de bien, d'homme de cœur, porteur de ces valeurs d'humanité que nous garderons en nous, nous qui nous sommes engagés dans les soins palliatifs.

Adieu Bernard.



Georges TAMIATTO
ASP Gard et ARASP Languedoc-Roussillon

GUÉRISON

Courte est la rue Ambroise Paré qui, à Paris, mène de la gare du Nord à l'hôpital Lariboisière. Illustre est le chirurgien qu'elle honore. Au service de Catherine de Médicis et des armées des Valois, il répondit à Charles IX qui lui enjoignait de mieux soigner les rois que les pauvres, que c'était impossible car il soignait les pauvres comme des rois. Dans ce seizième siècle terni par les guerres de religions, A. Paré, inquiet par les extrémistes des deux partis, relevait les blessés en disant, précédant Louis Pasteur et les French doctors : « Je ne vous demande pas si vous êtes catholique ou protestant, riche ou pauvre, mais quel est votre mal ? ». Comment entendre sa célèbre affirmation : « Je le pansay, Dieu le guarist » ? Dans l'ancien français, guarir avait le sens de protéger, perceptible dans le mot guérite. A. Paré était un maître, novateur dans le traitement par ligature des plaies de guerre, alliant douceur – pas d'huile bouillante pour cautériser ! – et efficacité. Je discerne là non pas la soumission du praticien à une divinité opératrice, mais une forme d'humilité, de modestie, éloignée de l'orgueil de la toute puissance technique.

Exit l'aphorisme que la bonne santé est le silence des organes. L'OMS, dès sa création, a proposé une définition de la santé, maintenant quasi septuagénaire. Elle constitue un état complet de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. La guérison, au sens biomédical, correspond à la restauration de l'état de santé antérieur, sans ou avec séquelles, parfois lourdes et plus ou moins acceptées. Un patient ayant subi l'ablation totale d'un poumon pour un cancer m'a dit, une fois la ligne d'horizon des cinq ans dépassée, qu'il était guéri « *ayant été opéré du tabac* » ! Il célébrait son retour à la vie dans une magnifique métaphore qui gommait le mot de cancer.

Beaucoup de maladies, précisément dites de longue durée, nécessitent des traitements palliatifs à vie : diabète, pathologies cardiovasculaires, hormonothérapies substitutives, dialyses... En oncologie la guérison passe par une sorte de temps suspendu, dit de stabilisation ou de rémission, traçant des courbes de survie à un an, cinq ans. Que de progrès à partir du milieu des années 1960, depuis les premières guérisons de maladie de Hodgkin et des leucémies de l'enfant jusqu'à l'affinement actuel des chimiothérapies et biothérapies. Médecine et chirurgie font dit-on des miracles. Oui c'est vrai ! Que de belles avancées à admirer en matière de prothèses et de greffes, restaurant des fonctions perdues ou très altérées. La chirurgie réparatrice est une excellence qui rend une dignité de chair, un corps à nouveau envisageable :



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

remodelage des « gueules cassées », soins des grands brûlés, greffes de doigts, bras, de visage même. Le parlement européen a récompensé, par le prix Sakharov 2014, le docteur Denis Mukwege, un Ambroise Paré de notre temps. Au Kivu, il risque sa vie, dans un simple hôpital de campagne, pour réparer les atroces mutilations génitales subies par les femmes victimes de guerres sans fin. Cette chirurgie est la première et indispensable étape pour tenter d'apaiser la souffrance psychique post-traumatique.

Il est plus difficile de définir la guérison des maladies psychiques. Leur approche nécessite davantage qu'une technique médicale et des molécules chimiques, mais appelle une participation de bien d'autres intervenants, y compris le soutien des proches du patient.

« *Guérir à tout prix* » convoque le champ économique et social. Le coût des traitements antitumoraux, celui de la recherche pharmaceutique et des nouvelles techniques d'investigation atteint des sommes qui déséquilibrent les budgets des états. De plus en plus nombreux sont ceux, qui survivant dans la précarité renoncent à des soins de base, pas seulement dentaires ou ophtalmologiques. C'est aussi aborder les questionnements concernant la fin de vie. Le droit au refus de certains soins est reconnu au malade par la loi Kouchner 2002. Dans son livre *Vies minuscules*, l'écrivain Pierre Michon évoque cependant quelques figures lumineuses, dont un paysan auvergnat, appelé le père Foucault, compagnon d'une de ses hospitalisations. Aux médecins qui se penchent de haut sur lui et veulent l'envoyer pour peut-être guérir dans un centre anticancéreux de Paris, le père Foucault oppose une fin de non-recevoir, délivrant son secret : « *Je suis illettré* ».

Celles et ceux qui ont traversé une grande épreuve témoignent tout à la fois qu'ils se souviennent, qu'ils ont appris et apprennent à mieux goûter chaque instant, qu'ils se réjouissent de la contemplation d'un paysage, de l'écoute d'un chant ou d'une musique, que toute rencontre leur est joie. Ils sont revenus dans le vif argent de la vie. La guérison est un travail de pacification intérieure qui fait que le blessé ne reste pas plaqué au sol par le handicap physique et psychique, par la culpabilité ou la peur. Contribuer à la guérison de quelqu'un ne relève donc pas des seuls professionnels de la santé, mais de toute personne qui lui offre le soutien d'une adaptation aux nouvelles conditions de vie. Guérir est une croissance. Plusieurs guérisons se succèdent dans une vie, reçues et données, étoiles pour le jour final. On touche là à davantage encore, à la guérison spirituelle, toujours sur le métier de notre vie.

Les 30 ans de l'ASP fondatrice

Souvenirs d'un Président

Je suis arrivé à l'ASP à l'automne 1987.

Les soins palliatifs portaient alors essentiellement sur le traitement de la douleur. J'avais entendu parler de JALMALV - *Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie* -. J'ai compris la vraie nature de soins palliatifs avec la charte, en parlant aux uns et aux autres, et par une visite à l'unité de soins palliatifs du docteur Maurice Abiven où j'avais été frappé par la place faite aux échanges entre familles de malades. J'ai alors compris toute la valeur que les fondateurs attachaient à l'ASP : Développer les soins palliatifs était une tâche exaltante.

Fin 1987, l'ASP avait trois ans, et déjà ouvert la première véritable unité de soins palliatifs, mais le siège social était toujours rue Surcouf au domicile du Contrôleur général Jean Faveris. Puis la Caisse Nationale Militaire de Sécurité Sociale attribua de nouveaux locaux à l'ASP : deux pièces, rue Boissière au siège parisien de la CNMSS. Elles servaient à tout et à tous. Secrétariat, accueil, entretien avec les bénévoles, salle de réunion et de travail. En aménageant les horaires, la vie collective était possible.

Le personnel était aussi réduit. La secrétaire générale du Conseil d'administration cumulait toutes les fonctions, sans doute aidée par quelques bénévoles dévoués. Je n'ai pas le souvenir de personnel salarié.

Jean Faveris savait entraîner ses collaborateurs sans élever le ton. Il appréciait l'efficacité et les organigrammes. En 1988, il m'a appelé à la cellule « Études » avec le Docteur Estrallier. J'ai assisté à de nombreux conseils en qualité d'invité avant d'en être membre. C'est ainsi que j'ai participé à presque toutes les activités de l'ASP dans différents domaines.

L'accompagnement avait été dès le début une priorité pour l'ASP. Après sélection, les bénévoles étaient confiés à Cécile Bessière, avec qui j'ai collaboré en toute confiance pendant plusieurs années, et j'assistais régulièrement à l'une des séances du cycle de formation pour y apporter mon point de vue de médecin hospitalier.

En 1988 a été lancée une expérience de deux ans de soins palliatifs à domicile *Présence ASP*, piloté par François Binot qui s'y était totalement investi. Je l'ai accompagné à différentes reprises sur place. J'avais constaté l'enthousiasme de tous les responsables de l'équipe : l'infirmière Chantal Haegel, les bénévoles et leur coordinatrice, et ce malgré les difficultés. Ce fut l'un des facteurs qui conduisit le conseil à la prolonger d'un an malgré son coût. Elle prit fin. L'expérience était difficilement reproductible et l'ASP ne pouvait continuer à supporter seule cette tentative jugée insuffisamment probante. François Binot et moi avons été chargés



Photo F. Mayu

Professeur Pierre Tournoux
Président de l'ASP fondatrice de 1993 à 1995

de chercher une alternative. Les négociations avec l'HAD de Bagnolet n'aboutirent pas malgré notre rencontre avec la directrice générale des HAD de l'Assistance Publique. Par la suite, une convention a été signée avec l'HAD de la Croix Saint-Simon.

Avec François Binot nous avons fait d'autres démarches, dont la recherche de fonds. Il m'avait mis en relation avec le Docteur Isabelle Marin qui dirigeait l'équipe mobile de l'hôpital Laennec. Quand il est devenu secrétaire général de l'ASP, nos rapports de travail en furent plus étroits.

Faire admettre des bénévoles ASP dans les hôpitaux s'est avéré difficile, et pratiquement impossible à l'Assistance Publique de Paris. Pour les hôpitaux privés, il fallait d'un côté l'accord du chef de service et du directeur, l'assentiment des infirmières, de l'autre la reconnaissance de la charte par une convention à laquelle tenait le conseil d'administration. La réalisation de l'unité du Docteur Abiven avait été un cas particulier. Le cas de l'hôpital Saint-Joseph est caricatural. Après l'accord initial entre le directeur et Jean Faveris en 1987, une conclusion imparfaite ne fut trouvée qu'en 1992. J'avais modestement contribué aux négociations avec le Docteur Champenois de l'équipe mobile que j'avais bien connu comme anesthésiste au CHU de Rabat. Après mes premiers contacts avec l'hôpital Saint-Camille, il a fallu un an de patience. C'était parfois plus simple, comme à l'hôpital de Saint-Germain-en-Laye quand un chef de service demandait l'arrivée de bénévoles. Mes derniers contacts avec les hôpitaux en 1994 ont été ceux de Colombes, Béclère et Puteaux. Dans ce dernier, l'ASP finançait la création d'un lit de soins palliatifs avec une subvention d'une compagnie d'assurance.

La charte. Pendant la période 1988-90, la notion de phase terminale est remise en question avec l'introduction des bénévoles dans les hôpitaux auprès de malades qui n'étaient pas en phase terminale. En 1989, les bénévoles arrivent au Val-de-Grâce en hématologie. L'exemple de la pneumologie à l'hôpital Percy avait montré que l'accompagnement du malade en amont était bénéfique. Le docteur Abiven tenait à la rédaction initiale de la charte. En janvier 1990, le conseil admet une légère modification qui permettra de prendre

des contacts avec des services de gériatrie. En 1992, reprise des discussions sur la charte, la qualification de l'euthanasie, sur le hiatus entre les définitions des soins palliatifs de l'ASP et de la SFAP.

En mars 1993, le professeur Cabanne propose un projet de rédaction en accord avec le professeur Dominique Laplane et le docteur Abiven. Le préambule de la SFAP est adopté. Les membres de l'union avaient envoyé diverses propositions. En juin la version définitive n'est plus celle incluse dans les statuts des organisations partenaires. Pour François Binot, inutile de soulever la question.

Pour les membres de l'Union, Jean Faveris enverra la nouvelle version qu'ils seront libres d'adopter, ou bien de garder l'ancienne.

Les ASP régionales

Très tôt, Jean Faveris avait eu des contacts avec une association toulousaine et avec Omega Lille. Il avait pour objectif de les rattacher directement à l'ASP par une convention qui impliquait l'adoption de la charte, une demande d'agrément, et la présence d'un administrateur ASP dans leur conseil d'administration. Il s'occupait de Toulouse et m'avait chargé de Lille. J'ai souvent rencontré le docteur Dany Horner-Vallet qui avait ouvert un service de soins palliatifs avec la participation d'Omega Lille, au centre anticancéreux. Elle m'apprit beaucoup de choses. Après l'ASP Toulouse Pyrénées, l'ASP Lille Nord signa une convention. Les ASP régionales se multiplièrent rapidement. Jean Faveris souhaitait les réunir en une sorte de fédération reliée à l'ASP. Ce sera le début de l'Union des ASP créée officiellement en juin 1991 dont l'ASP assurait le secrétariat. Les statuts furent déposés en février 1992. S'en suivit une période transitoire en deux phases. Dans la première, Jean Faveris préside les deux associations. Tout va sans problème. Dans la seconde, l'UNASP fait suite à la première Union. Il y eut deux présidents, chacun défendant ses positions. Le conseil d'administration de l'ASP tenait fermement à ses prérogatives. Les discussions sont restées courtoises, parfois vives. La première assemblée générale de l'Union, pour laquelle on m'avait demandé de proposer un thème « relations bénévoles/soignants » eu lieu à Toulouse. Rien ne fut mis en cause. La seconde à Hyères fait apparaître l'agacement de certains des membres à supporter la tutelle de l'ASP mère qui après tout n'était qu'un membre comme les autres. On conçoit le désarroi du conseil d'administration de l'ASP qui voyait disparaître tout son passé de créateur. Pour comble, le président de l'ASP de Castres m'écrivit que son association n'acceptait plus la présence obligatoire d'un représentant de l'ASP à son conseil et envisage de modifier unilatéralement ses statuts. Avec le professeur Cabanne, nous avons proposé au Conseil de prendre une résolution abolissant cette clause. Il n'y avait pas qu'une querelle de prérogatives, car l'ASP assurait le financement de l'UNASP. Jean-Paul Martin-Albiser en charge de l'Union invita par écrit les présidents à trouver une solution. Un protocole sera enfin rédigé. A mon départ il restait encore un litige : l'obligation pour les candidats d'une double investiture.

L'ASP avait aussi pour vocation de diffuser la notion nouvelle des soins palliatifs dans la société, et chaque membre de l'association s'y employait. En cette période de gestation, il y eut trois événements importants.

En 1990, paraît le petit livre du docteur Monique Tavernier ; le Congrès européen fut un grand succès par le nombre des participants et la présence du Président Mitterrand. L'ASP était présente par des posters. En 1990, la SFAP est créée par l'ASP et JALMALV à l'initiative du professeur Dominique Laplane.

À cette période, l'activité propre de l'ASP n'apparaissait que sur une petite plaquette de présentation.

La diffusion de l'information va s'amplifier à partir de 1989 avec

le recrutement d'une secrétaire à plein temps, Marie Stépan. Après des études de commerce, puis un poste à l'UNESCO, elle avait travaillé avec l'équipe Balkany (Promoteur immobilier), puis rejoint l'ASP fondatrice. Orthodoxe convaincue, elle considérait le développement des soins palliatifs comme sa mission. Elle avait beaucoup d'entregent, et une activité qui lui permettrait de développer toutes les tâches du secrétariat. En 1991 paraît la revue ASP *Liaisons* dont elle accroîtra largement la diffusion. Elle faisait au conseil d'administration diverses propositions utiles, comme l'implantation d'un stand ASP fondatrice dans les centres commerciaux de Balkany dont elle avait obtenu l'accord. Ce fut fait à Parly 2. Une séance d'information collective pour donateurs eu lieu en mars 93. Elle saisissait toutes les occasions pour faire connaître les soins palliatifs. Je l'ai accompagné à Chaville et Viroflay où elle avait pris rendez-vous avec le maire pour qu'il organise une réunion publique d'information. Elle a enfin été secondée en octobre 1992 par une personne chargée du suivi des bénévoles et de la comptabilité.

L'ASP avait d'autres projets de plus grande envergure :

- Une grande enquête sur les soins palliatifs. Marie Stépan et moi avions fait une petite enquête avec une quarantaine de réponses, jugées intéressantes par le docteur Abiven. Le conseil d'administration décida de financer l'organisation par l'IFOP d'une grande enquête nationale. Elle eut lieu en septembre 1990, mais n'a pas eu le retentissement espéré de la part des médias. Les résultats étaient clairs : 12% seulement des personnes interrogées avaient une notion approximative des soins palliatifs, et 60% préféraient mourir à domicile.

- La création en 1992 d'une bourse de recherche de 50 000 frs, ouverte aux soignants. Elle fut attribuée au docteur Renée Sebag Lanoë.

- Un film. Mais c'est un mauvais souvenir. J'avais été contacté par une petite société membre de la Cinématographie française qui paraissait sérieuse. Le synopsis proposé par le docteur Jean-Michel Lassaunière visait la formation des médecins plus que des soignants ou des bénévoles. La réalisation tumultueuse a duré deux ans, de 92 à 94, ralentie par des épisodes financiers, juridiques et de scénario pourtant revu à deux reprises par les docteurs Larue et Lassaunière.

Je n'ai pas encore parlé du financement

C'est moins passionnant. Les ressources provenaient des cotisations et de plusieurs subventions heureusement prolongées régulièrement. Elles servaient au fonctionnement et aux premières actions extérieures. Les opérations innovantes ont rapidement nécessité un financement particulier par un ou plusieurs donateurs conjugués. J'ai le souvenir de visites répétées à la CRAMIF et à la CNP.

J'ai toujours admiré les trésoriers successifs mais je les rencontrais peu jusqu'à l'arrivée de Claude Reinhart. Beaucoup d'entre vous l'ont connu. J'ai eu pour lui beaucoup d'estime et de reconnaissance. Pour moi, il a été un conseiller et parfois un soutien. C'est lui qui avait le premier signalé la charge de travail de Marie Stépan et qui avait habilement négocié la location des locaux de la rue Blanche où l'ASP et l'UNASP s'installèrent en avril 1994. Nous avons établi un rapport confiant entre un ancien banquier pondéré et un président qui craignait des dérapages budgétaires...

Assemblée générale de l'ASP – 16 juin 2014

Un combat pour une définition

En janvier 1995 j'ai été parachuté par notre président fondateur Jean Faveris pour prendre la suite du médecin général Tournoux. Jean Faveris m'avait appelé un an plus tôt à l'UNASP pour assurer le lien avec les soignants des ASP naissantes. Il connaissait mon état d'esprit depuis 1985. J'avais été impliqué dans la signature qui ouvrait la voie à la première des équipes des bénévoles ASP dans, non pas une structure de soins palliatifs, mais dans un service clinique, le service de pneumologie de l'hôpital Percy sur la base d'une définition élargie des soins palliatifs non limitée aux seuls mourants. Quand Jean Faveris me sollicita, je répondis « *je connais mal le bénévolat et rien à l'organisation matérielle* ». « *Ça n'a pas d'importance, François Binot est là, il connaît tout du bénévolat, et puis il y a Claude Reinhart* ». Mais « *Il me faut un médecin pour établir le lien avec les soignants* ». Je lui répondis « *alors vous accepteriez de me mettre en place, moi, un semi-hérétique ?* ». C'est ainsi que j'ai démarré avec des objectifs précis :

Faire reconnaître que les soins palliatifs ne concernent pas seulement les malades en fin de vie, ce que disait notre charte, mais aussi les malades traversant une phase critique au cours d'une maladie potentiellement mortelle, et ce où qu'il soit : non seulement dans une structure de soins palliatifs mais aussi dans les services cliniques ou au domicile.

Dans le prolongement du premier, mon deuxième objectif était de réconcilier les services curatifs et les structures de soins palliatifs dans un esprit de complémentarité. C'était bien prétentieux mais je n'étais pas seul.

J'avais à peine pris mes fonctions que j'envisageais de démissionner. Un matin j'arrivais au bureau : la salle était pleine de voisins. Notre dynamique Marie Stépan les avait invités à la projection, en avant-première, d'un film financé pour partie par l'ASP « *Le silence et la douleur* ». J'étais atterré : il fallait voir ces médecins ignorant tout du traitement de la douleur, pire insensibles à la souffrance. Je ne pus empêcher ce film d'être diffusé mais sous condition qu'il soit présenté par un soignant comme un film de provocation, montrant ce qu'il ne fallait pas faire.

Au plan pratique j'avais conscience d'avoir un handicap mais aussi un atout. Handicap vis-à-vis des unités de soins palliatifs où certains me voyaient comme un mouton gris. Même Maurice Abiven, membre de notre conseil d'administration et chef de service dans la première USP française, réservait les soins palliatifs à ce qu'il appelait « *la crise du mourir* ». Nos divergences n'eurent aucune incidence sur l'amitié nouée dans le cadre du caducée breton de Paris, au contraire. Par contre, j'arrivais avec un atout vis-à-vis des cliniciens du monde curatif : j'étais un des leurs. Pourtant lors d'une de mes premières approches un ami me lança « *ces types des soins palliatifs, ils nous prennent pour des cons* » mais je pouvais faire état de l'expérience des services de l'hôpital



Photo F. Mayu

Professeur Jean Kermarec

Président de l'ASP fondatrice de 1995 à 1999

Percy, du Val-de-Grâce et de l'hôpital de Saint-Germain-en-Laye qui avaient pu mesurer ce qu'avait pu apporter une équipe de bénévoles ASP dans le cadre de l'accompagnement au cours des années écoulées. Et puis, il y avait la caution des Académiciens, le professeur Rochemaure, notre vice-président, chef de service de pneumologie de l'Hôtel-Dieu, les professeurs Laverdant et Lefebvre du Val-de-Grâce qui nous ouvrirent les portes de l'Académie. Notre intervention fut bien accueillie et notre conception des soins palliatifs soutenue en particulier par les professeurs Binet et Grosgeat. En 1999, nous revenions à la charge au Conseil Economique et Social face à JALMALV qui restait sur une définition restrictive : les soins palliatifs réservés à la fin de vie. Il sera plus facile de convaincre le Haut comité de santé publique qui nous demandait de coordonner un dossier soins palliatifs pour leur revue « *Actualité et dossier en Santé Publique* » (ADSP). Toujours dans le cadre de la communication envers les soignants, nous introduisons dans notre revue ASP *Liaisons*, une rubrique « *soin* » tenue par François Natali, initiative, je dois dire critiquée par nombre des bénévoles : l'ASP est, il est vrai, essentiellement une association d'accompagnants mais ne peut rien faire sans l'adhésion des soignants. Sur la base de cette définition élargie, convaincus par la fiabilité des bénévoles de l'ASP et par l'adhésion de nombreux collègues soignants, des services cliniques de la région parisienne ont ouvert leurs portes et nous sommes passés de 6 équipes dont 3 dans les services cliniques, fin 1994 à 22 fin 1998.

Encore fallait-il suivre la demande et recruter des bénévoles. Il faut ici rendre hommage à celles et ceux qui ont su toucher le public et qui ont assuré la sélection. Ainsi en est-il du Docteur Monique Tavernier, cofondatrice de l'ASP dont le « *Que sais-je* » eut un impact certain et qui savait captiver l'auditoire lors de ses conférences. Je pense aussi à Marie Stépan dont l'imagination et l'audace étaient sans limites : nos affiches fleurissaient dans les kiosques à journaux et les manifestations se multipliaient. L'une restera dans nos mémoires : Marie Stépan avait sollicité des peintres, malgré une réticence marquée de certains membres du Bureau. C'est ainsi que nous nous trouvâmes propriétaires de plus de 200 toiles. Mais où faire une exposition vente ? Marie Stépan avait trouvé l'endroit idéal : l'espace Toulouse Lautrec, 11 rue André Antoine ; voilà qui sonnait bien. Au fur et à mesure que nous nous approchions de ce coin de Pigalle où rodaient quelques belles nous commençons à nous faire du souci : l'autorisation d'exposer nous fut refusée par la Préfecture de Police. Ce fut aussi l'occasion d'approcher les artistes.

Panique ! Nous avions fort heureusement des amis à la mairie de Paris et l'exposition eut lieu. Le public ne fut pas très nombreux, mais la recette non négligeable. Ce fut l'occasion d'approcher des artistes : certains m'ont marqué : Michèle Morgan, par sa classe ; Ludmila Tcherina par son originalité. Du coup nous dûmes faire face à un nombre inattendu de candidats bénévoles tel que la sélection ne pouvait suivre et Cécile Bessière et notre psychiatre Madame Abiven nous demandèrent de freiner. Il n'empêche que le nombre de d'accompagnants bénévoles est passé de fin 1994 à fin 1998 de 111 à 223, suffisant pour faire face aux besoins des équipes naissantes. Ainsi nous avons cherché à équilibrer nos actions envers les soignants susceptibles de faire appel à nos bénévoles – et envers le grand public pour recruter un nombre suffisant

d'accompagnants bénévoles afin de répondre à leur demande. Nous n'étions pas loin du but : 22 équipes, 223 bénévoles.

Au moment où je quittais la présidence, nous estimions que notre développement allait lui aussi connaître une phase critique et rendre la gestion de nos équipes difficile d'autant que certaines étaient éloignées. C'est alors que nous avons envisagé d'autonomiser les équipes de l'Ouest parisien qui devait l'année d'après, en 2000, devenir l'ASP Yvelines. Je remercie tous les bénévoles qui ont contribué à ma formation et m'ont accordé leur confiance et leur amitié.

Bon vent...

Claude Reinhart

Président de l'ASP fondatrice de 1999 à 2005

J'ai l'honneur et la lourde tâche de témoigner pour Claude Reinhart qui a été notre président de 1999 à 2005. Soit deux mandats de trois ans.

Nous lui avons rendu hommage entre nous et plus particulièrement dans le Lien et dans ASP *Liaisons*. Je ne m'attarderai donc pas sur les qualités de l'homme que nous avons tous admirées. Je rappellerai seulement aujourd'hui quelques traits, quelques anecdotes de lui dont nous nous souvenons à l'ASP fondatrice.

Claude était bien connu pour une gestion rigoureuse et vous me permettrez de dire qu'il était un expert pour serrer les cordons de la bourse. Ceux qui étaient là au congrès de l'UNASP à Paris en 2004, se souviennent peut-être que la décoration du buffet était faite de salades et de fleurs artificielles ! Et pourquoi donc ? Parce que pour lui un budget de décoration florale était tout à fait superflu. Les salades et les fleurs artificielles n'ont provoquées aucun commentaire de sa part.

Encore un exemple. Lorsque notre expert comptable lui envoyait les comptes de l'année, dès réception Claude prenait son téléphone et l'appelait : « dites, Monsieur Joulie, dans les charges à la ligne 4 vous avez imputé l'achat de crayons feutres, sachez que... » etc.

Mais son petit côté grippe-sou était largement compensé par sa générosité humaine. Elle était si grande qu'elle l'amenait assez souvent à empiéter sur la ligne jaune du parfait petit bénévole. Ligne à ne pas franchir, nous le savons tous. Pas de services dans l'accompagnement, de l'écoute, rien que de l'écoute ! Le service rendu, même petit est interdit. Que faisait Claude qui accompagnait à domicile ? Avant d'aller voir Madame Martin ou Monsieur Dupont, il les appelait. « Madame Martin, je viens bien vous voir aujourd'hui ? Est-ce que je vous apporte le Monde, nous pourrions faire les mots croisés du jour » (il était un expert des mots croisés du Monde, quand d'aucuns mettent une journée entière, voire plus, pour lui cela ne dépassait jamais une heure). « Monsieur Dupont, comme d'habitude on fait un petit tiercé cet après-midi ? » En fait, c'était la façon dont Claude allait vers les autres et le petit plaisir qu'il leur offrait était pour mieux ensuite les entendre, les écouter. Je rappellerai ici quelques commentaires qu'il aimait à faire : « *Le mieux est l'ennemi du bien* ». Imaginez ce qu'il mettait derrière ces mots ! « *Vous pouvez faire*

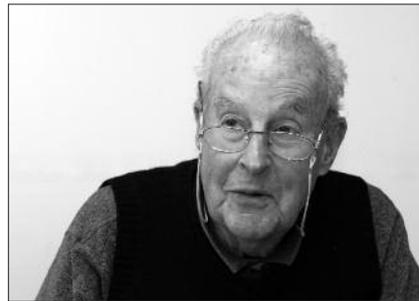


Photo F. Mayu

tout ce que voulez dans votre vie si vous en êtes pleinement conscient ». Belle réflexion philosophique !

Nous ne pouvons oublier, quand nous parlons de Claude Reinhart à l'ASP fondatrice, qu'il a été celui qui a donné une autre dimension à notre association. Il a acheté les bureaux de l'avenue de Clichy dans lesquels nous sommes toujours. Si nous les comparons à ceux de la rue Blanche, ils donnent à notre association une image plus conviviale, plus sérieuse. Il avait eu la clairvoyance d'investir pour le futur.

Des innovations parmi d'autres que nous devons à Claude, celle du prélèvement automatique pour les dons. Celle de pouvoir recevoir des legs en faisant reconnaître notre association par la Préfecture comme une association dont l'objet est essentiellement consacré à l'assistance et à la bienfaisance.

Claude Reinhart n'aimait pas les représentations. Il ne vous aurait pas dit aujourd'hui ce que je vous ai dit de lui, parce qu'il était modeste, humble, rigoureux et de plus il était un infatigable défenseur des soins palliatifs et de l'accompagnement.

Lors d'une intervention à la commission des affaires sociales au Sénat en 1999 sur l'accompagnement bénévole en soins palliatifs il avait dit : « *le bénévole va découvrir un champ immense, celui de la réflexion sur la mort, le deuil, le sens de la vie. Découverte de soi-même avec ses peurs, ses refus, ses désirs. La vie lui paraîtra plus belle en constatant combien elle devient précieuse quand elle s'estompe et combien les derniers échanges ont une valeur sans égale* ».

Que ces quelques mots continuent à nous guider dans l'accomplissement des missions qui sont les nôtres.

Au nom de notre association, nous lui disons : merci Claude.

Jean-François Combe

Je suis le dernier des présidents...

8

... Ou plutôt des anciens présidents. L'adjectif « dernier » que j'ai employé a un double sens : C'est le dernier en date puisque j'ai cédé cette responsabilité à Jean-François Combe il y a un an, mais aussi, selon toute probabilité, le moins bon. En effet, si vous regardez ce qui se passe dans nombre d'associations ou de sociétés, les créateurs, les pionniers ont des idées force, du charisme, une faculté de rassembler les hommes autour d'eux dans la poursuite d'un but commun, et ce qui arrive souvent, au fil des remplacements, c'est que les responsables deviennent de plus en plus des gestionnaires avec moins de charisme, administrant des personnes dont l'engagement s'émousse. Et pourtant, j'ai eu une grande chance, pour limiter un peu ce risque, c'est d'avoir été formé par Jean Kermarec d'abord dans le cadre de l'ASP *Yvelines* puis dans celui de l'ASP Fondatrice. Et je tiens à le remercier très sincèrement pour tout ce qu'il m'a appris. Merci, Jean.

On m'a demandé d'indiquer une grande idée, et ce qu'il en est advenu, et de citer un point qui m'a marqué pendant ma présidence.

■ Une grande idée

Je ne sais pas si elle est grande. Elle est simple et dans la ligne de ce que je viens de dire. C'est de revenir aux idées et au dynamisme de départ.

C'est la société civile qui en France a été le point de départ des soins palliatifs. La circulaire Laroque de 1986 a été rédigée par un groupe de travail comportant des membres de la société civile et quelques médecins. Geneviève Laroque elle-même était Conseiller d'État. JALMALV et l'ASP Fondatrice ont été créés par des médecins mais aussi des membres de la société civile. La société civile doit aujourd'hui reprendre le collier pour assurer le développement des soins palliatifs. Et cela veut dire pour moi deux choses :

- La première, c'est que si nous croyons vraiment à l'importance de l'accompagnement bénévole, il faut que nous nous engageons résolument dans la voie de la création d'un



Photo F. Meyer

Philippe Blanchet

Président de l'ASP fondatrice de 2011 à 2013

nombre supplémentaire d'accompagnants égal à celui que nos prédécesseurs ont réussi à réunir, c'est-à-dire un doublement des effectifs par rapport à ceux d'aujourd'hui. C'est difficile. Mais nous n'avons pas le droit d'abdiquer cette responsabilité. Même si beaucoup reste encore à faire en France pour le développement de l'offre de soins palliatifs, on peut considérer que sur cinq ans, de 2007 à 2012, cette offre s'est accrue de 50%. Et pendant cette même période les effectifs d'accompagnants de l'ASP Fondatrice sont passés de 216 à 233. Au niveau national, le nombre d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs a cru de moins de 10%. Nous ne pouvons pas accepter cela sans réagir.

- Par ailleurs, même si l'État a fait croître le nombre de structures de soins palliatifs, il reste beaucoup à faire pour faire connaître et respecter la loi Leonetti, pour faire décroître l'obstination déraisonnable, pour bien soigner la douleur, pour rechercher la meilleure qualité de fin de vie, pour humaniser la pratique de la médecine, pour que tous ceux qui ont besoin de soins palliatifs puissent effectivement en bénéficier quel que soit leur lieu de fin de vie. On estime aujourd'hui que seulement 50% des malades qui auraient besoin de soins palliatifs à l'hôpital peuvent en bénéficier. Pour cela, la société civile doit se mobiliser, pas seulement les médecins qui demandent plus de moyens. Il nous faut parler et agir au niveau des politiques, mais aussi de l'ensemble des citoyens. Nous ne le faisons pas assez.

Il nous faut donc repartir d'un nouveau pas avec le dynamisme des pionniers. Qu'ai-je réussi à faire ? Ou plutôt qu'avons-nous réussi à faire tous ensemble ? Pas grand-chose de visible au premier coup d'œil, mais quand même quelques pas en avant.

D'abord dans le domaine de l'accroissement du nombre d'accompagnants.

Pour ce qui concerne le recrutement des accompagnants, je citerai :

- Un plan ;
- un soutien financier spécifique ;
- la recherche de contacts avec les mairies ;
- un aménagement du processus de recrutement ;
- une volonté d'agir en liaison avec d'autres associations.

Pour ce qui concerne la fidélisation des bénévoles, je citerai :

- La volonté de rendre plus étroits les rapports entre équipes sur le terrain et équipe de direction de l'association, mais je pourrais répéter la phrase d'Alain Monnier lorsqu'il m'a passé le témoin...
- Nous avons diminué le nombre de niveaux de coordination et cherché à accroître la collégialité.
- Nous avons nommé un référent RH. Il faut en effet s'assurer qu'on donne aux bénévoles les meilleures conditions de travail et d'épanouissement et qu'on traite avec le soin nécessaire les évolutions de responsabilité, pour chercher à éviter des conflits. L'expérience m'a montré qu'il est plus difficile de gérer des bénévoles que des salariés.

Mais le résultat n'est clairement encore pas là, en nombre d'accompagnants bénévoles. Et je pense qu'il devient indispensable de développer les contacts avec les autres associations d'accompagnants qui sont présentes à l'hôpital et dans les maisons de retraite. Il faut chercher à les faire bénéficier de nos formations chaque fois que possible. Il faut chercher à susciter chez eux des vocations à l'accompagnement en soins palliatifs. Il faut probablement aussi chercher à développer en France, comme cela existe en Suisse, une formation de base aux soins palliatifs et à l'accompagnement pour tous ceux qui le souhaitent même s'ils n'envisagent pas de s'engager à court terme au sein d'une association d'accompagnants bénévoles. Cela pourrait faire partie d'une formation citoyenne de base, comme la formation au secourisme.

En ce qui concerne maintenant le développement des soins palliatifs, il m'a semblé nécessaire, dans ce domaine aussi, de renforcer les liens avec les autres associations d'accompagnement en soins palliatifs et de rechercher une parole commune. Des actions ont été lancées qui commencent seulement maintenant à porter leurs fruits grâce à l'action d'Antonio Ugidos. L'un d'entre eux est la brochure « *Maladie grave, évolutive ou terminale* » que vous connaissez tous et que vous diffusez tous j'espère. Je citerai aussi la poursuite et le développement de notre implication au sein du CA de la SFAP, au sein du Collège des associations de bénévoles d'accompagnement de la SFAP, au sein de la CORPALIF. Je citerai encore les interventions faites au sein de congrès divers, le travail au sein de différents groupes et structures. Le mouvement est lancé mais je crois qu'il faut aller beaucoup plus loin.

Je voudrais insister sur votre responsabilité à tous. Il vous appartient de prendre la parole auprès de vos proches mais aussi des politiques chaque fois que vous pouvez en avoir l'occasion. Connaissant mieux que la plupart des français les conditions réelles de fin de vie en France, nous nous devons de faire connaître

ce qui est bien, en quoi les soins palliatifs améliorent les conditions de fin de vie et les richesses que l'accompagnement nous apporte. Mais nous devons souligner aussi les progrès qui restent à faire et chercher à influencer les décisions dans ce domaine.

Je citerai pour finir une difficulté, qui s'est révélée plus forte que prévu, c'est de trouver des responsables associatifs, et cela ne s'est pas arrangé pendant ma présidence... J'ai constaté que paradoxalement il est plus difficile de trouver des responsables associatifs à tous niveaux dans une association d'une certaine taille comme l'ASP fondatrice que dans une association à taille plus humaine comme l'ASP *Yvelines*. Dans une association comme l'ASP fondatrice l'équipe de direction de l'association paraît loin, et on a tendance à penser que cette équipe peut se débrouiller toute seule, y compris pour assurer son renouvellement, ce qui n'est pas vrai.

Tous ceux qui en ont la capacité devraient envisager de participer à la gestion associative pendant deux ou trois ans. Et ce par esprit de service, même s'ils n'en ont pas vraiment envie. Mon père disait souvent face à ce genre de choix : « Question de devoir ! ». Je dirais aujourd'hui « question de devoir citoyen ». Si certains d'entre vous ne se dévouent pas pour participer quelque temps à la gestion de l'association, cela mettra gravement en cause la vie de l'association. Face à l'énergie des fondateurs et aux besoins d'accompagnement, nous ne pouvons l'accepter de gaité de cœur.

Il faut bien sûr que les responsabilités ne soient pas trop lourdes. Pour cela, il y a deux solutions : être plus nombreux à se partager les responsabilités, et mieux les organiser. Sur ce dernier point, nous avons cherché à faire bouger les choses. Je voudrais citer ici le renouvellement et le renforcement de l'activité de gestion financière et de recherche de dons, mais il manque encore un contrôleur de gestion. Je n'arrive pas à comprendre pourquoi nous n'avons pas encore réussi à trouver un responsable pour ce poste, alors que j'avais eu la chance d'avoir un très bon contrôleur de gestion au sein d'ASP *Yvelines* et qu'une nouvelle équipe de gestion a pris la relève dans cette association. Je voudrais souligner l'importance de la décision que nous avons prise de mettre en place progressivement un délégué général salarié. La direction d'une association comme l'ASP fondatrice est trop lourde pour ne reposer que sur de seuls bénévoles ; il faut que les bénévoles, qui occupent les postes de décision au sein de l'association, puissent s'appuyer sur le travail quotidien (ou presque) d'un délégué général salarié. Cela allège fortement la tâche des responsables bénévoles et accroît leur efficacité. Cela devrait rendre moins difficile de trouver des responsables bénévoles.

■ Ma conclusion

Être président d'une association comme l'ASP fondatrice n'est pas facile, mais je n'insisterai pas trop sur ce point car à son tour Jean-François Combe cherche un successeur. Ce que je voudrais souligner, c'est qu'il y a une tâche exaltante à remplir, tâche que je n'aie cédée qu'en raison de contraintes familiales. C'est une tâche qui vaut le coup qu'on s'y consacre, et ce par égard pour toutes les personnes qui sont ou seront en fin de vie, et donc, pour nous tous, car cela nous arrivera un jour ou l'autre. A-t-on envie de faire en sorte que nos propres conditions de fin de vie soient meilleures ? Si oui, il nous appartient de nous prendre par la main, en faisant du bénévolat d'accompagnement, mais aussi en participant à la gestion associative et au développement des soins palliatifs.

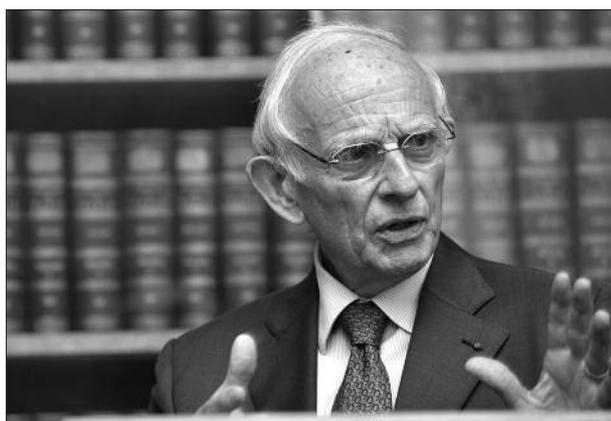


Photo F. Meyer

Jean-François Combe

Président de l'ASP fondatrice depuis 2013

■ 2013...

En juin 2013, j'ai accepté la présidence de l'ASP fondatrice avec pour objectif de nous mettre en recherche d'un président. Un président pas obligatoirement bénévole d'accompagnement, mais qui puisse représenter l'association auprès du grand public, des administrations. Un président qui puisse également animer et développer l'association, avec les bénévoles, pour le bien des malades que nous accompagnons.

Si je fais le bilan de cette année de présidence, je dirais qu'il me semble que l'ambiance de l'association s'est apaisée. Il est possible maintenant de faire bouger les lignes sans qu'automatiquement des boucliers se lèvent aux quatre coins de l'association.

Nous qui sommes formés à l'écoute, pourquoi ne serions nous pas capables de nous écouter dans nos relations internes ?

Pour moi, dans une association comme la nôtre, il n'y a pas d'un côté des chefs et de l'autre des exécutants. Que nous soyons bénévoles d'action ou d'accompagnement, membres du CA, salariés, nous sommes tous des acteurs engagés dans une cause commune : le développement de la culture palliative. Quelle que soit notre action : que nous accompagnions et/ou que nous donnions de notre temps pour la gestion, la vie administrative et politique de notre association, nous avons tous un rôle essentiel à jouer chacun à notre niveau, en synergie et complémentarité.

C'est une lapalissade, mais il ne peut y avoir une association sans bénévoles et de bénévoles sans association. Bénévoles et association ne font qu'un.

Durant cette année nous avons aussi décidé de sortir de notre coquille et de nous rapprocher des autres associations d'accompagnement en soins palliatifs JALMALV, Jeanne Garnier, les petits frères de Pauvres, Vivre son deuil, pour ne citer que celles-là. Nous voulons, au moment où on reparle d'une loi sur la fin de vie, défendre ensemble les valeurs des soins palliatifs. Pour défendre une cause, n'est-il pas plus efficace d'être tous ensemble ?

Est-il possible d'imaginer à l'avenir un rapprochement encore plus étroit entre les associations, voire la création d'une confédération ?

Bilan et défis

Par ailleurs, nous avons souhaité que les anciens bénévoles, les intervenants dans la vie de l'association – psychologues, formateurs, les donateurs, enfin tout ceux qui de près et de loin nous soutiennent – gardent le lien avec l'association. Nous devons pour cela les tenir les informés régulièrement de nos initiatives, de nos actions. Nous devons les inviter à nos réunions de réflexion comme les Débats de l'ASP (ex mardis de l'ASP), les Journées de Percy et à nos manifestations ou événements que nous organisons comme les 30 ans ou l'Assemblée Générale de l'association ?

Aujourd'hui, l'ASP fondatrice doit faire face à plusieurs défis, dont les plus importants sont :

- une forte demande de bénévoles de la part des institutions hospitalières, que nous ne pouvons pas toujours satisfaire faute de candidats suffisants.
Où est la belle époque où l'on refusait les candidats bénévoles ?
- l'accompagnement à domicile et en gériatrie qui se développera plus que les autres dans le futur et qui sans doute par un déficit de communication de notre part n'attire pas assez les candidats bénévoles.
- l'augmentation de nos ressources pour faire face à nos dépenses de formation et de communication dans un contexte économique difficile qui rend nos financeurs de moins en moins généreux. Pour cela nous avons proposé de créer un Fonds de Dotation pour l'accompagnement et la fin de vie que l'assemblée générale extraordinaire a tout à l'heure entériné.

Ces défis nous avons à les affronter avec détermination et enthousiasme, tous ensemble.

Merci et je vous donne rendez-vous pour le quarantième anniversaire de l'ASP fondatrice !

Les journées de Percy – 24 mai 2014

Promouvoir la bientraitance et agir contre la maltraitance : tout un programme ! / Quel rôle pour le bénévole ?

les Journées
de Percy

De la maltraitance à la bientraitance : de quoi parle-t-on ?

En 2004, j'avais co-écrit avec Minouche Saber, psychologue avec qui je travaillais à l'époque en gériatrie, un article pour ASP *Liaisons* intitulé « Vers une "bientraitance" de la personne âgée en milieu institutionnel ? ».

Nous avions, pris en réfléchissant à l'écriture de cet article, la mesure de la complexité du problème. Le concept de bientraitance était apparu depuis peu et ce terme nous questionnait sur les moyens effectifs pour permettre le juste soin.

Nous voulions souligner dans nos propos à quel point il était à la fois difficile de lever le tabou et qu'il était impératif de connaître les mécanismes multiples générateurs de la maltraitance, la prise en compte de ces éléments, la place de la réflexion en équipe étant des éléments essentiels à la prévention de cette maltraitance.

Aujourd'hui, dix ans plus tard, après avoir changé de région mais exerçant toujours comme médecin en gériatrie, il me semble que les concepts font leur chemin et je constate que leur diffusion a permis de lever le tabou.

La réflexion et la prévention sont aujourd'hui possibles par le biais de formations accessibles aux professionnels. Mais il est impératif que les proches et intervenants auprès de la personne âgée ne se posent pas en juges des comportements des autres mais prennent conscience de la complexité du problème.

C'est dans ce cadre que j'ai eu la chance de participer à la « Journée de Percy » organisée par l'ASP fondatrice et qui a eu lieu en mai 2014. Journée riche en partages !

Je reprends ici mon intervention centrée sur l'historique des concepts de la maltraitance et la bientraitance. Les données collectées émanent essentiellement du site internet d'ALMA France (allô-maltraitance des personnes âgées, www.alma-france.org) et du site ministériel (www.sante.gouv.fr).

Docteur Sophie NOËL

Hôpitaux Civils de Colmar

■ La maltraitance : une réalité complexe

La maltraitance des adultes vulnérables (personnes âgées, personnes handicapées) a longtemps été un phénomène sous-estimé et un tabou au sein de la société française. Elle recouvre en fait une réalité complexe. Elle est présente aussi bien dans la sphère familiale qu'institutionnelle et reste souvent difficile à appréhender, par son ampleur et par la nature des violences qui la caractérisent.

■ Historique

On retrouve les premiers signalements médicaux dans les journaux spécialisés dans les années 1975-77. Il s'agit d'articles de quelques lignes de médecins ou de soignants qui découvrent dans leur clientèle « une grand-mère battue ». Ces signalements restent cependant très marginaux.

Aux États-Unis, des chercheurs commencent également à rapporter que « les violences contre les vieux » sont fréquentes, et accusent d'abord les institutions, puis la famille, « creuset de toutes les violences ».

En 1987, le Conseil de l'Europe se saisit du problème des « violences au sein de la famille ».

Robert HUGONOT, médecin gériatologue, fut invité dans ce cadre

à présider le groupe chargé d'étudier les violences contre les personnes âgées.

■ La maltraitance, qu'est-ce que c'est ?

En 1987, le Conseil de l'Europe en donne cette définition : la maltraitance est une violence se caractérisant « *par tout acte ou omission commis par une personne, s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière* ».

En 1992, la définition est complétée et précisée par le Conseil de l'Europe :

► Typologie des actes de maltraitance

■ **Les violences physiques** sont déclinées à de multiples niveaux : d'une façon quotidienne en ce qui concerne les soins - ou leur absence - sans information ou préparation ou réalisés de manière brutale, la non-satisfaction des demandes pour des besoins physiologiques. À l'extrême sont répertoriés : les coups, brûlures, ligotages, ou violences sexuelles. À noter que dans cette définition l'euthanasie et le meurtre figurent parmi les actes de maltraitance, en dehors du fait que le meurtre reste considéré comme l'un des crimes les plus graves pouvant être commis dans le droit pénal français.

■ **Concernant les violences psychiques ou morales il est évoqué** : un langage irrespectueux ou dévalorisant (dont le tutoiement a théoriquement sa place, avec des exceptions), l'absence de considération, les chantages, l'abus d'autorité, les comportements d'infantilisation ou encore le non-respect de l'intimité (lieu commun à l'hôpital), les injonctions paradoxales qui sont des ordres contradictoires, impossible à respecter.

■ **Les violences matérielles et financières** : tels que le vol, l'exigence de pourboires, les escroqueries diverses, les locaux inadaptés...

■ **Les violences médicales ou médicamenteuses** : manque de soins de base, non-information sur les traitements ou les soins, abus de traitements sédatifs ou neuroleptiques, défaut de soins de rééducation, non prise en compte de la douleur.

■ **Négligences actives** : toutes formes de sévices, abus, abandons, manquements pratiqués avec la conscience de nuire.

■ **Négligences passives** : négligences relevant de l'ignorance, de l'inattention de l'entourage.

■ **Privation ou violation de droits** : limitation de la liberté de la personne, privation de l'exercice des droits civiques, d'une pratique religieuse...

À la suite du colloque, quelques études ont été entreprises en France. Les conclusions ont été la nécessité de rapprocher les plaignants et les écoutants, pour mettre en place des réponses plus efficaces. L'importance de cette action de proximité a été mise aussi en évidence en Norvège par le Docteur Ida Hyde lors d'une expérience conduite sur deux sites urbains.

La décision de répondre au problème de la maltraitance des personnes âgées par la mise en place d'un réseau national d'écoute téléphonique a été prise fin 1994 après l'abandon de plusieurs expériences moins convaincantes : il s'agit d'**ALMA - Allô maltraitance personnes âgées**.

■ Fonctionnement d'ALMA - Allô Maltraitance personnes âgées

Il s'agit d'un réseau de conseil, d'écoute des signalements de maltraitance. Il est soutenu et financé par la Direction générale d'action sociale **DGAS**. Il fonctionne en partie grâce au bénévolat. Chaque antenne regroupe trois types d'intervenants :

- Les écoutants, bénévoles, assurent le recueil des plaintes ;
- les référents, professionnels de l'action gériatrique, décident des suites à donner ;
- un comité technique de pilotage est constitué par des professionnels des secteurs sanitaire, social et juridique. Ces professionnels se réunissent 2 à 4 fois par an.

Au total une cinquantaine d'antennes départementales d'écoute sont alors constituées en 2004, deux centres en Europe, implantés à Bruxelles et Milan.

Un service national audiotel est mis en place, le 08 92 68 01 18, devenu depuis 2008 le **3977**, dont la permanence téléphonique s'est progressivement accrue.

On retient également le développement d'une expertise permanente à partir des données du réseau et la publication des travaux qui en résultent. Un site internet existe, riche en informations : www.alma-france.org

Une communication est établie avec les médias et la presse professionnelle.

Ses intervenants sont formés par des professionnels des secteurs concernés.

Enfin, ALMA collabore à l'élaboration de politiques de prévention de la maltraitance.

■ Lutte contre la maltraitance : relais institutionnels

La circulaire ministérielle du 3 mai 2002 relative à la prévention et à la lutte contre la maltraitance envers les adultes vulnérables est éditée. Elle précise le droit des usagers, renforce les fonctions de contrôle et de surveillance ainsi que la protection des salariés. Parallèlement la direction générale de l'action sociale (DGAS) a lancé, le 1er janvier 2002, un programme pluriannuel d'inspection des risques de maltraitance dans les établissements sociaux et médico-sociaux.

Dans le prolongement de ces initiatives, un groupe de travail présidé par M. le professeur Debout, membre du Conseil économique et social, a été chargé de formuler des propositions visant à mesurer l'ampleur du phénomène. Le rapport de ce groupe souligne que la réponse aux phénomènes de maltraitance doit

d'abord être une réponse de proximité et doit concerner l'ensemble des personnes adultes vulnérables, quel que soit leur âge et leur niveau de handicap. Des orientations prioritaires sont élaborées : information et sensibilisation de la population pour prévenir la maltraitance et une écoute pour mieux détecter et traiter les cas de maltraitements.

■ La bientraitance

Le concept de bientraitance a émergé au début des années 2000 et a été utilisé ensuite par les autorités françaises à partir de 2007.

Loin de faire l'unanimité, le terme de bientraitance est très inégalement retenu par les professionnels : les définitions qui en sont données, les contenus qui y sont adjoints, varient considérablement d'un écrit à l'autre.

En 2007, à la suite de la mise en évidence du phénomène de la maltraitance et du nombre de témoignages de plus en plus importants grâce à la mobilisation du réseau ALMA, le gouvernement se saisit du problème. Il met en place des orientations prioritaires de lutte contre la maltraitance comme envers les personnes vulnérables dans les établissements et services sociaux. Cette campagne a été appelée à l'époque le « Plan bientraitance ». Cette campagne était essentiellement à destination des établissements de soins et d'accueil de personnes âgées mais aussi en milieu familial, à l'égard des enfants, des femmes, des personnes handicapées.

► Parutions de textes officiels sur la bientraitance

■ La recommandation « **Bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre** » a fait l'objet d'une revue de littérature scientifique et spécialisée par l'ANESM¹. Le concept est analysé dans la filiation de grands textes internationaux et français qui définissent les droits de la personne.

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/revue_litterature_bientraitance_anesm.pdf

■ Des recommandations de bonnes pratiques à l'intention des professionnels de soins ont également été éditées : **Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre**.

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_bientraitance.pdf

■ Définition de la bientraitance par l'ANESM

La bientraitance est définie comme « une démarche collective pour identifier l'accompagnement le meilleur possible pour l'usager, dans le respect de ses choix et dans l'adaptation la plus juste à ses besoins ».

Cette culture de la bientraitance a visé à modifier le regard porté sur les personnes vulnérables et à améliorer leurs conditions de vie à domicile ou en institution.

La mise en place de cette démarche a consisté en l'élaboration d'un projet de vie, un projet de soins adaptés à l'état de santé de la

personne, au respect de ses choix jusqu'en fin de vie, à la mise en place de protocoles de prise en charge, au respect des gestes simples.

■ Constat 2010 : trop d'adultes vulnérables sont encore victimes de maltraitance

La connaissance qualitative des situations de maltraitance envers les personnes âgées s'améliore suite au recensement des appels téléphoniques reçus par ALMA. La moitié de ces appels concernait des situations de maltraitance.

■ Données statistiques ALMA 2010

► Maltraitements déclarés au téléphone :

■ Maltraitance au domicile (70%) : majoritairement des femmes (73%) âgées de plus de 80 ans (53%), surtout des cas de maltraitance psychologique. Suivent par ordre décroissant des cas de maltraitance financière et physique et de négligences, dont les auteurs présumés sont des membres de la famille (73%) et en particulier par les enfants de la personne maltraitée (64%).

■ Maltraitance en établissement (30%) : la majorité des victimes étaient des femmes (70%), âgées de plus de 80 ans (67%). Ce sont majoritairement des négligences, suivies par ordre décroissant de cas de maltraitance financière, psychologique et physique. Les auteurs présumés sont des membres du personnel de l'institution (65%), dont en majorité des membres du personnel soignant (41%).

■ L'expérience MOBIQUAL : le « kit bientraitance »

Dans le cadre de la démarche de lutte contre la maltraitance et du développement des pratiques bientraitantes, le ministère de la santé a édité en 2007 une mallette à l'intention des professionnels de l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Cet outil est considéré comme un support de questionnement des pratiques professionnelles des personnels soignants et non soignants. Les éléments qui le composent sont des supports de formation à réaliser par un professionnel référent du site qui jouera le rôle d'animateur : la plupart du temps le médecin coordonnateur. Au mieux il travaille en pluridisciplinarité avec l'infirmier, le cadre infirmier, le psychologue.

Cette mallette comporte un guide de l'animateur associé à un DVD avec deux films à visionner : « *Vingt-quatre heures de la vie d'un EHPAD* » et « *Paroles de terrain* ». Dans ce DVD sont incluses des séquences vidéo annexes spécifiques concernant des moments de prise en charge du résident qui peuvent être particulièrement problématiques. Il s'agit du moment de la toilette et des soins du corps mais aussi des situations où les troubles du comportement du résident sont évoqués. L'objectif est de visionner ces films en groupe et de questionner les professionnels sur les situations vécues en faisant éventuellement le parallèle avec les séquences du film. Ceci permet l'échange et la réflexion commune face aux difficultés vécues, la mise en question des pratiques et leur amélioration.

¹ Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

On trouve aussi dans la mallette des documents de référence imprimables, un poster-éphéméride permettant d'inscrire des objectifs d'amélioration définis en équipe intitulé les « petits bonheurs du jour », des outils d'évaluation, avec un tableau des objectifs ainsi qu'une boîte à idées (permettant de recueillir les souhaits de chacun).

Accessibilité sur internet :

<http://www.mobiqua.org/wp-content/uploads/2011/09/4-BIENTRAITANCE.pdf>

Cet outil particulièrement bien pensé et construit pose néanmoins le problème du temps disponible des professionnels et de l'investissement de la direction dans cette démarche formative. Selon les institutions l'implication reste très variable.

Des retours sur expérience ont ainsi été publiés avec une nouvelle version de la mallette éditée en 2010.

■ Conclusion et quelques réflexions

Dix ans ont passé depuis l'écriture de l'article « *Vers une « bientraitance » de la personne âgée en milieu institutionnel ?* ». J'y partageais avec Minouche Saber mes questionnements sur le concept de bientraitance à l'époque en plein développement. La bien-

traite évoquée comme une réponse à donner au problème de la maltraitance de la personne âgée : « langue de bois » ? Nous nous questionnions sur les moyens disponibles et la réalité du terrain, sur le paradoxe et la complexité du problème, sur la nécessité d'en parler, d'échanger en pluridisciplinarité.

Depuis les premiers signalements écrits, depuis la création du réseau ALMA, il me semble que le problème de la maltraitance de la personne âgée, même si elle reste tristement encore présente, est en train de diffuser au sein de notre société. Ainsi, les choses avancent, chaque jour un peu plus, par la prise de conscience des pouvoirs publics, par la médiatisation, par le réseau d'écoute et la formation qui est proposée aux professionnels concernés.

Aujourd'hui je constate avec le recul « historique » que la parole donnée pour lever le tabou de la maltraitance a été bénéfique.

Il est néanmoins impératif de poursuivre le chemin de la « mieux traitance » pour une juste prise en charge dans le respect de la personne mais aussi de tout son environnement humain, en particulier en institution gériatrique.

Aussi, j'ose espérer que la société, par le biais des pouvoirs publics, prenne un jour véritablement la mesure de l'attention à porter au grand âge et des moyens à y allouer. À suivre...

Comment lutter contre la maltraitance en milieu de soin ?

Chantal Deschamps

Médiatrice en santé et représentante des usagers dans le cadre du CISS

Cette question, je n'ai jamais cessé de me la poser.

Il est clair qu'il existe un rapport étroit entre vulnérabilité et maltraitance.

J'ai, tout au long de ma carrière hospitalière – et quelle que fut ma fonction – tenté de construire des réponses.

Chaque réponse avait de la valeur – du moins me l'a-t-on souvent affirmé – mais, en fait, elle n'était jamais d'emblée adaptée à la situation.

En effet, selon les lieux, l'environnement, le degré de vulnérabilité des personnes accueillies, le positionnement des acteurs soignants ou sociaux, la proximité ou non des proches..., les moyens de lutter contre la maltraitance étaient en bonne partie à réinventer.

Pour ne pas rester dans la théorie, je m'appuierais sur deux faits vécus au cours de mon parcours professionnel, afin de faire émerger les différents aspects de maltraitance auxquels on peut être confronté en milieu de soin.

Il me fallut, d'ailleurs, du temps pour saisir que la maltraitance dépassait la rencontre inégalitaire entre deux êtres humains : le premier debout, en position de force et le second couché, en attente de soin.

L'origine de la maltraitance était plurielle :

À la maltraitance que j'appellerai de « corps à corps » s'ajoutaient les maltraitements institutionnelle, organisationnelle, sociétale et autres.

Il m'apparut, peu à peu, que cette imbrication des formes renforçait et même développait le phénomène. Et l'incroyable était que, lorsque ce dernier était décortiqué pour mieux comprendre ce qui se passait, on finissait souvent par l'excuser !

■ Le choc

Ma première rencontre avec la maltraitance remonte à mes dix-neuf ans, lors de mon premier stage d'infirmière, dans un lieu hospitalier accueillant des enfants handicapés à la fois physiquement et mentalement.

Aujourd'hui, dans les pays dit développés, cette communauté d'enfants n'existerait plus car l'invention de l'échographie et la possibilité d'avorter ont transformé la situation.

Dans les années 60-70, la solution offerte aux parents de ces enfants était un placement dans l'un de ces rares lieux appelés joliment « thérapeutique et éducatif », mais à ce point clos et inadapté que j'oserais le qualifier aujourd'hui, de « prison pour innocents ».

Je n'entrerai dans aucun détail voyeuriste d'une maltraitance physique et quotidienne mais j'appris là, pendant mes six mois de stage, que tout homme, quels que soient son origine, son éducation, son parcours de vie... pouvait tomber dans la « mare de la cruauté » et s'en nourrir.

Ce fut un terrible choc, d'autant que mon extrême jeunesse me laissait croire qu'un soignant était, par excellence un être de bonté.

Un jour, alors que j'étais à bout de force et de larmes – en effet, je devais travailler dur et apprendre à me taire – le hasard de quelques lignes lues à la devanture d'une librairie pour la promotion d'un livre me conduisait, presque malgré moi, à la prison de Fresnes pour tenter de parler à l'abbé Popot – l'auteur du livre présenté - qui osait écrire sur les conditions de vie carcérale.

En effet, ma douleur inexprimable me faisait mélanger les deux lieux (prison et hôpital). Je ne connaissais pas cet homme et il aurait pu ne pas vouloir recevoir « la gamine » que j'étais alors. Il n'en fut rien. Au contraire, il m'ouvrit la porte et comprit ma désespérance. De cet incroyable entretien je retins, en fait, le ferment de la lutte contre toute maltraitance qu'il déposait à petites touches dans mon esprit. Ferment dont je me servis toute ma vie en l'adaptant à chaque situation.

Ce ferment, je le décline ainsi :

Une lutte contre les lieux clos, les lieux se trouvant à l'écart de la vie, ne recevant peu ou pas de visites ;

une protection particulière surtout pour les personnes conjuguant diverses formes de vulnérabilité et se trouvant, encore plus, à la marge de la communauté :

- comme ces enfants précités conjuguant deux handicaps. Notons, en effet, que pour les soignants de cette époque, ils n'étaient pas des enfants malades ni même handicapés, mais des enfants « *anormaux* », des « *monstres* », me dit un jour une infirmière, « *bons pour le cirque* » !

- comme ces vieillards, accueillis aujourd'hui en secteur gériatrique ;

- comme ces malades si fragilisés pris en charge en secteur psychiatrique.

L'abbé Popot, avec cinquante ans d'avance, pensait-il à un éventuel « défenseur des droits » en milieu fermé ?

Il faut insister sur :

- l'importance de la formation des personnels (tout personnel confondu) mais aussi et (peut-être plus encore) l'importance de l'échange : échange sur la situation vécue, échange spontané ou préparé, échange au sein d'un groupe d'éthique...

- l'entrée du tiers quel qu'il soit, ce tiers citoyen (parents, amis, bénévoles ou autres) dont le regard décapant oblige au questionnement.

- le décryptage de la pensée sociétale. Car il existe toujours, de manière inconsciente, un lien étroit entre l'attitude globale de la société vis-à-vis des plus vulnérables et celle des personnes qui en ont la charge.

Aujourd'hui, par exemple, les plus pauvres (rapport du CREDOC) et les malades mentaux apparaissent comme une gêne, un boulet pour notre société... et la fraternité s'en trouve érodée !

■ L'exil

En 1991, chargée de mission auprès d'une nouvelle direction je fus, encore une fois, confrontée à la maltraitance.

Dans l'hôpital où le hasard m'avait mené, les racines du mal étaient perceptibles, mais ce n'étaient pas les soignants qui en étaient les planteurs, c'était l'institution hospitalière et toutes les autres institutions publiques et privées qui nécessairement l'entouraient pour qu'elle puisse vivre.

La description faite à l'époque par un médecin, lors d'une confé-

rence, suffit à elle seule à saisir le problème :

« Cet hôpital est situé dans la campagne loin de Paris. Il reçoit des patients âgés de 80 ans de moyenne d'âge, atteints de pathologies multiples et associées, ayant laissé, pour 50 % d'entre eux, leurs attaches (foyer, familles, amis) à quelque 50 km de là... n'ayant pour 15 % d'entre eux, aucune relation familiale, en raison de leur grand âge et de leur subite mise à l'écart... y finissant leurs jours pour 15 % d'entre eux... ; soignés par un personnel habitant pour la plupart sur place, à l'orée de la forêt et vivant donc en autarcie pour 85 % de ses membres... »

Sans le vouloir en quelques lignes tout était dit :

- de l'histoire d'exil subi par les vieillards accueillis en ce lieu ;
- du contexte d'isolement vécu par ces personnes vulnérables et aussi par le personnel ;
- de leur face-à-face entre des murs à l'écart de tout.

Tout était dit de l'absence des proches (le plus souvent de condition modeste comme le parent hospitalisé) soumis à des heures et des heures de transport (métro, train et indispensables cars, hélas trop rares).

Tout était dit dans la violence sociétale qui avait présidé au choix de faire d'un sanatorium, un hôpital gériatrique.

Et ce lieu, où l'on respirait à la fois l'air pur de la forêt et l'air troublé de la désespérance, n'était pas, hélas, le seul en France !

La maltraitance du « huis-clos », pire de l'oubli et de l'effacement d'une vie pouvait, bien sûr s'accompagner de la violence préalablement dénoncée. Mais, en fait, elle était rare. La douleur exprimée par les vieillards était avant tout celle de l'oubli, de l'effacement de l'espace et du temps : « même les oiseaux ne chantent pas ici comme à Paris ! » me dit un jour en larmes un très vieil homme.

■ Le tiers

Alors que faire ?

Assurément reprendre les éléments de lutte suggérés lors de la rencontre avec l'abbé Popot, mais en renforçant tout ce qui est de l'ordre de la parole et plus encore du tiers.

Alice Casagrande, de la Croix-Rouge, va jusqu'à parler, face à la difficile bientraitance, « d'éthique de l'insubordination » et à qualifier les plus vulnérables « d'orphelins du tiers ».

C'est, je crois, par conviction et expérience, la voie à suivre en milieu de vulnérabilité.

Le tiers dont on parle si peu dans notre société française, c'est autant les tiers-personnes (acteurs associatifs, municipaux...) que les tiers-lieux (maisons des usagers, espaces de parole, groupes d'éthique...) que le tiers-temps (temps de large ouverture, de sorties, de rencontres avec des acteurs extérieurs...).

La maltraitance quel que soit le lieu où elle s'exerce, ne s'efface pas par un simple appel à la bientraitance elle disparaît quand la parole des personnes vulnérables, enfin entendue, déclenche une solidarité nouvelle.

La bientraitance en milieu de soins

Nous entendons de plus en plus parler de bientraitance. Ce mot comporte en même temps une grande générosité et une grande ambiguïté. Le but de cet exposé c'est de permettre à chacun d'être dans la délicatesse qu'il souhaite réellement offrir à ceux dont il s'occupe et d'échapper aux pièges qui le conduisent involontairement à produire des violences douces.

■ Les notions qui entourent et préparent le concept de bientraitance

La notion de bienveillance, plus récente dans sa déclinaison professionnelle, se situe au niveau de l'intention des professionnels. Elle consiste à aborder l'autre, le plus fragile, avec une attitude positive et avec le souci de faire le bien pour lui.

Une notion tirée de la psychanalyse peut également figurer parmi celles qui construisent le concept de bientraitance. Il s'agit de la notion de mère « suffisamment bonne » développée par le pédo-psychiatre Donald Winnicott. Cette notion recouvre en effet une capacité d'adaptation de la mère et un prendre soin qui n'est pas défini de manière générale mais relève d'un ajustement à un enfant particulier, à un moment donné du temps. Cette notion ne signifie, toutefois, pas que la posture professionnelle de bientraitance s'apparente à une posture maternant.

De la psychologie, la bientraitance peut également retenir l'héritage de Carl Rogers et ses enseignements en matière de communication.

Quatre dimensions de la communication peuvent en particulier participer à une démarche bientraitante. Elles incarnent les modalités par lesquelles un individu peut éviter de mettre l'autre en accusation à travers sa communication.

- La première dimension consiste à observer les faits en évitant les jugements de valeur.
- La seconde, à reconnaître ses propres sentiments, ce qui permet à l'interlocuteur de trouver plus facilement un espace pour exprimer également les siens.
- La troisième, d'avoir conscience et d'exprimer ses besoins propres, ce qui facilite également la compréhension des besoins de l'autre.

Sampath Pannagas

Aide-soignant de classe exceptionnelle
Service de psychiatrie - HIA Percy

- La quatrième, enfin, de savoir formuler sa demande et d'indiquer à l'autre quelles actions concrètes peuvent contribuer à son bien-être.

À travers l'ensemble de ces dimensions, c'est la faculté d'empathie et la posture de négociation qui doivent être retenues de la part du professionnel.

■ Historique

La bientraitance, contraire à la maltraitance, est une notion utilisée dans le domaine de l'éthique.

Cette notion recouvre un ensemble d'attitudes et de comportements de bon soins, de marques et manifestations de confiance, d'aide, d'encouragement envers des personnes en situation de vulnérabilité ou de dépendance.

Apparu dans les années 1990, dans le contexte particulier de la protection de l'enfance et de la prévention de la maltraitance, le concept de la bientraitance a vu son champ s'élargir. Aujourd'hui le concept est au cœur de la relation avec les patients.

Elle englobe une dimension positive et respectueuse des individus, de même qu'une amélioration continue des pratiques professionnelles et logiquement la prévention de la maltraitance.

■ Définition de la bientraitance

La position du soignant de l'équipe et de l'hôpital est souvent l'objet d'un projet de lutte contre la maltraitance.

C'est la prise en charge bienveillante du patient, dans sa globalité, avec une qualité des soins techniques et relationnels dans le

respect des coutumes, des traditions, des choix de vie, en adéquation avec le bon fonctionnement du service.

La bientraitance évoque une action volontariste qui ne peut se faire qu'avec la bienveillance. Elle vise à promouvoir le bien-être de l'utilisateur et du professionnel. C'est la culture du respect de la personne, de son histoire et de sa dignité afin de favoriser son mieux-être et de conserver son estime de soi.

La bientraitance est aussi un ensemble d'attentions qui permet à celui qui les reçoit d'être considéré comme une personne. C'est aussi une manière d'être professionnelle au-delà d'une série d'actes stéréotypés en adaptant les situations en fonction des personnes. C'est être capable de faire le constat à un moment donné des besoins d'un tiers et des actions à mener dans un contexte particulier.

■ La bientraitance en milieu de soin

Reconnaître la maltraitance permet une prise en charge humaine et chaleureuse.

Le respect et la dignité du personnel et des patients doivent être préservés. La bientraitance fait partie de ces grands « petits soins » quotidiens :

- mettre la sonnette à disposition du patient ;
- retaper son lit, défaire les plis du drap ;
- mettre un verre d'eau à la portée de sa main ;
- rendre le téléphone accessible ;
- accueil : univers étranger avec la maladie ;
- faire visiter les locaux et renseigner sur les horaires de visites ;
- adopter une tonalité adéquate ;
- se présenter, être poli, avoir du tact.

Tous ces gestes doivent être partie intégrante des soins ; la personne se sent exister par l'intérêt que l'on porte à ses questions. Autant d'attentions et de gestes simples mais primordiaux sont essentiels pour le confort du malade et la qualité du soin.

Une des bases incontournables concernant la bientraitance est la reconnaissance de la personne. Cette reconnaissance doit s'entendre dans son double sens : reconnaissance du travail et reconnaissance du soignant, mais aussi reconnaissance du patient, de sa maladie et de son histoire en tant qu'être humain, ce qui est véritablement une particularité de la relation d'aide.

Ainsi le rôle de certains professionnels de santé « infirmier, aide-soignant, agent de service, kinésithérapeute, etc. » n'est pas suffisamment reconnu contrairement aux personnels médicaux « chirurgien, médecin, anesthésiste ». La raison principale vient du fait que les soignants effectuent des soins souvent qui se répètent et qui ne sont pas concrètement visibles par les personnes autres que celle qui en bénéficie. Ce sont des soins de maintien, comme la toilette, les soins de nursing, le soutien moral, qui ne sont remarqués que lorsqu'ils sont absents.

En revanche les personnels médicaux effectuent des actes ayant des effets visibles par beaucoup de personnes « ablation, réparation, traitement ». Il faudrait aussi une reconnaissance du professionnel par l'entreprise. Si cette dynamique de reconnaissance est

paralysée elle conduit le sujet à terme vers un malaise voire une souffrance psychique en lien avec son ressenti au travail. Celle-ci ne l'exprime de façon indirecte, très souvent par des plaintes somatiques, malaises psychiques, comportements inadaptés, absentéisme.

■ La relation du soignant et du patient

Pour entrer en relation, la personne malade et la personne qui la soigne vont établir des liens, des rapports qui vont interagir.

Un rappel qui différencie la relation soignant/soigné et la relation d'aide.

Soigner est un ensemble d'actes complexes qui implique le soignant dans sa globalité. Chacun soigne avec ce qu'il est selon ses critères et sa propre histoire, avec ses ressources et ses possibilités mais aussi avec ses faiblesses.

Entre le soignant et le soigné c'est une relation de soin de caractère intimiste qui s'établit. « *Tout acte, tout geste technique ou de confort se situe au sein de la relation soignant/soigné.* »

Dans le milieu hospitalier, demander par exemple à un malade de se déshabiller peut être reçu comme un ordre, une demande, une proposition, une suggestion, selon le type de relation que le soignant établit.

Pour illustrer ce thème voici la parole d'une patiente : « *Ma tumeur au sein n'attaque pas seulement cet organe mais attaque mon corps tout entier de l'extérieur et de l'intérieur. Il y a mon apparence physique qui se dégrade mais aussi ma féminité, mes peurs, ma difficulté à me projeter. Certes l'infirmière qui fait mon pansement me dit pour me rassurer que ma plaie va bien, mais moi à l'intérieur comment vais-je ? J'ai l'impression qu'elle zappe cela, car elle a peur que je craque, car elle a raison, je n'en peux plus. Mais je suis forte.* »

■ La relation d'aide

Pour qu'il y ait une relation d'aide il faut une relation simple. Une personne qui émet et une qui reçoit.

Par exemple : l'infirmière entre dans la chambre. Elle a deux possibilités d'entrer en relation.

Soit :

- « *Bonjour Madame* » en ouvrant les volets, « *ça va ? Aujourd'hui c'est votre chimiothérapie, n'ayez pas peur, tout va bien se passer on a l'habitude dans le service. Je repasserai peut-être en fin de matinée ; il faut faire votre toilette, les femmes de ménages vont passer.* »

Soit :

- « *Bonjour Madame, comment s'est passé votre nuit ? Comment allez-vous ? Voulez-vous que j'ouvre les volets ? Aujourd'hui c'est votre chimiothérapie. Avez-vous des questions à me poser ? Avez-vous besoin de quelque chose ?* »
- « *Non je souhaite seulement me reposer* » déclare la patiente.
- « *Alors je vous laisse et vous ferez votre toilette quand vous voudrez. Je repasserai vous voir vers 11 heures.* »

Quelle que soit l'aide dont elle a besoin la personne malade doit rester une personne libre. Aider n'est pas sauver. Les soignants ne sont pas maîtres à bord du service. Il faut poser des questions ouvertes et ne pas induire les réponses.

La prévention de la maltraitance s'inscrit dans la bienveillance. Il ne s'agit pas d'actes violents mais de négligences ou de limitation de la liberté de la personne et de la violation de ses droits. C'est un acte isolé ou répété ou l'absence d'intervention appropriée qui cause un préjudice ou une détresse.

Quelles sont les formes de maltraitance que l'on peut rencontrer au quotidien :

- les soins brusques ;
- le manque de considération, un langage irrespectueux ou dévalorisant ;
- l'infantilisation, l'abus d'autorité ;
- le manque de soins de base ;
- l'abus de traitement sédatifs ou neuroleptiques ;
- les violences financières « escroqueries » ;
- une familiarité inappropriée.

Par exemple : « Elle va manger sa sou-soupe. » « Vous devriez me remercier de m'occuper de vous. » « Il a dormi le papi ? ».

Parfois certains professionnels culpabilisent le malade : « Vous avez encore sonné, je viens juste de vous quitter, vous ne pouviez pas me le dire avant, je n'ai pas que vous à m'occuper, ne faites pas la gueule, ce n'est pas de votre âge ! » ou bien : « Si vous sonnez encore une fois, je ne vous porterai pas le plateau repas. »

Ces injonctions provoquent des sentiments de peur et de culpabilité.

Maltraiter c'est traiter le sujet comme un objet.

Voici des propos tenus par des soignants entre eux, sans tenir compte des patients présents, ou qui parlent à une collègue sans regarder la personne dont elle s'occupe : « À quelle heure tu termines ? Il me tarde d'aller faire les soldes. Plus que deux semaines et ce sera les vacances. » Ou bien : « Hier, je suis allé voir une voyante qui m'a dit que j'avais enfin trouver le prince charmant » ceci, devant la patiente en salle de réveil, qui vient de subir une hystérectomie et qui se réveille à peine. Ou bien encore : l'infirmière entre dans la chambre sans frapper sans dire bonjour

à la patiente ni à son conjoint. Elle se dirige vers la perfusion accélère le débit puis repart sans la moindre explication. Parfois aussi, le médecin entre dans la chambre d'une patiente tout juste opérée d'un cancer du sein, et devant d'autres personnes tient ces propos au pied du lit : « L'opération s'est bien passée, j'ai été obligé de vous faire une ablation totale étant donné l'ampleur de la tumeur, demain on commence la radiothérapie et je pense qu'il va falloir vous enlever l'autre sein. »

Ce médecin ne s'est pas soucié de savoir qui était là, assène le diagnostic sans prendre le temps, sans même prendre en compte l'état psychique de la patiente.

Par ailleurs, la banalisation, la dépersonnalisation sont également constatées : « La 15 n'est pas vraiment bien » ; « Le côté porte demande son traitement » ; « On va s'occuper maintenant du colon » ; « Va porter ce cachet à la prostate. » de même que l'humiliation : « Si vous continuez à sonner pour rien, je débranche votre sonnette. » ou bien encore : « L'opération s'est bien passée, j'ai dû vous enlever tout de même votre utérus mais, à votre âge, ça n'est plus important » explique le médecin à une patiente de 42 ans.

Une grande partie de la bienveillance consiste à être attentionné et agréable. S'ajoute à cela un soin préparé et réfléchi à la tâche que l'on doit faire pour éviter de perdre du temps en pratiquant des gestes inutiles. On devrait tendre vers un soin de qualité. Le temps économisé pourra alors être consacré totalement au bien-être du patient, à des soins de meilleure qualité et à un moment passé à discuter avec lui.

■ Conclusion

Restez humble en toutes circonstances, ne jugez pas, soyez ouvert, toute personne en institution a le droit aux mêmes soins quelles que soient ses origines, sa couleur de peau, son argent, son sexe, son niveau social et ses réactions au cours de son séjour.

Vous êtes soignant ? Alors soignez avec votre cœur et pas avec des préjugés ou des idées préconçues. Sachez vous remettre en question et accepter les remarques des autres. Elles vous feront avancer et vous permettront de vous améliorer dans votre prise en charge du patient. N'oubliez jamais qu'un jour vous pourriez être hospitalisé et que vous aimeriez certainement être bien traité.

Affaire Vincent Lambert : la décision du Conseil d'État du 24 juin 2014

L'accident de la circulation subi par M. Vincent Lambert lui a provoqué des séquelles irréversibles, « caractérisant un état paucirelationnel », ce qui a conduit, depuis 2008, à des soins constants en centre hospitalier ou spécialisé. Au cours de l'année 2012, l'équipe soignante interprète certains de ces comportements comme une opposition aux soins et constate une dégradation de son état de santé.

S'engage alors une réflexion autour de la limitation ou l'arrêt des soins, sachant qu'une telle décision peut mettre en danger la vie du patient. La procédure spécifique prévue à cet effet par le Code de la santé publique est donc appliquée à deux reprises en 2013¹ et 2014. En 2014, elle aboutit à la décision médicale du 11 janvier, laquelle prévoit une fin à l'alimentation et à l'hydratation artificielles de M. Vincent Lambert. C'est le point de départ d'un contentieux administratif d'envergure. En effet, le 16 janvier 2014, le tribunal administratif de Châlons-en-Champagne, saisi en référés, suspend cette décision². Le 14 février 2014, en appel, le Conseil d'État demande une expertise et invite différents comités et académies³ à présenter leurs observations afin de pouvoir se prononcer en toute connaissance de cause. On imagine la difficulté pour les magistrats de se prononcer dans une telle situation. D'ailleurs, l'arrêt, qui aurait pu être rendu par un juge unique, l'a été en formation collégiale. Enfin, le 24 juin 2014, le Conseil d'État rend son arrêt : en substance, la Haute juridiction administrative considère que, contrairement au jugement de première instance du tribunal administratif, la décision médicale du 11 janvier 2014 a bien respecté les exigences légales⁴.

La complexité de la procédure de décision médicale concernant la limitation ou l'arrêt d'un traitement susceptible de mettre la vie du patient en danger conduit à étudier, en premier lieu, les textes applicables (I) puis, en second lieu, leur application aux faits litigieux (II).

1 R. Desgorces, « A propos d'une décision de justice relative à la fin de vie :

Regard sur l'affaire Vincent Lambert » : *ASP Liaisons* décembre 2013, n° 47, p. 20.

2 J.-R. Binet, « Le jeune homme et la mort » : *Droit de la famille* 2014, comm. n° 32.

3 Il s'agit de l'Académie nationale de médecine, du Comité consultatif national d'éthique et le Conseil national de l'Ordre des médecins.

4 J.-R. Binet, « Affaire Vincent Lambert : arrêt de traitement suspendu » : *Droit de la famille* 2014, comm. n° 141.

5 Plus précisément, l'art. L. 1110-5 appartient au chapitre préliminaire « Droit des personnes » du Titre I « Droit des personnes malades et des usagers du système de santé » du livre I « Protection des personnes en matière de santé » de la première partie du CSP « Protection générale de la santé ».

6 L'article L. 1111-4 figure dans la section 1 « Principes généraux » du chapitre I « Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté » des titres, livre et partie cités dans la note ci-dessus.

Sylvie Moisdon-Chataigner

Maître de conférences HDR à l'Université de Rennes I

Richard Desgorces

Professeur à l'Université de Rennes I

■ I – Les textes applicables

Le Conseil d'État a fondé sa décision sur les articles L. 1110-5 et L. 1111-4 du Code de la santé publique (A), s'assurant au passage de leur compatibilité avec les dispositions de la Convention européenne des droits de l'homme et des libertés fondamentales (B).

► A – Le choix des articles L. 1110-5 et L. 1111-4 du CSP

C'est, bien évidemment, beaucoup plus qu'une question de numérotation. Derrière le choix des textes servant de base légale à la décision, il y a la manière dont le juge analyse la situation de fait.

En l'espèce, en se référant aux articles L. 1110-5 du CSP, le Conseil d'État se fonde sur un texte faisant partie des dispositions générales applicables à tous les patients, et pas seulement à ceux qui sont en fin de vie⁵. Puis, en citant l'article L. 1111-4, les magistrats visent une règle figurant dans les principes généraux sur l'expression du consentement de tous les malades, et pas spécifiquement des personnes en phase avancée ou terminale souffrant d'une affection grave ou incurable⁶. Ainsi, les juges du Conseil d'État ne considèrent pas M. Vincent Lambert en fin de vie, en dépit de son état végétatif irréversible. Si tel avait été le cas, la Haute juridiction administrative aurait préféré justifier légalement sa décision sur les articles L. 1110-5 – ce texte ayant vocation à s'appliquer à toutes les personnes hospitalisées, quel que soit leur état ou leur espérance de vie – et L. 1111-10 à L. 1111-13 relatifs précisément à l'expression de la volonté des malades en fin de vie. Certes les articles L. 1111-4 et L. 1111-10 à L. 1111-13 sont équivalents, ne serait-ce parce qu'ils sont de la même inspiration, à savoir la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, dite loi Leonetti, mais le choix de l'un ou de l'autre conditionne l'exactitude du raisonnement judiciaire. D'autant plus que les faits de l'espèce ne se prêtent pas à l'approximation, mais à la précision.

Que disent les articles L. 1110-5 et L. 1111-4 du CSP ? En substance, l'article L. 1110-5 énonce que les soins ne doivent pas être poursuivis par une « obstination déraisonnable » et l'article L. 1111-4 que le médecin doit respecter la volonté de la personne en cause. Mais, avant de les mettre concrètement en œuvre, la Haute juridiction administrative a vérifié qu'ils étaient compatibles avec la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (Conv. EDH).

► B – La compatibilité des articles L. 1110-5 et L. 1111-4 avec la Conv. EDH

Le Code de la santé publique est une loi interne. La Convention EDH est un traité international engageant les pays européens, au-delà des frontières de l'Union européenne. Dans la hiérarchie des normes, les textes internationaux ont une valeur supérieure aux règles internes à un État. En conséquence, lorsqu'il y a conflit entre le droit interne et le droit international, ce sont les règles supranationales qui l'emportent. L'article 55 de la Constitution de la V^e République énonce en ce sens que : « Les traités ou accords régulièrement ratifiés ou approuvés ont, dès leur publication, une autorité supérieure à celle des lois ». Après avoir un temps hésité, pour des raisons techniques superflues dans le cadre de ce commentaire, le Conseil d'État s'estime aujourd'hui compétent, y compris lorsqu'il est juge des référés, pour apprécier, en vertu de l'article 55 de la Constitution, la conventionnalité des lois internes (c.à.d. la conformité ou compatibilité des lois internes par rapport à un traité ou une convention internationale)⁷.

Il revenait donc à la juridiction administrative de s'assurer de la conventionnalité des dispositions du CSP applicables en l'espèce (les articles L. 1110-5 et L. 1111-4) avec le droit à la vie (Conv. EDH, art. 2 : « *Le droit de toute personne à la vie est protégée par la loi. La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement [...]* »), le droit au respect de la vie privée et familiale : (art. 8 : « *Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance.* »), et l'obligation d'impartialité (art. 6 : « *Toute personne a droit à ce que sa cause soit entendue équitablement, publiquement et dans un délai raisonnable, par un tribunal indépendant et impartial, établi par la loi, qui décidera, soit des contestations sur ses droits et obligations de caractère civil, soit du bien-fondé de toute accusation en matière pénale dirigée contre elle.* »).

Concernant le droit à la vie, les dispositions précitées du CSP ne confèrent nullement au médecin la faculté de donner la mort à son patient, mais seulement de ne pas poursuivre avec une obstination déraisonnable un traitement médical. Il y a, en effet, une différence fondamentale entre, d'une part, le suicide assisté et l'euthanasie qui supposent de la part du personnel médical ou d'un proche un comportement actif en vue de donner la mort, et, d'autre part, l'arrêt de soins devenus « *inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* », selon les termes de l'article L. 1110-5 du CSP. Si le suicide assisté et l'euthanasie constituent des atteintes à la vie humaine sanctionnées pénalement⁸, du moins en droit français, il en va différemment en cas d'arrêt d'un traitement dans le respect des conditions de la loi Leonetti.

7 CE, 20 octobre 1989, *Nicolo* : GAJA, n° 95.- CE, 5 janvier 2005, *Déprez* : RTD civ. 2005, p. 561, note P. Deumier.

8 Même si les cours d'assises se montrent souvent clémentes.

9 Fr. Sudre et alii, *Les grands arrêts de la Cour européenne des droits de l'homme*, PUF, 6e éd., 2011, n° 44.

10 C'est ainsi que l'impartialité est attendue, entre autres, des experts, des policiers, des médiateurs, des médecins-conseils.

11 Fr. Vialla, « Arrêt de traitement : à qui appartient la décision ? » : *Petites Affiches*, 10 février 2014, n° 29, p. 3.

12 Art. R. 4127-32 CSP (Partie du Code de santé publique intégrant le Code de déontologie médicale) : « le médecin s'engage à assurer personnellement au patient des soins consciencieux, dévoués et fondés sur les données acquises de la science, en faisant appel, s'il y a lieu à l'aide de tiers compétents ».

13 Art. L. 1111-11 CSP.

14 Art. L. 1111-6 CSP.

Concernant le droit au respect de la vie privée et familiale. Il ne s'agit pas ici de la vie privée au sens du droit d'une personne à son image ou sa voix, mais au sens d'autonomie personnelle, « au sens du droit d'opérer des choix concernant son propre corps », selon un arrêt de la Cour EDH du 29 avril 2002, *Pretty c. Royaume-Uni*⁹. Précisément, l'article L. 1111-4 du CSP, en imposant au médecin de chercher la volonté de la personne malade, donc de faire primer ce que souhaite le patient, autrement dit son autonomie, respecte parfaitement le droit au respect de la vie privée de l'art. 8, tel qu'il est conçu par la Cour EDH.

Concernant l'impartialité. L'exigence d'impartialité est ancienne. On la retrouve, par exemple, dans le *Deutéronome* : « *vous n'aurez pas de partialité dans le jugement : entendez donc le petit comme le grand* » (I, 17). On la retrouve également dans la représentation de la justice les yeux bandés. A la lecture de l'article 6 de la Convention EDH, l'obligation d'impartialité ne semble s'appliquer qu'aux juges. Ce n'est pas le cas. L'impartialité constitue aussi un devoir pour toutes les autorités de décision, même en dehors d'un procès¹⁰, et donc pour le médecin qui décide de mettre fin à un traitement artificiel. Restait à vérifier que la procédure de décision organisée par le CSP garantissait bien l'impartialité. Ce n'est pas douteux pour les juges du Conseil d'État : « *le rôle confié au médecin par les dispositions en cause (les articles du CSP) n'est, en tout état de cause, pas incompatible avec l'obligation d'impartialité qui résulte de l'article 6 de la Convention EDH* ». Derrière ce contrôle de la conformité de la loi interne avec la Convention EDH, il y a peut-être de la part du juge administratif autre chose : la Haute juridiction n'aurait-elle pas voulu dire à mots couverts que le médecin chargé du cas de M. Vincent Lambert s'était montré particulièrement impartial ? Mais, répondre à cette question, c'est envisager l'application effective par le juge des textes.

■ II – L'application des textes

La décision d'arrêter un traitement est soumise à une procédure strictement encadrée par le législateur (A) et contrôlée par le juge administratif (B)¹¹.

► A – L'encadrement légal du processus de décision

Une décision médicale risquant de mettre en danger la vie d'une personne est tout sauf anodine. Aussi, compte tenu de ces circonstances, le législateur a souhaité accompagner le médecin, lui donner du temps, l'obliger à discuter du cas, non seulement pour qu'il soit à l'abri de tout soupçon de despotisme, mais aussi pour qu'il puisse apprécier correctement tous les éléments de la situation et bien mesurer tous les enjeux. Si, au final, le médecin prend seul la décision d'arrêter les soins¹² (1°), au préalable l'examen du cas du patient se fait de façon collégiale (2°).

■ 1° – Une procédure collégiale

Il convient de distinguer selon que le patient peut s'exprimer ou pas. L'article L. 1111-4 du CSP place la volonté du patient au cœur du processus décisionnel dans la mesure où elle est avant tout recherchée. Aussi le législateur a-t-il prévu des procédés permettant au patient d'exprimer ses volontés : par les directives anticipées¹³, par la personne de confiance¹⁴. Lorsqu'il ne peut plus exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée sans consultation de la personne de confiance (lorsqu'il y en a une), de la famille ou des proches.

Dans ce processus il s'agit d'entourer le médecin de confrères (équipe de soins, un ou plusieurs médecins consultants, experts), mais aussi d'intimes du patient : une éventuelle personne de confiance, la famille ou des proches. Le Conseil d'Etat précise, dans l'arrêt commenté, que le médecin doit chercher une position consensuelle des différents intervenants sans que cela ne suppose un avis unanime, et dans le respect d'une grande bienfaisance pour le patient. En l'espèce, la procédure a bien été respectée, le médecin s'étant entouré de plusieurs avis, d'experts choisis par la famille, ayant permis à celle-ci de s'exprimer.

L'ensemble de cette procédure a pour objectif de répondre aux finalités posées par l'article L. 1110-5 du CSP, c'est-à-dire déterminer si les actes et gestes médicaux ne sont pas poursuivis par une obstination déraisonnable, ne sont pas disproportionnés ou n'ont pas pour seul effet le maintien artificiel de la vie du patient. N'étant pas figés dans une définition stricte, ces critères peuvent s'adapter à l'état de chaque patient, ce que précise aussi la décision du Conseil d'État en se référant à des éléments médicaux et non médicaux permettant d'« *appréhender chaque situation dans sa singularité* ».

■ 2° – Une décision médicale personnelle

Les caractères légaux « *déraisonnable* », « *inutile* », « *disproportionné* » et « *permettant le seul maintien artificiel d'une vie* » sont autant de guides pour le médecin, mais pour lui seul. De même, les expertises ont pour rôle de l'éclairer, mais ne le lient pas. Il en va également de la place de la famille¹⁵ puisque celle-ci n'émet qu'une opinion. En résumé, la décision de limitation ou d'arrêt du traitement appartient au médecin (art. R. 4127-37 II, al. 2, CSP), en fonction de l'état actuel du patient, de l'évolution à venir et des perspectives à plus long terme. Elle n'est pas co-élaborée par toutes les autres personnes intervenant dans la procédure. Il est heureux qu'elle soit collégiale sans abolir le pouvoir décisionnel du médecin dans la pratique de son art. Sinon ce serait méconnaître la nature des décisions médicales. Si les intervenants extérieurs, surtout la famille ou les proches, sont investis d'un regard important, il ne faut pas se méprendre sur la portée de leur intervention. Il s'agit d'une consultation qui n'a pas de force contraignante. La complexité de la procédure ne doit pas conduire à brouiller la valeur des actes de chacun.

En l'espèce, la décision médicale prise par le chef de service du CHU de Reims a été entourée par les exigences prescrites par le Code de santé publique. Un certain nombre d'interventions sont même allées au-delà de ce qu'imposent les textes, dans la mesure où les médecins consultés, y compris ceux désignés par la partie de la famille s'opposant à l'arrêt du traitement, ont été plus nombreux que l'exigence légale. Cela pourrait constituer de nouvelles pistes de réflexion pour rendre encore plus perfectible le processus décisionnel. Avant de s'engager dans cette prospective, il est nécessaire de mesurer la légitimité du contrôle opéré par le juge administratif sur cette décision médicale.

¹⁵ B. Feuillet-Liger (dir.), *Les proches et la fin de vie médicalisée. Panorama international*, Bruylant, 2013, préf. J. Léonetti.

► B – Le contrôle juridictionnel de la décision

L'encadrement par la loi du processus de décision conduit nécessairement à permettre qu'il soit soumis à un contrôle juridictionnel. Le rôle de la justice est bien d'être ce superviseur externe. La rédaction de la décision du 24 juin 2014 laisse apparaître que ce contrôle judiciaire porte à la fois sur le respect de la forme (1°) et sur la qualification des actes conduisant à justifier la limitation ou l'arrêt du traitement (2°).

■ 1° – Sur la forme

Quant au contrôle du respect de la procédure, il est nécessaire de vérifier les différents procès-verbaux, expertises ou décisions inscrites dans le dossier médical. Ce contrôle se fonde sur des éléments probatoires déterminants de la situation du patient.

D'une part, lorsqu'il s'agit de déterminer la volonté du patient qui ne peut plus s'exprimer et qui n'a pas rédigé de directives anticipées, la force du témoignage est réelle. Ainsi, le Conseil d'État révèle que la situation professionnelle du patient et de son épouse, tous les deux infirmiers, les avaient confrontés dans leur activité à la problématique du maintien des traitements pour des patients en état pauci-relationnel ou végétatif. M. Vincent Lambert avait, d'après le témoignage de son épouse, déclaré qu'il ne souhaiterait pas être maintenu en vie dans une telle situation. Ces propos « *datés, confirmés et non contredits* » ont permis de forger la conviction du médecin. M. Vincent Lambert a, de façon indirecte, manifesté une forme de volonté.

D'autre part, le Conseil d'État s'est attaché à vérifier que la procédure s'était bien déroulée de façon contradictoire et impartiale, tant en ce qui concerne les expertises que les consultations. Le respect du contradictoire tel qu'évoqué (*cf. supra* I) par référence à l'article 6 §1 de la Convention EDH, s'est ainsi immiscé dans tous les interstices de la procédure.

■ 2° – Sur le fond

Le contrôle de l'orientation fondamentale de la décision médicale, compte tenu de la mise en danger de la vie du patient, est quant à lui plus délicat. Le juge n'a certes pas à se substituer à la décision du médecin, mais il se doit de la vérifier en droit, comme il le fait pour les activités de n'importe quel autre professionnel ou fonctionnaire.

Pour lui permettre de se faire une opinion, le Conseil d'État a, dès sa saisine au début du mois de février 2014, demandé plusieurs expertises à différentes autorités. Et, tous ont unanimement estimé que l'analyse faite par le médecin en charge de M. Vincent Lambert, à savoir l'irréversibilité des lésions cérébrales était bien fondée. Juridiquement, la Haute juridiction administrative n'était pas liée par ces conclusions (un juge n'est jamais obligé de se conformer aux dires d'un expert ; autrement ce serait l'expert qui prononcerait le jugement), mais elle a choisi de les suivre et a donc validé le choix du médecin de suspendre les soins.

Toutefois, *l'affaire Vincent Lambert* n'est pas terminée, puisqu'une partie de la famille a saisi la Cour EDH qui a aussitôt sollicité de l'État français la suspension de l'exécution de l'arrêt du Conseil d'État. Les circonstances exceptionnelles font d'ailleurs que c'est la Grande chambre de la Cour EDH qui se prononcera.

« Que ça cesse » Lorsque la loi ne fait plus loi

« Il serait d'ailleurs utopique de vouloir résoudre par une loi une grande complexité des situations de fin de vie ».

conclusion du rapport Sicard

« Que ça cesse »

« Je suis venue ici pour mourir. Quand est-ce que vous arrêterez de vous acharner sur moi ? J'ai dit au revoir à tout le monde. Je suis prête. »

« Pourquoi vous ne me débranchez pas ? Non, pas mon appareil pour respirer, mon alimentation !! »

« Vous ne voyez pas que je suis une charge pour tous. Je veux que ça cesse, ça fait tellement longtemps que je me bats... Je n'aime pas les psychologues, vous pouvez revenir mais seulement si vous ne voulez pas me faire changer d'avis. »

Face à une médecine toujours plus complexe, face à des techniques de soins repoussant les limites toujours « au-delà », face à ce qu'inévitablement les modifications de pratiques induisent sur les individus, les constructions théoriques, les élaborations, les organisations sociales, face à ces évolutions qui imposent de penser la mort non plus comme un moment inéluctable de la vie mais comme un échec ou un acte maîtrisé, mais aussi face à des pratiques soignantes toujours plus informatisées et évaluées, je vous propose quelques pistes de réflexions pour penser les effets qu'aurait une loi autorisant à donner la mort.

L'hôpital, lieu de plus en plus inhospitalier, est victime des restrictions budgétaires et d'exigences de résultats et de rentabilité. Les patients ne doivent pas rester longtemps, les soignants sont peu nombreux et très seuls face à de nombreux malades et familles.

Face à des demandes de plus en plus complexes, le recours à la loi est souvent brandi comme une protection. Alors, de plus en plus de lois sont écrites avec leurs directives et protocoles, pour se protéger les uns des autres. La norme juridique vient comme tiers dans la relation soignant/soigné. Pensant protéger, elle s'interpose.

En effet, se retrancher derrière des textes de lois c'est risquer de faire l'économie de la réflexion, de la rencontre, de l'ambivalence psychique, des pulsions et des désirs contradictoires.

Se protéger derrière des textes de lois toujours plus difficiles à appliquer, risque me semble-t-il, de venir banaliser des actes pourtant reconnus jusque là encore comme « interdits fondateurs » pour la vie en société.

Parler de la mort fait peur. Penser la mort lorsque ce n'est plus seulement un « exercice de pensée » fait peur.



Hélène Viennet

Psychologue clinicienne,
psychanalyste

Deux représentations se développent à propos de la « mort idéale » : une mort rapide, sans douleur, pendant le sommeil, ou une mort dont on aurait conscience, un moment de passage que l'on pourrait affronter sereinement et avec curiosité.

La mort rapide, sans douleur est associée à la mort maîtrisée. C'est d'une manière mettre l'angoisse de mort à distance, de ne pas y penser comme un fait inéluctable face auquel nous serions impuissants, mais de retrouver un sentiment de maîtrise qui nous rassurerait tant.

Il nous arrive alors très souvent d'entendre un déplacement : « Ce dont j'ai peur, ce n'est pas de la mort mais de la déchéance. »

La fin de vie est présentée comme une attente pénible, douloureuse, absurde, qu'il conviendrait donc d'abrégé, par souci de dignité et d'humanité. C'est l'expression d'une grande angoisse face à la maladie grave et à la fin de vie.

Pour d'autres, il serait préférable d'avoir conscience que la fin de sa vie approche afin de se « recentrer sur soi » et de se préparer à la mort. La fin de vie se présente comme un temps fort de la vie d'un être humain, nourri de paroles et de gestes qui font sens. Un moment qui a besoin de son temps. Un processus lié à l'acte de se déprendre, de se séparer, de « dire au revoir » aux siens, un processus qui a sa part de mystère, et que l'on peut accompagner.

Entendons-le aussi comme un idéal...

Car il arrive que des demandes de mort s'expriment justement lorsque le malade ayant dit au revoir à tous, la mort ne vient pourtant pas...

Hélas, il n'y a pas de « bonne façon de mourir », ni de « bonne manière d'accompagner ».

Et nous avons pu observer que c'est la fixité dans une représentation idéale qui aboutit presque toujours à des demandes de mort. Cette fixité traduit le manque de mobilité psychique, de pensées, d'élaborations possibles. Cette fixité est une tentative de faire face à l'angoisse de mort, mais elle empêche un mouvement vivifiant entre « *je voudrais mourir vite* » et « *laissez-moi le temps de vivre ce moment entouré des miens* ».

L'instant de la mort advient d'un processus plus ou moins lent et toujours douloureux, après une oscillation entre ces deux pôles. Mais en effet, la mort en tant qu'évènement intime est toujours difficilement pensable.

A l'hôpital les progrès de la médecine ne cessent de poser des questions éthiques de plus en plus complexes. Questions biomédicales, questions de limitations des soins, questions de vie, questions de mort, questions humaines...

La question des demandes de mort se pose peut-être plus qu'hier, mais les demandes elles-mêmes sont beaucoup moins fréquentes que les faits médiatiques ne nous le renvoient. C'est très souvent lorsque la prise en charge des douleurs et des symptômes ne sont pas satisfaisants que de telles demandes émergent de la part des malades ou des proches. Et la médecine a fait de tels progrès ces 20 dernières années !

Ce qui est insupportable pour notre société, pour nous citoyens, pour les plus proches parfois, c'est de constater les transformations du corps, de l'âme, des fonctions supérieures, des relations. Ce qui est le plus insupportable c'est de faire face à l'inquiétante étrangeté que nous renvoient nos plus proches...

Elle est partie
Perdue
Comment s'appelle-t-elle ?

Le repos de son être ?

Elle prend le large
Elle déconnecte
Elle part...
Elle marche

Tournée vers l'être, la solitude, le rien
Tournée vers le passé, c'est son seul chemin
Tournée vers le sommeil, le repli, son être
Elle rencontre plus personne partageant son chemin.

Elle court dans sa tête
Elle n'est plus seule, elle rêve
Seul le délire l'apaise.

Dur pour ses proches,
Elle ou plus elle ?
Dur pour ses proches de l'avoir perdue

Elle n'est pas morte pourtant...
Parfois ils préféreraient...
Si difficile de se sentir si loin, si proche...

Il faudrait que ça cesse,
Mais... !! Penser des choses pareilles ?!!

Elle m'y oblige pourtant...

Elle est partie
Perdue
Comment s'appelle-t-elle ?

La médecine est de plus en plus sollicitée. Sauvez-nous, réparez-nous, restaurez-nous, effacez temps, traumatismes et traces et puis tuez-nous si cela n'est plus possible.

« Le temps ne passera pas sur moi, je ne pourrais pas supporter d'être transformé par la maladie, la déchéance, la démence. »
« Moi, comme elle... Jamais ! »

Nous voudrions, nous exigeons, nous société civile, bien portante, de pouvoir anticiper et surtout nous voudrions être certains que la médecine ne nous laissera pas vivre dans état jugé inadmissible, insupportable, inhumain.

La science repoussant les limites de l'humain crée-t-elle de l'inhumanité ?

Mourir c'est passer la frontière entre la vie et la mort, la ligne de démarcation, mais lorsque la ligne est épaisse et que la mort est là sans être encore là, comment penser, nommer le passage ?

Comment nommer, dire, vivre ce temps d'entre-deux ? Ce temps où la mort est là, réelle à l'horizon, ce temps où elle n'est pas encore là mais va venir bientôt ?

Le temps de la maladie pousse à penser la mort. Pourtant la mort ne pouvant se regarder en face, la tendance actuelle est de banaliser ce moment, ce passage : « *La mort ne pose aucun problème* » « *la mort, ça m'est connu* ». Ou bien de la valoriser : « *Je préférerais être mort que...* », ou de déplacer la question : « *Vivre "comme ça", jamais... !!* »

Alors, comment penser ce no man's land si effrayant, cette ZONE, cet entre-deux ?

Mais comment, d'autre part, ne pas répéter non plus inlassablement aux patients et à leur famille qu'ils vont mourir et qu'il faut bien qu'ils l'entendent ?

Entre voile et dévoilement que dire, que faire ?

Je pose l'hypothèse avec Freud que nous pouvons être traversés par le désir que ça cesse et qu'il est très important de pouvoir le repérer et d'en être protégé.

La loi actuelle nous protégerait-elle de nos propres pulsions destructrices, inhérentes à tout névrosé ?

Si nous reprenons la théorie freudienne nous pouvons poser l'hypothèse (pas très agréable) qu'il y aurait une intrication inconsciente entre amour et désir de tuer.

Freud écrit dans son article *Notre relation à la mort*, in essai de psychanalyse, p.36 : « *Chaque jour à chaque heure, dans nos motions inconscientes, nous écartons de notre chemin ceux qui nous gênent, ceux qui nous ont offensés ou lésés. Que « le diable l'emporte » qui nous vient si souvent aux lèvres quand*

notre mauvaise humeur se dissimule derrière une plaisanterie et qui signifie en réalité « que la mort l'emporte » c'est dans notre inconscient un désir de mort sérieux et plein de force. Bien plus, notre inconscient tue même pour des choses insignifiantes.

... Si l'on nous juge selon nos motions de désirs inconscientes, nous sommes donc nous-mêmes comme les hommes des origines une bande d'assassins...»

« La psychanalyse, avec des constatations comme celles-ci, ne trouve la plupart du temps, aucun crédit envers les profanes. On les rejette comme des calomnies qui, face aux assurances de la conscience, ne comptent pas, et l'on ferme habilement les yeux sur les petits indices par lesquels l'inconscient, lui aussi, a coutume de se révéler au conscient... »

« Une bande d'assassins », le terme est provocateur. Nous entendons bien avec Freud, qu'il s'agit d'un surgissement de l'inconscient, d'un refoulement impossible. Mais il nous semble que nous pouvons le repérer lors de l'accompagnement des patients atteints de maladies graves sous l'expression du souhait de « que ça cesse ». De fait, à l'hôpital nous pouvons entendre de la part des soignants, des familles ou des patients, la demande de pouvoir se tuer, la demande d'être tué ou son désir de tuer (plus souvent formulé par le souhait « que ça cesse »). Le risque majeur serait un point de concordance entre les désirs et les demandes des différents protagonistes.

Le désir est une expression de l'inconscient et la demande est ce qui s'exprime sous forme d'un contenu manifeste à décrypter.

Demande de mort des aidants : « Il n'aurait jamais voulu vivre ça », « On ne peut pas le laisser souffrir comme ça ». Demande de mort des patients : « Que ça cesse !! ».

Et les soignants ?

Les demandes s'adressent à eux, comme « autre », afin qu'ils puissent faire le geste resté impossible, le geste resté en souffrance, mais cette demande est aussi à entendre comme un appel à être contenu pour éviter le passage à l'acte. Les soignants peuvent-ils encore rester les garants du commandement « tu ne tueras point » ?

L'angoisse apparaît lorsqu'on ne peut pas compter sur quelqu'un pour vous interdire (vous protéger) de quelque chose. Pas plus d'ailleurs que pour vous l'ordonner. L'angoisse apparaît lorsque rien ne vient garantir que l'ordre qu'il soit interdictif ou impératif, soit exécuté. L'angoisse apparaît lorsqu'on n'est plus sûr de ce qui fait loi.

Alors si l'acte de tuer n'est plus puni par la loi ne perdriions-nous pas la tête ? Si les soignants, ceux qui sont là pour soigner pouvaient « donner la mort », n'y perdriions-nous pas la capacité de parler ? De se parler ? D'énoncer que l'on préférerait mourir ?

Que « le désir de tuer » s'énonce dans le cabinet du psychanalyste n'étonnera personne, c'est presque une idée galvaudée, un passage « obligé » relayé par l'humour.

Mais que ce qui est de l'ordre du fantasme et du retour du refoulé fasse retour sur la place publique, dans le champ du politique doit continuer à nous interroger.

Que la demande « d'être tué » s'exprime et que socialement nous nous questionnions sur une « solution » pour y répondre me

semble important.

Pourtant, cette demande bien particulière convoque celui à qui elle est adressée à une place difficile qu'il est important de reconnaître.

Oui, il est nécessaire de reconnaître la violence éprouvée par les soignants lorsque des malades ou des proches demandent de les tuer. Le reconnaître permet à la pensée, me semble-t-il, de reprendre son cours.

Si une loi dépénalisant l'aide à mourir était votée, de tels propos pourraient-ils encore s'énoncer ?

Nous ne pouvons oublier que les soignants qui soulagent peuvent, avec les mêmes molécules, abrégier radicalement la vie. Et les patients le savent bien !

La parole à l'hôpital n'est donc pas sans danger ! Et parler serait encore plus risqué !

Et pourtant la parole manque souvent à l'hôpital, l'espace pour la parole manque à l'hôpital.

L'espace pour une rencontre. L'espace pour redonner une possibilité de vivre subjectivement les choses, en tant que médecin, soignant ou en tant que malade et proche, et arrêter de se trouver face à une situation où l'on penserait ne pouvoir réagir que d'une seule manière.

Le risque de toute loi c'est d'être appliquée à la lettre.

Or, la non-approbation à la demande d'euthanasie provoque de la violence si on lui oppose de la rationalité. « On ne tue pas, c'est immoral » car c'est aussi une manière de ne pas penser, de ne pas entendre, de ne pouvoir partager.

L'approbation ferme aussi et pour toujours la possibilité d'en dire quelque chose... « D'accord, on le fait quand ? ».

■ Conclusion

Pouvoir entendre le besoin de parler sous la demande de mort, c'est ne pas répondre trop vite à la demande du malade. Prendre le temps de se poser la question de savoir ce qu'exprime le malade ou sa famille. Prendre le temps et avoir l'espace pour exprimer au sein de notre équipe ce qui se joue en nous de si douloureux et culpabilisant.

Mais nous avons très peur de nos ressentis et peur des mots.

Je cherche et travaille quotidiennement à la création d'un littoral non seulement entre la vie et la mort, comme espace de pensée, mais aussi comme lieu de partage entre les membres d'une équipe, entre les différents champs et les différents discours. Entre la médecine et la psychanalyse mais aussi entre la psychanalyse et les questions de législation.

Le déploiement de cet espace, que je nomme « espace littoral » permettrait, me semble-t-il, d'entendre la révolution que la maladie introduit et qui fait basculer l'horizon.

Le patient soumis à la toute puissance médicale en appelle peut-être à une certaine impuissance afin que ses mots, ses demandes puissent trouver un espace, une place, un déploiement. Un moment de rencontre et de curiosité.

Fin de vie

Le Comité consultatif national d'éthique rend un énième avis... (23 octobre 2014)



Patrick Maigret

26

Ce nouvel avis du CCNE fait la synthèse des préconisations de la mission Sicard, du panel des 18 citoyens et des discussions organisées dans les espaces éthiques régionaux. Il laisse entrevoir de possibles évolutions législatives...

Un constat : le scandale du mal mourir !

80 % des personnes qui devraient avoir accès aux soins palliatifs n'y ont toujours pas droit ! D'autre-part, les soins palliatifs ne devraient pas se limiter aux seules dernières semaines de la vie. En outre, ce « mal mourir » est particulièrement prégnant pour les personnes âgées !

Il résulte de ce constat accablant que si les soins palliatifs sont une avancée médicale incontestable, leur mise en œuvre laisse à désirer...

Une évidence : toujours pas de consensus sur l'euthanasie et le suicide assisté.

Le CCNE souligne un « profond clivage » et des interprétations sémantiques contradictoires. Il constate donc que l'absence de consensus perdure et que, en conséquence, et fort logiquement, il convient de ne pas les légaliser.

Néanmoins, et au terme de son avis, le CCNE propose trois innovations !

■ 1 – Un droit à la sédation profonde

Cette suggestion du CCNE semble rejoindre un souhait très largement partagé par les français. Il s'agirait de plonger la personne « en phase terminale » (pour reprendre la terminologie de Jean Leonetti) dans un sommeil profond, toujours réversible. Cette

sédation permettrait d'accompagner la personne jusqu'à sa mort, mais pas d'accélérer son décès. Néanmoins, ce sommeil provoqué soulève des interrogations et suscite des craintes. Accompagnement du patient ou accélération du décès ? « *Tout dépend de l'usage que l'on en fait* » souligne le Pr Régis Aubry...

■ 2 – Des directives anticipées contraignantes

Cette proposition est un bel exemple de pléonasme ! Puisque, par définition, « *les directives* » devraient être, nécessairement, contraignantes. Or, actuellement, et en ce qui concerne la fin de vie, lesdites directives ne constituent que les « *souhaits* » du malade, laissés à la libre appréciation du médecin.

Elles devraient donc pouvoir s'imposer aux médecins et aux soignants, ce qui nécessiterait en amont une véritable réflexion du malade nourrie par une information approfondie.

■ 3 – Une véritable délibération collective

À la procédure collégiale actuelle, impliquant médecins et soignants et aboutissant à la décision du seul médecin, celle-ci deviendrait une véritable délibération collective pour la prise en charge des personnes « *hors d'état d'exprimer leur volonté* ».

En outre, elle serait élargie aux proches du malade en l'absence de directives anticipées.

Une médiation pourrait être engagée en cas de désaccord des différents intervenants.

La campagne de communication «j'aime la vie»

Les soins palliatifs

Pour lutter contre la douleur. Pour combattre l'acharnement thérapeutique. Pour soulager et accompagner la personne malade et ses proches. Pour que les choix des personnes malades soient au cœur des décisions qui les concernent. Pour l'accès universel aux soins palliatifs

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés par une équipe interdisciplinaire dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou en fin de vie.

Les soins palliatifs visent à soulager les douleurs physiques, mais aussi la souffrance psychologique, sociale ou spirituelle.

"La pire souffrance, c'est la solitude qui l'accompagne." André Malraux

L'accompagnement en soins palliatifs s'adresse à la personne malade et à ses proches.

ASP
engagement et développement de soins palliatifs

37 391 avenue de Clotay - 75017 Paris
Société n° 51 42 31 31 - contact@aspfondatrice.org
Société n° 51 42 31 31 - contact@aspfondatrice.org
www.aspfondatrice.org

je milite
afin de permettre
l'accès aux soins
palliatifs à tous ceux
qui en ont besoin.

je suis bénévole en soins palliatifs
aspfondatrice.org

« J'aime la vie. Je suis bénévole en soins palliatifs. ASP fondatrice.org »

C'est autour de ce slogan positif et direct que l'ASP fondatrice a développé sa nouvelle campagne de sensibilisation sur les valeurs des soins palliatifs et de recrutement de bénévoles. Elle a été réalisée suite aux retours de nombreux bénévoles qui se plaignaient du désintérêt du public lors des manifestations auxquelles ils participaient. Les bénévoles constataient aussi que l'association manquait totalement de lisibilité et de visibilité.

L'image des soins palliatifs, se plaignaient-ils, est négative : « c'est la souffrance », « c'est la mort ». Quant au bénévolat d'accompagnement il est perçu comme au mieux digne d'éloges « c'est courageux ce que vous faites », « je ne pourrai jamais faire cela ». Il est aussi porteur de représentations négatives : ceux qui participent à cette action sont suspectés d'avoir un « goût pour le morbide », « d'être empreints de dolorisme », voir « sujets d'un peu de perversion ». Or, ces mêmes bénévoles parlent de leur expérience de bénévolat d'accompagnement comme « porteuse de sens », « enrichissante pour leur propre vie », « source d'épanouissement et de découvertes ».



Antonio Ugidos

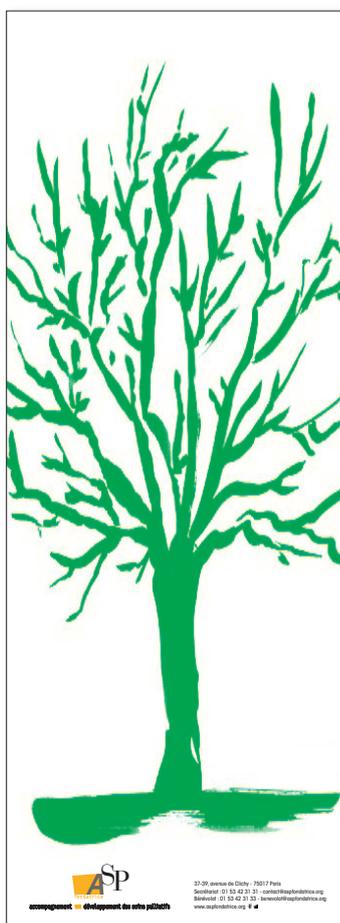
Photo F. Migu

Face à ces constats nous avons organisé deux journées-ateliers intitulées « comment animer des espaces d'information grand public ? ».

Au cours de ces rencontres est apparu nécessaire de faire émerger une autre image des soins palliatifs et du bénévolat d'accompagnement, plus fidèle à la réalité. D'exprimer combien les soins palliatifs répondent aux attentes quotidiennes des personnes malades, de l'annonce d'une maladie grave ou évolutive jusqu'à

la fin de vie. Car il faut toujours le rappeler, enfoncer le clou, ces soins ne s'adressent pas qu'aux personnes en fin de vie !

Le combat pour les soins palliatifs c'est le combat contre la douleur physique, contre la souffrance psychique, contre l'acharnement thérapeutique, pour que les choix des personnes malades soient au cœur des décisions qui les concernent, pour



j'aime la vie!

je suis bénévole en soins palliatifs

Pourquoi pas vous?
Rejoignez-nous!

aspfondatrice.org



enfin permettre l'accès aux soins palliatifs pour tous ceux qui en ont besoin (le dernier rapport du CNCE indique que seulement 20% des personnes qui ont besoin de soins palliatifs en bénéficient). Tels sont les thèmes qui ont été repris pour l'élaboration de la campagne de sensibilisation aux soins palliatifs.

Lors de sa présentation au 16^e congrès de l'UNASP, en octobre 2014, cette campagne a suscité la demande des autres ASP présentes à ce qu'elle puisse être déclinée nationalement : « *j'aime la vie. Je suis bénévole en soins palliatifs. Unasp.org* ».

Tous ces outils de communication pour le développement des soins palliatifs sont à votre disposition. Vous qui êtes partenaires de notre mouvement, qui nous soutenez, n'hésitez pas à témoigner de vos convictions en les diffusant largement dans vos différents lieux de vie professionnelle et privés.

Droits des personnes malades et fin de vie
(Loi du 22 mars 2005 dite Loi Leonetti)

Pour lutter contre la douleur.
Pour combattre l'acharnement thérapeutique.
Pour soulager et accompagner la personne malade et ses proches.
Pour que les choix des personnes malades soient au cœur des décisions qui les concernent.
Pour l'accès universel aux soins palliatifs.

Droits des personnes malades
Refuser ou interrompre tout acte médical ou tout traitement.
Ecrire ses directives anticipées.
Désigner une personne de confiance.

Devoirs des médecins
Proposer des soins palliatifs et en particulier lutter contre la douleur physique, psychique et morale.
Ne pas entreprendre ni poursuivre des traitements inutiles (obstination déraisonnable).
Respecter la volonté de la personne malade concernant le refus ou l'interruption de tout traitement et/ou tout soin.

ASP
37-39 avenue de Clichy - 75017 Paris
Secrétariat : 01 53 42 31 31 - contact@aspfondatrice.org
Bénévoles : 01 53 42 31 33 - benevoles@aspfondatrice.org
www.aspfondatrice.org

je lutte contre la souffrance.
Je suis bénévole en soins palliatifs
aspfondatrice.org

L'accroche est issue du travail des groupes de bénévoles sur les raisons de leur engagement et à travers des slogans sur ce qu'étaient pour eux les soins palliatifs.

Le thème central de leurs réponses était la vie : « *j'accompagne la vie* », « *plutôt la vie* », « *les soins palliatifs, c'est pas la mort, c'est la vie* », « *aimons-nous vivants* ». Au terme de ces brainstormings est apparu ce slogan, joyeux et provocant, qui synthétise bien ces différentes propositions : « *j'aime la vie* ».

Par ailleurs pour susciter de nouvelles vocations, les participants ont souhaité montrer la

diversité des bénévoles, que ce soit en termes d'âge et d'origine. Il leur est apparu évident que seuls des visages de bénévoles, avec leur fragilité, leur richesse, leur unicité pouvaient véhiculer une vérité (et non ces faciès artificiels issus de banques d'images). Seule cette vérité, selon les participants, pouvait favoriser l'identification du public et occasionner le désir de les rejoindre. Ils ont voulu se présenter en tant que citoyens impliqués dans une cause humaniste de solidarité envers les plus vulnérables, en tant que bénévoles assumant leur engagement et témoignant publiquement de leur action, fiers et heureux d'être partie prenante de ce combat. Suite à un appel lancé auprès de toutes les équipes, quinze bénévoles de l'ASP fondatrice ont accepté de se faire photographier. Isabelle Thibault, graphiste, et François Mayu, photographe, ont ensuite réalisé la campagne.

Cette campagne est composée de deux affiches pour le recrutement de nouveaux bénévoles, de huit cartes postales sur les valeurs des soins palliatifs et de deux badges pour affirmer son engagement soit en tant qu'accompagnant bénévole soit en tant que citoyen qui soutient ce combat.

Pourquoi pas vous ?
Rejoignez-nous !

Pour lutter contre la douleur.
Pour combattre l'acharnement thérapeutique.
Pour soulager et accompagner la personne malade et ses proches.
Pour que les choix des personnes malades soient au cœur des décisions qui les concernent.
Pour l'accès pour tous aux soins palliatifs.

Accompagnant bénévole de personnes en soins palliatifs, de leurs familles et de leurs proches.

ASP
37-39 avenue de Clichy - 75017 Paris
Secrétariat : 01 53 42 31 31 - contact@aspfondatrice.org
Bénévoles : 01 53 42 31 33 - benevoles@aspfondatrice.org
www.aspfondatrice.org

je respecte les droits des personnes malades quant aux décisions de traitements ou de soins qui les concernent.
Je suis bénévole en soins palliatifs
aspfondatrice.org

J'aime la vie!
Je suis bénévole en soins palliatifs

Les bénévoles de l'ASP fondatrice assurent présence et écoute auprès des personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive ou en fin de vie et de leurs proches.

Les bénévoles accompagnent à domicile, en EHPAD, à l'hôpital dans les services cliniques, aux urgences, en unité de soins palliatifs (USP), auprès des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP).

L'ASP fondatrice sélectionne, forme, encadre et soutient ses bénévoles qui contribuent activement à la diffusion et au développement de la culture palliative.

"Accompagner quelqu'un c'est se placer ni devant, ni derrière, ni à la place, c'est être à côté."
Joseph Templier

ASP
37-39 avenue de Clichy - 75017 Paris
Secrétariat : 01 53 42 31 31 - contact@aspfondatrice.org
Bénévoles : 01 53 42 31 33 - benevoles@aspfondatrice.org
www.aspfondatrice.org

Pour toute information et demande :

Campagne ASP fondatrice :
Régine Savoy – ASP fondatrice
37-39 avenue de Clichy - 75017 Paris
01 53 42 31 31 – contact@aspfondatrice.org

Campagne UNASP :
Dorine Etouman – UNASP
37-39 avenue de Clichy - 75017 Paris
01 53 42 31 38 – UNASP@aol.com



Douleurs chroniques diffuses : et si c'était une maladie d'Ehlers-Danlos (ED) ?

Dans un précédent numéro de la revue ASP *Liaisons* nous avons détaillé quelle pouvait être l'attitude du clinicien recevant un patient atteint d'un syndrome douloureux rebelle. Le premier mouvement n'est pas de se précipiter dans la proposition de nouveaux examens complémentaires et autres médicaments. L'algologue reprend la démarche diagnostique pas à pas, sans préjugé, invitant le malade à décrire son histoire clinique, avant même que d'ouvrir les pochettes d'examens. Percer le mal, le mettre à jour, n'est cependant ni une enquête policière, ni une séquence de la célèbre série TV Dr. House. Ce sont souvent des signes banaux ou modestes, mais regroupés en synthèse, qui prennent sens et rétablissent un diagnostic jusqu'alors erratique.

La maladie d'Ehlers-Danlos (ED) s'inscrit dans ce cadre des douleurs chroniques méconnues. Elle est plus fréquente que ne le pensent les cliniciens les plus avertis. Sa reconnaissance en France doit beaucoup aux travaux et au dévouement inlassable du professeur Claude Hamonet. Nous invitons les lecteurs à consulter son site internet (claude.hamonet.free.fr).

■ Cas clinique

Voici une situation clinique, parmi d'autres, néanmoins typique et dont le diagnostic a erré pendant 25 ans. S. est une jeune femme de 38 ans, célibataire, qui consulte en 2011 à l'unité Douleurs de l'hôpital Lariboisière, parce que le service d'algologie qui la suivait auparavant a fermé. Elle souffre depuis l'âge de 10/12 ans. Sujette à des migraines, soumise à un traitement hormonal en raison d'une acné prépubertaire sévère, sa vie n'est que douleurs diffuses, articulaires et musculaires. Elle a fait souvent des entorses, et sa démarche est mal assurée du fait de l'instabilité de ses genoux. Elle a subi d'ailleurs des gestes chirurgicaux sur les tubérosités tibiales antérieures. Les cicatrices ont été considérées



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

comme responsables de la composante neuropathique de ses douleurs : paresthésies, décharges électriques, hyperesthésie cutanée. S. ressent une grande fatigue dès le lever. Tout effort prolongé lui coûte. Elle a l'impression que son corps ne répond pas bien à la commande. Le moindre choc génère une douleur prolongée et des hématomes qu'elle essaie de masquer sur sa peau noire. L'été la chaleur adoucit son mal. D'autres troubles de la sphère digestive et urinaire, parfois une gêne respiratoire, sont associés, mais que la patiente ne met pas au premier plan. La liste est longue des traitements essayés sans succès, incluant opiacés majeurs, antiépileptiques, antidépresseurs, perfusions de kétamine... S. oscille entre deux diagnostics qui ne l'ont pas convaincue : fibromyalgie et / ou troubles psychosomatiques. Son frère jumeau n'est-il pas atteint d'une forme mal expliquée de handicap et de troubles psychiques ? Ceci doit bien expliquer cela ! Quatre consultations ont été nécessaires pour saisir la réalité clinique, se débarrasser des diagnostics usuellement admis, éclaircir les prescriptions. C'est en demandant une ordonnance pour des genouillères dont elle a remarqué elle-même l'effet soulageant que S. fait surgir enfin l'hypothèse de maladie d'Ehlers-Danlos. Le professeur Claude Hamonet reçoit S. à sa consultation spécifique à l'Hôtel-Dieu, Paris, confirme le diagnostic, met en place le traitement adapté et déclenche la démarche sociale attachée à maladie ED.

■ Qu'est-ce que la maladie d'Ehlers-Danlos ?

La maladie d'Ehlers-Danlos est une maladie du tissu conjonctif, c'est-à-dire le tissu de soutien de l'organisme, son « béton armé » en quelque sorte, sous la peau, comme dans les viscères et vaisseaux sanguins. Elle doit son nom aux deux médecins qui l'ont décrite au début du vingtième siècle, à partir d'observations privilégiées : le danois Edvard Ehlers (Copenhague, 1900), le français Alexandre Danlos (Paris, 1908). C'est une maladie génétique, à transmission autosomique, donc non liée au sexe. Mais cette génétique n'est pas encore bien précisée. Ainsi la maladie ED touche dans son expression clinique davantage les femmes que les hommes, probablement du fait de leur statut hormonal. Les symptômes apparaissent ou se majorent à la puberté et s'améliorent pendant une grossesse. Sa fréquence est largement sous estimée. La très grande majorité des médecins, y compris des algologues, en sont restés à l'idée d'une maladie exceptionnelle, se résumant à une hyperlaxité articulaire (« contorsionniste ») et à une peau fine et hyperétirable. C'est la photographie d'un tel patient qui illustre les traités de Médecine Interne depuis des décennies ! En quinze années de consultations dédiées à la maladie ED, à l'Hôtel Dieu de Paris, Claude Hamonet a identifié 1600 patients atteints. Il estime qu'un médecin généraliste averti peut être amené à diagnostiquer au moins deux cas par an.

■ Symptômes de la maladie ED

Le délai entre l'apparition des symptômes et le diagnostic ED est en moyenne d'une vingtaine d'années. Celui-ci est uniquement clinique, basé sur un interrogatoire détaillé.

L'histoire familiale permettant de relever des symptômes du même type chez les ascendants et collatéraux est une première inscription essentielle dans la démarche diagnostique. Une phrase entendue : « *j'ai toujours entendu ma mère souffrir de douleurs inexplicables, mais à l'époque on n'avait pas les mêmes moyens que maintenant et c'était son lot de souffrir...* ».

Un ou des traumatismes peuvent déclencher des poussées d'aggravation ou être révélateurs de ED. De même que des modifications hormonales : puberté, menstruations.

À partir d'une étude regroupant 644 patients, Claude Hamonet a établi une liste des 6 signes majeurs de ED (Symposium International sur le syndrome d'Ehlers-Danlos, septembre 2012, Gand, Belgique) :

- **syndrome douloureux diffus** ;
- **fatigue** ;
- **troubles proprioceptifs et du contrôle du mouvement** ;
- **hyper mobilité et instabilité articulaires** ;
- **altérations de la peau** ;
- **hémorragies**.

Cependant :

- les formes cliniques d'expression partielles sont fréquentes, et évoluent avec l'âge comme l'hyperlaxité ;
- des manifestations variées s'ajoutent à ces signes majeurs, intéressant les sphères digestive, respiratoire, ORL et ophtalmologique, génito-urinaire, le système neurovégétatif.

Claude Hamonet distingue trois formes cliniques, en fonction de la prédominance des symptômes, les deux premières étant les plus fréquentes :

- **forme classique** : intensité des manifestations cutanées ;
- **forme hyper mobile** : dominance des manifestations articulaires ;
- **forme vasculaire** : plus sévère par ses manifestations artérielles et viscérales, hémorragiques.

► **Le syndrome douloureux** est présent dans 90% des cas. Tout le corps souffre :

- douleurs articulaires et périarticulaires, rachidiennes, notamment cervicales ;
- douleurs tendineuses et tendinites ;
- douleurs musculaires : crises myalgiques se prolongeant plusieurs jours ;
- douleurs neurogènes : fourmillements ou paresthésies, brûlures, décharges électriques, impatiences ; la peau est hyperesthésique au toucher ;
- troubles vasomoteurs : extrémités glacées, sueurs.

Un effort prolongé peut déclencher une période hyperalgique et une limitation importante de l'activité quotidienne. Marcher, s'occuper du ménage de la maison devient une épreuve.

Ce syndrome douloureux est assez peu sensible aux antalgiques de nociception et à la gamme des antiépileptiques. Quand ils n'induisent pas une dépendance aux opiacés du fait de leur mésusage ! Les douleurs sont soulagées par la chaleur (« *ça va mieux l'été* ») et des applications de gels divers, les bains.

► **La fatigue** est un symptôme majeur. Présente dès le lever, elle s'accroît au fil de la journée, obligeant le patient à s'allonger. Cette pénibilité dans la vie courante est mal comprise par l'entourage.

► **L'hyper mobilité et l'instabilité articulaires** sont les signes les plus connus. Ils s'atténuent avec l'âge pour ce qui est de les retrouver à l'examen clinique. Il convient de porter toute son attention clinique aux éléments suivants : hyper mobilité du cou, patient disant que son corps est parfois ressenti comme étranger ou ne répondant pas bien, ce qui entraîne des chutes par dérobolement, des heurts lors de passages de portes ou obstacles, des malaises manuels, les articulations des genoux perçues comme instables.

► **La peau et le syndrome hémorragique.**

Le signe dit de la peau étirable est discret chez l'adulte et son absence ne doit pas faire écarter le diagnostic de ED. On peut retrouver une souplesse du nez, des oreilles. La peau est fragile, plutôt fine, et surtout se couvre d'ecchymoses et d'hématomes pour des traumatismes minimes ou spontanément. Elle cicatrise mal, laisse se former des vergetures même en dehors de grossesses multiples. Un syndrome de Raynaud et les troubles vasomoteurs sont aussi fréquents. Les saignements gingivaux, les épistaxis, parfois des hémorragies urinaires ou digestives, des règles abondantes ressortent de la fragilité vasculaire.

► Plusieurs autres manifestations sont observables, amenant les patients chez autant de spécialistes

- Symptômes respiratoires et cardio-vasculaires : asthme, accès de dyspnée ou de blocages respiratoires sans proportion avec l'effort en cours, les explorations fonctionnelles respiratoires étant normales, douleurs thoraciques inexplicables, (bon signe d'orientation), palpitations.
- Symptômes de la sphère ORL et ophtalmologique : troubles de la voix, hypoacousie ou acouphènes, odorat exacerbé, vertiges, fatigue visuelle douloureuse, sensation de diplopie.
- Symptômes digestifs : reflux gastro-œsophagien, constipation, lithiase vésiculaire fréquente et à rechercher par échographie.
- Symptômes urinaires : dysurie, besoins impérieux d'uriner, incontinence nocturne.
- Symptômes neurovégétatifs : frilosité, sueurs, extrémités froides, accès de fièvre inexplicables, migraines.
- Troubles de la sexualité et de la procréation : dyspareunie, fausses couches spontanées.
- Les troubles cognitifs sont fréquents et aggravés par certaines prescriptions médicamenteuses : perturbations de l'attention et de la mémoire, sommeil de mauvaise qualité.

Cet ensemble de symptômes aussi divers et aussi chronique-ment installés retentissent sur l'humeur qui peut être dépressive, sur la vie familiale, sociale.

■ Le diagnostic différentiel

En général, lorsque le patient consulte un algologue, les examens complémentaires et les avis spécialisés ont permis d'écarter les grands cadres nosologiques tels que : rhumatismes inflammatoires, myopathies, sclérose en plaques, maladies dysimmunitaires comme la sarcoïdose, le lupus érythémateux et autres connectivites, dermato-polymyosite, syndrome de Gougerot-Sjögren.

En fait les patients sont étiquetés sous deux diagnostics commodes, servant à tout : fibromyalgie et troubles psychosomatiques.

Dire qu'il est difficile de décoller ces deux étiquettes, qu'il faut unifier patiemment les morceaux du puzzle, c'est exprimer qu'il faut accorder crédit au patient dans sa souffrance et le temps d'une longue et patiente consultation. Bref, il faut savoir penser à la maladie d'Ehlers-Danlos, tout simplement !

■ Traitement

Nommer enfin la maladie c'est déjà soulager ! Le volet social est essentiel : reconnaissance en affection de longue maladie, dossier pour statut de personne handicapée.

L'adage « *primum non nocere* » est de rigueur : il faut arrêter le cycle des explorations inutiles et actes chirurgicaux intempestifs, le mésusage des opioïdes majeurs, les manipulations vertébrales...

Les antalgiques de niveau 1 et 2 selon la classification de l'OMS sont à utiliser en tenant compte du réel rapport bénéfices/effets secondaires. Les applications de gels soulagent, de même que la Neurostimulation Trans Cutanée (TENS) et les pansements type Versatis 5%. Le baclofène (Lioresal[°]) peut aussi être d'un effet positif.

La balnéothérapie s'inscrit dans la lutte antalgique de façon efficace.

Les orthèses de contention et anti-luxations sont plus qu'une aide précieuse. Elles sont disponibles pour les genoux, chevilles, coudes et poignets/mains selon les symptômes. Les épaules étant sujettes à luxations ou subluxations, une écharpe spécifique dite de Montréal a été mise au point. Collants et bas de contention, ceinture lombaire souple sont également prescrits.

Le professeur Claude Hamonet a mis au point, en collaboration avec la société Thuasne, depuis une vingtaine d'années, une gamme de vêtements compressifs, en matière dite Cicatrex, confectionnés sur mesure, améliorant la proprioception et les douleurs : gilets et corsets, pantacourts et shorts.

D'autres médicaments sont utiles : la Levocarnitine ou L. Carnitine, contre la fatigue, est commercialisée sous forme orale sous le nom de LEVOCARNIL[®], flacons de 10ml de solution buvable à 100 mg/ml, soit flacons de 1 gramme. Elle est prise en charge par la Sécurité Sociale. Commencer par 1 à 2 grammes/jour, puis 3 grammes/jour. Prescrire aussi de la vitamine D.

Le soutien psychologique ainsi que la compréhension de l'entourage sont essentiels.

■ Bibliographie

Ce texte est redevable entièrement aux travaux et écrits du professeur Claude Hamonet. Le lecteur trouvera sur son site une bibliographie complète, des photographies, des modèles de vêtements compressifs. Notre objectif n'était autre que d'attirer l'attention sur une maladie, mal connue, handicapante, dite « orpheline » car on n'en connaît pas la cause...mais qui touche bien des personnes.

Le « bon » moment et la « bonne » manière de parler des soins palliatifs !

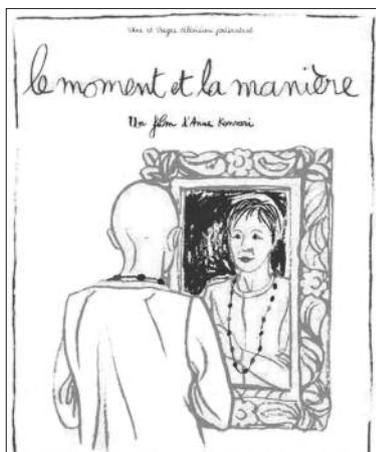
Le Moment et la Manière

Film d'Anne Kunvari

Sorti le 22 octobre 2014

Marie-Jeanne Kouskoff

Patrick Maigret



Oui, en France en 2014 on continue trop souvent à mal mourir.

Comment un documentaire illustrant ce scandale (dénoncé fin octobre par le Comité consultatif national d'éthique : seulement 20% des malades ayant besoin de soins palliatifs en bénéficient !) en arrive à préconiser l'euthanasie ou le suicide assisté pour remédier à cet échec ?

Dans un film bouleversant, « **Le Moment et la Manière** », sorti sur les écrans en octobre 2014, Anne Kunvari filme son amie, Anne Matalon, atteinte d'un cancer depuis 14 ans...

La puissance et la profondeur de ce documentaire nous font entendre la parole de la personne malade et ses échanges avec ses proches. Anne Matalon nous fait vivre « de l'intérieur » son expérience, son questionnement, sa perplexité, ses craintes et ses désirs suscités par la maladie et la proximité de sa fin de vie. Elle nous invite à une sorte de « face à face », sans pathos, sans apitoiement, sans tabou, et ainsi à nous confronter à notre émotion pour mieux la dépasser et tenter une réflexion...

Les propos d'Anne Matalon, toujours d'une très grande lucidité, illustrent néanmoins l'ambivalence de la personne malade. Alors qu'elle semble parfaitement consciente de son état, son échange sur le suicide assisté en Suisse en est une belle illustration : « *j'y pense, mais je ne fais rien. Il faudrait que je me renseigne* ». Elle ne fera finalement jamais le voyage à Zurich.

Mais ce film nous oblige à constater que, en dépit des innovations législatives de ces dernières années (soins palliatifs, directives anticipées, personne de confiance), on peut encore, aujourd'hui en France, être dépossédé de sa fin de vie par un monde médical déconnecté du vécu du patient et persistant dans une obstination parfaitement déraisonnable.

En effet, et en dépit de la loi Leonetti de 2005, Anne Matalon,

comme beaucoup d'autres malades, n'a pas bénéficié de soins palliatifs ! Elle a même été victime d'un véritable acharnement thérapeutique. Comment a pu lui être présentée « cette chimie de la dernière chance », comme elle la nomme, pour qu'elle l'accepte ?

Mais le plus scandaleux est son transfert dans un service de soins de suite pour qu'elle y finisse sa vie. Dans ses derniers moments, elle confie à son amie réalisatrice du film qu'elle voit que le personnel est débordé et a bien peu de temps à lui consacrer. Elle se sent abandonnée par les soignants qui la connaissaient et l'ont suivi pendant quatorze années.

Dans ses dernières heures, Anne précise qu'elle veut avant tout « être le plus possible dans le confort et de voir des gens ». Elle exprime ainsi, on ne peut plus clairement, les deux fondamentaux des soins palliatifs : les soins de confort et l'accompagnement !

Ce beau film, si émouvant, dénonce une réalité insupportable : Anne Matalon, qui vit pourtant à Paris, n'aura pas pu bénéficier de soins palliatifs !...

Loin d'être un plaidoyer pour l'euthanasie ou le suicide assisté, ce documentaire devrait permettre de dépasser les polémiques et les clivages traditionnels, même si, hélas, certains souhaitent en faire un outil de propagande au service de leur idéologie. Avant même d'envisager une quelconque modification de la loi en vigueur, préoccupons-nous de la faire connaître et de la voir appliquée ! Il sera toujours temps, ensuite, de songer à l'améliorer...

Flore

Documentaire de Jean-Albert Lièvre

Sorti le 24 septembre 2014

Marie-Jeanne Kouskoff

Patrick Maigret



Ce documentaire de Jean-Albert Lièvre (sorti sur les écrans en septembre 2014), d'une grande qualité esthétique, est un témoignage émouvant sur la maladie d'Alzheimer et la puissance de l'amour filial.

Flore, la mère du cinéaste, est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ses enfants jugent incompétents les établissements spécialisés, où elle a été successivement placée, et inefficaces les traitements mis en place. Ils refusent sa dégradation physique et mentale. Une sorte de maltraitance, majorée par ce qui ressemble à une surmédicalisation, vont rendre, en effet, Flore violente, puis grabataire. Ils décident alors de l'installer en Corse, dans la maison familiale, avec un entourage adapté : kinésithérapeute et auxiliaire de vie (tibétaine) choisis avec soin et à son service 24h sur 24. Dans un cadre exceptionnel, en prise avec une nature superbe, Flore va très vite s'apaiser et « renaître » à la vie. Grâce aux sensations et aux émotions suscitées par ce lieu, ainsi que par la confiance, la magie opère... Le corps et l'esprit de Flore reprennent vie. Elle semble reprendre goût à la vie ! La maladie est certes toujours là, mais elle n'occupe plus toute la place. La vie l'emporte, d'une façon différente mais tout aussi intense, favori-

sant une forme de sérénité et peut-être même de bonheur... L'une des dernières images nous montre Flore qui peut, à nouveau, se baigner dans la mer et éprouver du plaisir.

Ce film, véritable hymne à la vie, ne peut que susciter l'optimisme : oui, rien n'est irrémédiablement perdu, tout est toujours possible ! Ce regard sans complaisance sur la souffrance permet de trouver des armes efficaces et délivre un message sur la dignité inaliénable de la personne malade ou très âgée.

Pour nous, accompagnants-bénévoles, il démontre la force de l'amour et de l'attention, la puissance de l'accompagnement...

Un bémol cependant ! Comment et à quel prix cette « réussite » ? Celle-ci nécessite, en effet, dans ce film, des moyens exceptionnels que bien peu de familles seront en mesure d'offrir à leurs proches. Tout ceci peut, certes, agacer ! Mais ce documentaire est avant tout un témoignage. Il propose une histoire d'amour et de patience dans une nature sauvage qui permet d'appivoiser sinon la maladie du moins ses symptômes. Il ne saurait prétendre offrir « LA » solution...

Petit glossaire

pour clarifier, éviter les confusions et pointer les difficultés

Docteur Danièle Lecomte

Vice-président de l'ASP fondatrice

ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE

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

AIDE À MOURIR

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

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

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

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

ARRÊT DE LA NUTRITION

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

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

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

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

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

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

ARRÊT DE L'HYDRATATION

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

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

DIRECTIVES ANTICIPÉES

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

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

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

DONNER LA MORT

► Pratiquer un acte d'euthanasie.

EUTHANASIE

► Définition du CCNE (avis n° 63)

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

EUTHANASIE PASSIVE

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

FAIRE MOURIR

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

LAISSER MOURIR

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

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

OBSTINATION DÉRAISONNABLE

- ▶ Traitement inutile et disproportionné.

PERSONNE DE CONFIANCE

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

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

Votre personne de confiance peut vous être très utile :

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

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

PROCHE

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

SÉDATION

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

SÉDATION EN PHASE TERMINALE OU SÉDATION PALLIATIVE

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

SÉDATION TERMINALE

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

SOINS PALLIATIFS

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

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

SOINS DE CONFORT

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

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

SOINS DE SUPPORT

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

SUICIDE ASSISTÉ

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

04 – ALPES DE HAUTE PROVENCE

▶ ASP – 04

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

06 – ALPES MARITIMES

▶ ASP – ALPES MARITIMES

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

09 – ARIÈGE

▶ ASP – ARIÈGE

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

11 – AUDE

▶ ASP – AUDE

Présidente : Mme Ina KRUIT
2, rue Jean Moulin - 11610 PENNAUTIER
Tél. : 04 68 72 68 96 - asp-aude@wanadoo.fr

12 – AVEYRON

▶ ASP – AVEYRON

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

13 – BOUCHES DU RHÔNE

▶ ASP – PROVENCE

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

▶ ASP – PASSARELLO Région Martégale

Présidente : Mme Odile HESS
Le Meyran - 8, boulevard Gérard Philippe
13500 MARTIGUES - Tél. : 04 42 44 02 19 / 06 88 92 39 89
association.passarello@orange.fr

▶ ASP – RÉGION SALONAISE

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

14 – CALVADOS

▶ ASP – EN CALVADOS

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

16 – CHARENTE

▶ ASP – 16

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

17 – CHARENTE MARITIME

▶ ASP – 17

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

▶ ASP – SAINTONGE

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

19 – CORRÈZE

ASP – CORRÈZE

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

20 – HAUTE CORSE

ASP – DE HAUTE CORSE

Présidente : Mme Marie Camille ROESCH
Centre Social de la CAF François Marchetti
Route Royale - 20600 BASTIA
Tél. : 07 81 27 22 67
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@yahoo.fr

26 – DRÔME

ASP – CHRYSALIDE

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

27 – EURE

ASP – 27 76

Président : M. Samer HUSSANT
CHI – Eure/Seine
Rue Léon Schwartzberg - 27015 EVREUX cedex
Tél. : 02 32 33 81 36 / 02 32 67 48 69 - f.decrette@wanadoo.fr
sixtyob1@gmail.com - serviceclients@efficconseil.com

29 – FINISTÈRE

ASP – ARMORIQUE

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

ASP – IROISE

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

ASP – PRÉSENCE ÉCOUTE

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

30 – GARD

ASP – GARD

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

ASP – ACCOMPAGNER EN COMMINGES

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

32 – GERS

ASP – 32

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

34 – HÉRAULT

ASP – MONTPELLIER-HÉRAULT

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

ASP – BÉZIERS-HÉRAULT

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

35 – ILLE ET VILAINE

ASP – FOGÈRES – VITRÉ

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

37 – INDRE ET LOIRE

ASP – PRÉSENCE 37

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

46 – LOT

ASP – LOT

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

50 – MANCHE

ASP – CENTRE MANCHE

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

ASP – SUD MANCHE

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

ASP – NORD COTENTIN

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

54 – MEURTHE ET MOSELLE

ASP – ACCOMPAGNER

Président : M. Patrick PRUD'HOMME
Hôpital Saint Julien
Rue Foller - BP 30731 - 54064 NANCY cedex
Tél. : 03 83 85 98 41
asp-accompagner@orange.fr
www.aspaccompagner.org

56 – MORBIHAN

ASP – 56 PAYS DE LORIENT

Présidente : Mme Christine BERGERON KERSPERN
5, rue Jules Verne - 56100 LORIENT
Tél. : 02 97 64 58 49 / 06 77 99 98 29
asp56lorient@orange.fr - christine.bergeronkerspern@wanadoo.fr

ASP – 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

ASP – DE LA MARQUE

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

60 – OISE

ASP – OISE

Présidente : Mme Odile MAZZEI
GHPSO - site de Senlis
Avenue Paul Rougé - BP 121 - 60309 SENLIS cedex
Tél. : 03 44 21 70 90 - Fax : 03 44 21 70 86
Manuela.Rojas@ch-senlis.fr - odile.mazzei@ch-senlis.fr

61 – ORNE

ASP – ORNE

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

ASP – DU PAYS D'ARGENTAN

Présidente : Mme Colomba DUFAY-DUPAR
Route de la Gravelle - 61200 ARGENTAN
Tél. : 02 33 12 54 67 / 06 88 10 08 09
pdd@orange.fr

ASP – AIGLONNE

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

62 – PAS-DE-CALAIS

ASP DU TERNOIS

Présidente : Mme Carine LHERBIER
Rue d'Hesdin - BP 90079
62130 SAINT POL SUR TERNOISE cedex
Tél. : 03 21 03 20 00
asp.stpol@chternois.fr

ASP – 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@sfr.fr

ASP – ARTOIS

Présidente : Mme Muriel POILLION
Unité Douleur - Centre Hospitalier Dr Schaffner
99, Route de la Bassée - SP 8 - 62307 LENS cedex
Tél. : 03 21 69 16 34
asp.artois@ch-lens.fr
poillion.muriel.asp@free.fr

ASP – GILBERT DENISSELLE - BÉTHUNE

Président : M. Jacques MARIEN
47, rue Gambetta - 62400 BÉTHUNE
Tél. : 06 86 92 72 80
jacquesmarien@wanadoo.fr - aspbethune@voila.fr

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 Agnès HOCHARD
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 : M. Emmanuel MICHEL
Maison des Associations - 4 rue Jules Ferry
71100 CHALON SUR SAÔNE
Tél. : 06 30 13 85 63
asp71@free.fr

75 – 77 – 92 – 93 – 94

ASP – FONDATRICE

Président : M. Jean-François COMBE
37-39, avenue de Clichy - 75017 PARIS
Tél. : 01 53 42 31 31 - Fax : 01 53 42 31 38
contact@aspfondatrice.org - benevolat@aspfondatrice.org

78 – YVELINES

ASP – YVELINES

Président : M. Jean-Louis GUILLON
24, rue du Maréchal Joffre - 78000 VERSAILLES
Tél. : 01 39 50 74 20
aspyvelines@gmail.com - jeanlouis.guillon@wanadoo.fr

79 – DEUX - SÈVRES

ASP – L'ESTUAIRE

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

81 – TARN

ASP – TARN

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

ASP – TARN-NORD

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

82 – TARN ET GARONNE

ASP – 82

Présidente : Mme Sylvie BENAZET
68, avenue Gambetta - 82000 MONTAUBAN
Tél. : 05 63 66 35 75/06 81 54 71 23 - asp82@wanadoo.fr

83 – VAR

ASP – VAR

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
patrice.pommier-de-santi@orange.fr

84 – VAUCLUSE

ASP – L'AUTRE RIVE

Président : M. Roger BOUVIER
Centre Hospitalier Henri Duffaut
305, rue Raoul Follereau - 84000 AVIGNON
Tél. : 04 32 75 38 55 - autriverive2@wanadoo.fr

87 – HAUTE - VIENNE

ASP – 87

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

88 – VOSGES

ASP – ENSEMBLE

Présidente : Mme Elisabeth DIDIER
Hôpital de Raon l'Étape
27, rue Jacques Mellez - 88110 RAON L'ÉTAPE
Tél. : 06 22 86 64 10
aspensemble@wanadoo.fr
elisabethdidier@sfr.fr

89 – YONNE

ASP – DU SÉNONAIS

Président : M. Daniel GENTIEN - c/o Mme Francine Chaussod
17, rue Augusta Hure - 89100 SENS
Tél. : 03 86 95 50 50
aspdusenonais@orange.fr

91 – ESSONNE

ASP – 91

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

97 – GUADELOUPE

ASP – DE LA BASSE TERRE

Présidente : Dr Sabah HARDY
Rue Amédée Cabre
97120 SAINT CLAUDE - GUADELOUPE
Tél. : 06 90 81 34 88
Sabah.hardy@ch-labassetterre.fr

97 – ÎLE DE LA RÉUNION

ASP – SUD RÉUNION

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

97 – MARTINIQUE

ASP – U.2.A.M.

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

98 – NOUVELLE CALÉDONIE

ASP – A.Q.V.P.-NC

Présidente : Mme Micheline ROLLY
BP 10008
98805 NOUMÉA CEDEX
NOUVELLE CALÉDONIE
Tél. : 00 687 753 357
aqvpnc@lagoon.nc

Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

9 Les équipes de soins palliatifs et d'accompagnement, quel que soit leur lieu d'exercice (Unité spécialisée fixe ou mobile, domicile, établissement de soins, institution gériatrique), auront à cœur de contribuer à la formation du personnel médical et paramédical et des bénévoles, ainsi qu'à la propagation des principes énoncés dans la présente charte.

Les adhérents à la charte susciteront la création de nouveaux foyers et l'adhésion de nouveaux participants à leur action.





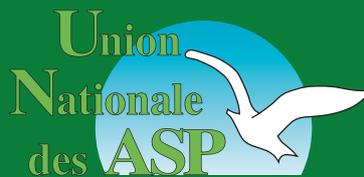
accompagnement ■ développement des soins palliatifs

37-39, avenue de Clichy - 75017 Paris

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

e-mail : contact@aspfondatrice.org

Site internet : www.aspfondatrice.org



Association Loi 1901

39, avenue de Clichy - 75017 Paris

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

e-mail : unasp@aol.com