

ASSOCIATION POUR LE
DÉVELOPPEMENT DES
SOINS PALLIATIFS DU
TARN



Dans ce numéro :

Clin d'œil	1
Le billet d'humeur	1
Echo de l'Equipe Locale	2
Agenda	2
Dossier :	3-5
Une loi méconnue :	
« La Loi LEONETTI »	
Directives Anticipées	6
Document soumis à votre réflexion d'Alice SALVAN	7
Accompagnement et spiritualité	8
Législation	8



« Une bénévole ?
Ce sont deux très grandes oreilles,
une toute petite bouche
et un cœur gros comme ça ».

D'après Cécile BESSIÈRE.
Dessin de Sarah CADET, 11 ans,
qui a placé un paille-en-queue
dans la main de sa grand-mère :
l'emblème de son île de la Réunion

(La lettre de l'UNASP N° 20 – février 2007)



◆ Billet d'humeur ◆

Tuer serait-il plus facile que soigner ?
Beaucoup de fins de vie se passent mal. C'est vrai.
Beaucoup de professionnels de santé pratiquent l'obstination déraisonnable ou négligent de prendre en charge la douleur de façon appropriée. C'est vrai.
Des professionnels signataires d'une pétition pour la légalisation de l'euthanasie demandent qu'une loi soit mise en conformité avec la réalité de leur pratique médicale, c'est-à-dire de reconnaître la légitimité de l'ignorance ou de la négligence. Ils ignorent, ou semblent ignorer, leur engagement déontologique et ce que la législation a déjà promulgué pour les aider. Sans vergogne.
Mais tuer, ils savent faire sans trop de difficultés, Sans vergogne.

Jean Pierre GREIVELDINGER
Secrétaire Général de l'UNASP

(La lettre de l'UNASP N° 21 – mars 2007)

Édité par l'ASP Tarn

N°SIRET : 4040911260015

N°ISSN / TOU-05-2-013329

Directeur de la publication :

Mme Anne-Marie MAYNADIER

Directeur de la rédaction :

Mme Alice SALVAN

Rédacteur et secrétaire :

Mme Christine ESCANDE

Comité rédactionnel :

Claudine DUPREZ, Jean Louis
HINCKER, Élisabeth LAMBRECHTS,
Alice SALVAN

Illustrations et mise en page, maquette :

Mme Christine ESCANDE

Imprimé par :

Imprimerie du Progrès - Castres

DES NOUVELLES DE L'EQUIPE LOCALE

◆ Bilan des accompagnements

Au cours de l'année 2006, **25 bénévoles d'accompagnement** ont fait vivre **l'ASP-Tarn** :

- X 8 pour l'équipe de **Mazamet**
- X 17 pour l'équipe de **Castres-Revel**

Intervenant tant en milieu hospitalier qu'à domicile (ceci en partenariat avec le réseau AC-COORD 81) et dans **15** structures d'accueil pour personnes âgées du département, ces bénévoles ont accompagné **103** personnes en 2006 assurant **1215** heures de présence auprès de ces malades et de leurs proches.

◆ Formation initiale 2007

Celle-ci a commencé le 13 janvier dernier et se poursuivra jusqu'à la mi-juin.

18 personnes participent à cette session.

Une moitié sont des professionnels du secteur médico social, l'autre moitié se destinant au bénévolat d'accompagnement.

AGENDA :

⇒ **Les 14-15-16 juin 2007 Congrès de la SFAP à GRENOBLE**

Thème : « Compétence clinique et dimension spirituelle - l'Homme au cœur des soins »

⇒ **Le 6 octobre 2007 journée Mondiale des Soins Palliatifs**

Thème : « A travers les âges, des enfants aux personnes âgées »

⇒ **Les 12 & 13 octobre 2007 Congrès de l'U.N.A.S.P. à AVIGNON**

Le Thème serait : « *Accompagnement en Soins Palliatifs : un second souffle* »

⇒ **Le 20 octobre 2007 :**

Un Concert sera organisé :

Au Temple Protestant

Rue du Consulat à CASTRES

Tous les bénéfices iront à l'A.S.P. du Tarn.



Une loi méconnue la Loi LEONETTI

CONFERENCE du Pr. MARMET Une nouvelle loi pour les malades en fin de vie

Le mercredi 31 janvier 2007 à 20 h 30 à l'auditorium de la Chambre de Commerce à Castres, **Le professeur Thierry MARMET**, chef de service de l'Unité de Soins Palliatifs de Toulouse, a présenté le thème intitulé : « *Intérêts et limites de l'abstention thérapeutique*. Cette conférence a été organisée par la **Fédération des Réseaux de Soins Palliatifs du Tarn**.

De nombreux auditeurs étaient fort intéressés par le sujet qui portait essentiellement sur l'importance de la nouvelle loi **LEONETTI** ;

Historique

- Dans les années 70 des voix se sont élevées contre l'acharnement thérapeutique intitulé ensuite « obstination déraisonnable ». En effet, si un malade arrache les perfusions à plusieurs reprises, il s'agit de se poser des questions sur ce qu'il veut dire. En France, c'est dans les années 80 que vont apparaître les soins palliatifs.
- Il faudra attendre la loi de 1999 pour avoir un préambule consacré aux droits des patients.
- En mars 2002, à l'instigation de Bernard KOUCHNER, il va y avoir une grande réforme qui ouvre la possibilité pour les patients d'avoir accès aux soins palliatifs ; Elle insiste sur le partage de l'information avec les patients et sur l'obligation que les soins palliatifs soient inscrits dans les services hospitaliers.

La question de l'euthanasie

Début 20^e siècle apparaît le concept d'euthanasie c'est-à-dire l'acte délibéré de mettre fin à une vie. A la fin du 20^e siècle, ce problème s'est d'autant plus accéléré qu'il y avait le processus de réanimation, le problème des enfants malformés ainsi que les fins de vie douloureuses. La justice condamne tous ceux qui passent à l'acte, mais avec des peines symboliques. Dans les années 70, on peut trouver des détournements du « cocktail lytique » pour provoquer la mort immédiate du patient. Et cela a entraîné de nombreux débats éthiques.



La loi LEONETTI

En 2003 la France s'intéresse au cas de Vincent HUMBERT. Dans ce contexte très fort, le ministre de la justice, Monsieur PERBEN, installe la commission **LEONETTI**

Parmi tous les gens entendus, personne n'accepte la dépénalisation de l'euthanasie. La loi **LEONETTI** a été conçue après 9 mois de concertation ; C'était un acte réfléchi. Elle va proposer un encadrement avec de nouveaux droits.

La question de l'obstination déraisonnable

Elle est très présente dans cette loi.

Article 1 : Institution d'un droit de refus à l'obstination déraisonnable

Article 2 : Principe du double effet



Est-ce que le risque que l'on prend envers le patient en augmentant les doses pour limiter la douleur est acceptable ? Au sujet des craintes autour de la morphine et du problème de la douleur rebelle qui peut entraîner la sédation contrôlée, la loi

LEONETTI nous donne un cadre pour ces décisions.

Le refus de soins

Cette loi crée aussi un cadre pour le refus de soins.

Lorsqu'un patient refuse les soins, il ne s'agit pas de le sortir du service, mais on va créer avec lui un projet de soins qui lui convient et voir les conséquences du refus de soins. On évite le rapport paternaliste (« C'est cela qui est bon pour le malade ») et on fait passer le patient d'objet à sujet.

L'équipe médicale va partager sa décision avec le patient et la personne de confiance : mettre le malade en position de choisir. Et ensuite c'est au médecin de prendre la décision et il en a la responsabilité.

Les directives anticipées et la personne de confiance

De nouveaux droits spécifiques sont apparus, notamment l'apparition des directives anticipées où toute personne peut marquer ses choix pour la fin de vie (valables pour 3 ans) Le décret prévoit de les remettre à son médecin traitant qui doit les transmettre au service en question, s'il y a hospitalisation. C'est possible aussi de les confier à un proche ou à une personne de confiance. Ces directives anticipées doivent être prises en compte dans la décision des médecins.

Toute personne adulte peut, lors d'une hospitalisation, désigner une personne de confiance qui peut être un membre de sa famille ou un proche ou le médecin traitant. Celle-ci à une place importante, mais pèse moins que les directives anticipées. (Voir page 6).



Les obligations palliatives

La loi insiste sur la nécessité de continuer l'effort de la démarche palliative dans la politique de santé publique. Elle affirme aussi l'obligation de créer des lits identifiés de soins palliatifs.

En définitive, la dignité est de reconnaître à chacun qu'il est une personne humaine.

Une loi méconnue

Nul n'est censé ignorer la loi. Cependant la loi *LEONETTI* – essentielle pour la mise en œuvre des nouveaux droits des patients en fin de vie – est très méconnue même dans les services hospitaliers, et, à plus forte raison, auprès du grand public.

Certes, normalement, certains points de cette loi doivent figurer dans la « Charte du patient » distribuée avec le bulletin d'accueil à chaque malade hospitalisé. Cependant il faudrait sans doute davantage aider le malade à prendre connaissance de ses droits et, dans le cadre des comités de suivi, il y a une sensibilisation qui est à prévoir.

Jean Louis HINCKER

**Pour prendre davantage connaissance de la
Loi LEONETTI pour les malades en fin de vie
Vous pouvez :**

- vous référer à notre dossier (paru dans un précédent numéro en novembre 2005 pages 4 à 6) qui en présente les points essentiels.**
- demander au secrétariat de l'ASP à Castres, de vous faire parvenir gratuitement ce dossier.**



DIRECTIVES ANTICIPEES

Il a donc paru utile de proposer une légère adaptation du « testament de vie » que le Dr Maurice ABIVEN avait suggéré en juin 2003.

Le texte qui suit est une proposition et correspond à ce que la loi désigne par : « DIRECTIVES ANTICIPEES »

On trouvera notamment :

- *(en italique et entre parenthèses)* : ce qui pourrait être supprimé ;
- **en gras** : ce qui pourrait être ajouté

Je, soussigné(e),

Né(e) le

Adhérent à la Charte des Soins Palliatifs (ci-jointe), précise les points suivants :

- 1- *(En tenant compte de ce que je désire en connaître)*, je souhaite être informé de l'évolution de ma maladie de façon simple et loyale, m'aidant à cheminer vers l'acceptation de ma fin de vie. Parallèlement, ma famille doit bénéficier de la même approche.
- 2- Je refuse les thérapeutiques et les examens dont le but ne seraient pas de privilégier la qualité de vie. Cette attitude doit prévaloir aussi bien s'il s'agit de l'évolution terminale d'une maladie chronique que d'un accident aigu.
- 3- La prise en charge de douleurs physiques doit faire appel aux techniques confirmées et actualisées. Si mon médecin rencontre des difficultés dans la mise en œuvre des traitements, je lui demande de consulter un spécialiste (algologue) de la même façon qu'il le ferait pour une maladie cardiaque. Dans les cas extrêmes, j'accepte de bénéficier d'un sommeil induit mais intermittent.
- 4- Je souhaite bénéficier, ainsi que ma famille **et mes proches**, d'un accompagnement par une équipe pluridisciplinaire incluant des bénévoles, et à chaque fois que nécessaire d'un psychologue, *(et si je le désire, d'un soutien spirituel ou religieux.)*
- 5- Si je suis atteint de troubles cognitifs (maladie d'Alzheimer ou apparentées), je demande à être traité(e) comme une personne à part entière. Que mes proches et les soignants m'aident à utiliser au mieux mes facultés restantes, en particulier celles correspondant(es) à mon affectivité **et à ma spiritualité**. Je souhaite qu'aucune intervention médicale ou chirurgicale autre que celles destinées à soulager un état douloureux ne me soit prescrite.
- 6- Dans mon grand âge, cette attitude doit également prévaloir.
- 7- **Je refuse** : préciser les traitements refusés.
- 8- Je refuse tout geste d'euthanasie.
- 9- *(Je désire être soigné et mourir dans mon lieu de vie, dans les limites du raisonnable.)*
- 10- Tout médecin qui ne partage pas mes convictions et qui ne se sent pas dans la capacité d'assurer mes souhaits est autorisé à me confier à un autre confrère.
- 11- *Au cas où je serais dans l'incapacité d'exprimer mes volontés, je désigne comme personne de confiance Monsieur ou Madame : (nom, prénom, adresse.*

Fait à :

le :

signature

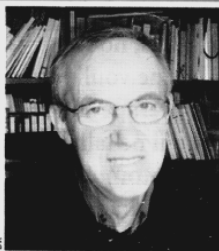


« L'interdit de tuer est le fondement de notre humanité »

« **N**otre humanité est fondée sur l'interdit de tuer, donc sur la bienveillance qui doit permettre des relations non fondées sur la violence. Ce sont les deux piliers de nos sociétés. Mais, le propre de l'homme, c'est aussi sa liberté et sa dignité. Peut-on concilier liberté, respect de la dignité, compassion et interdit de tuer ? Je voudrais répondre ici aux arguments souvent entendus.

Les Français sont à 80 % pour l'euthanasie : en 1981, les sondages d'opinion montraient aussi que les Français soutenaient

L'AVIS DE L'EXPERT



Jacques Ricot

Agrégé de philosophie, professeur à Nantes. Il a participé à la réflexion de la mission parlementaire, à l'origine de la loi sur la fin de vie, menée par le député des Alpes-Maritimes, Jean Leonetti.

majoritairement le maintien de la peine de mort, qui a pourtant été abolie par le Parlement. D'autre part, l'euthanasie reste encore souvent mal définie.

On ne peut pas laisser souffrir : aujourd'hui, les médecins disposent de moyens capables de calmer les souffrances physiques les plus grandes, quitte à ce que leur administration, licite, accélère parfois le décès. Les souffrances morales peuvent être apaisées par une présence, des paroles, un regard positif qui donne envie de vivre.

Tuer peut être un acte d'amour : tuer est un acte

d'impuissance, ce n'est pas un acte d'amour.

La vieillesse et la maladie font perdre toute dignité : la dignité de l'homme demeure constante, signe de la valeur absolue de l'homme, nul ne peut la perdre. La dignité, au sens de décence, ne sera perdue que dans le regard des autres.

On a le droit de choisir sa mort : le suicide est une chose, mais c'en est une autre de faire intervenir une tierce personne dans le but de se supprimer, c'est lui confier un pouvoir que nul ne peut porter, celui de vie ou de mort. »

Notre Temps – mars 2007

Document soumis à votre réflexion par Alice SALVAN

La loi du 22 avril 2005 (la loi *LEONETTI*)

Ce qui est possible :

La loi du 22 avril 2005 offre au patient la possibilité de refuser un traitement au risque que la mort vienne plus rapidement.

Le médecin peut décider l'arrêt d'un traitement de façon collégiale, en consultant l'équipe soignante, le patient s'il est conscient ou la famille ou encore la personne qu'il aura pris soin de désigner.

La loi permet au médecin d'administrer un traitement contre la douleur qui risque d'abrèger sa vie.

Toute personne majeure peut rédiger des « souhaits de fin de vie », en confiant ses intentions écrites à une personne de confiance pour le jour où elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté. Mais la responsabilité de la décision appartient au médecin.

Ce qui est interdit :

La loi interdit l'euthanasie - l'injection d'un produit qui interrompt la vie d'une personne en phase terminale. Elle interdit le suicide assisté, c'est-à-dire le fait de donner la mort à celui qui la réclame.

Voilà les valeurs que l'ASP veut défendre. Que l'homme puisse mourir dans la dignité est bien ce que nous souhaitons. Mais est-ce que la dignité n'est pas dans le regard de l'autre ?

« Je crains la rencontre dangereuse (dit le professeur DEBRE) entre l'euthanasie et les intérêts économiques. La maladie, la vieillesse, le handicap coûtent cher ».

Pour défendre ces idées il faut que des associations se développent, qu'elles puissent intervenir auprès des pouvoirs publics... et pouvoir accompagner des personnes en fin de vie, ainsi que leur famille. Nous sommes tous concernés.



ACCOMPAGNEMENT ET SPIRITUALITÉ

Un travail sur « Accompagnement et spiritualité » préparé par Tanguy Châtel et les bénévoles d'une dizaine d'ASP (province, Paris et la Réunion) au cours de cinq audio-conférences a été présenté lors de la demi-journée Inter-ASP. Beaucoup de bénévoles de toutes régions attendaient de voir traiter ce thème plutôt délicat dans le contexte laïc de nos associations

Après avoir délimité le sujet [qu'entend-on par « spirituel » ?], Nous avons voulu montrer que spirituel et religieux pouvaient recouvrir des réalités différentes, le spirituel se référant plutôt à l'expérience de l'être qu'à sa croyance.

La souffrance spirituelle, souffrance racine de l'être humain, liée à la conscience de sa finitude, est la souffrance globale. C'est elle que nous rencontrons chez les malades, qu'ils soient religieux, agnostiques ou athées, c'est celle qu'ils nous, bénévoles laïcs, demandent d'écouter, d'accompagner, simplement en tant qu'êtres humains, partageant la même condition. Nous n'avons pas à faire état de nos convictions religieuses, sauf si la question nous est posée directement.

L'écoute, la confiance partagée, le respect de la subjectivité du malade constituent l'accompagnement qui, dans ces conditions, peut être dit intrinsèquement spirituel. L'outil du bénévole, c'est lui-même, qu'il offre au malade d'utiliser.

D'où le rôle primordial des associations pour sélectionner, former, encadrer et soutenir les accompagnants bénévoles – avec des psychologues adaptés et compétents – afin qu'ils puissent remplir au mieux leur fonction.

En conclusion, il est ressorti qu'on pouvait peut-être définir l'accompagnement comme « une manière d'être dans une manière de faire ».

Accompagner n'est pas guider, surtout en matière spirituelle.

Accompagner, c'est consacrer du temps, de l'attention, de l'écoute, de la présence : c'est une façon de prendre soin de l'être humain.

L'accompagnement est en soi une attitude spirituelle.

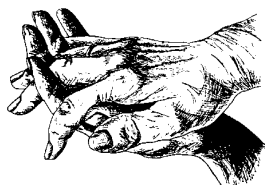
Beaucoup de travail reste encore à faire pour sortir de la confusion habituelle spirituel = religieux ; le terme « spirituel » prête lui-même à confusion – esprit opposé à corps-matière - ; C'est pourtant celui qui est employé dans notre charte... Inutile de se quereller sur des mots et des définitions ; C'est par l'échange sur nos diverses expériences – le contenu de notre vécu – que nous y verrons progressivement plus clair et trouverons les termes adéquats.

(La lettre de l'UNASP décembre 2006)

ASSOCIATION POUR LE
DEVELOPPEMENT DES SOINS
PALLIATIFS DU TARN

Siège Social : 2 rue de la Platé
81100 Castres

Secrétariat du lundi au vendredi
De 9 h à 11 h 30 et de 14 h à 16 h 45
Téléphone : 05.63.72.23.52
Ou le 08.77.18.23.52
Télécopie : 05.63.71.04.34
Portable : 06.21.81.01.88



ACCOMPAGNEMENT,
SOUTIEN, PRÉSENCE



STATUTS DE L'ASP TARN

dans l'article 3

L'A.S.P. Tarn adhère à la Charte de soins palliatifs. Le contenu de la Charte ne pourra être modifié par la suite qu'après accord explicite de l'A.S.P. FONDATRICE.

L'A.S.P. Tarn est membre de droit de l'U.N.A.S.P. (Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs), qui coordonne et représente les A.S.P. de France. En outre, elle est membre de la S.F.A.P. (Société Française d'accompagnement et de Soins Palliatifs).

Elle est pour toutes ces raisons représentative de l'A.S.P. FONDATRICE et de l'U.N.A.S.P. dans le département du TARN.