



dossier

Texte en ligne

www.arcat-sante.org

SOINS PALLIATIFS

Quelles priorités à l'aube du XXI^e siècle ?

■ Dix-sept ans après l'installation de la première unité de soins palliatifs en France, par le Dr Maurice Abiven à l'Hôpital international de la Cité internationale à Paris, le congrès de Nice (1) est l'occasion de faire le point. Parmi les pionniers francophones, Yves Quenneville et son équipe qui, en 1979, ont fondé l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Notre-Dame, l'un des trois hôpitaux du Centre hospitalier de l'université de Montréal avec l'Hôtel-Dieu et l'hôpital Saint-Luc.

Ma définition des soins palliatifs a beaucoup évolué depuis 25 ans. A cette époque, quand nous avons commencé à l'hôpital Notre-Dame, la prestation de soins palliatifs ne se faisait qu'à l'unité de soins palliatifs. Nous parlions alors d'un lieu où nous accueillions les malades en phase terminale d'un cancer qui n'allaient plus guérir et à qui nous allions prodiguer des soins visant à pallier tous les symptômes pouvant survenir, en particulier la douleur. Notre équipe interdisciplinaire (2) offrait au patient et à ses proches un accompagnement qui allait prendre en compte toutes les dimensions de la personne : biologique, psychologique, sociale et spirituelle.

Pour l'essentiel, notre adhésion à toute la question de l'accompagnement ainsi qu'à celle de l'interdisciplinarité est restée inchangée. De même que notre souci de mobiliser l'énergie de toutes les professions qui se sont engagées à maintenir, dans la mesure du possible, la dignité, l'autonomie et le confort physique, psychologique et spirituel de chaque personne. Ce qui a changé, c'est notre perception du champ d'actions en soins palliatifs : elle est désormais plus large. Nous ne pouvons plus nous limiter à une simple unité de soins palliatifs de quelques lits localisés dans une aile de l'hôpital. Nous en sommes depuis longtemps sortis.

Nous offrons à présent un dispositif de soins palliatifs qui inclut des soins prodigués dans d'autres services de l'hôpital par une équipe de consultation-liaison ; des soins palliatifs offerts aux deux autres hôpitaux

constituant le CHUM des soins palliatifs en consultation externe ; et un réseau de soins palliatifs à domicile, en conjonction avec sept centres locaux de soins communautaires (CLSC). Actuellement, nous sommes en train de planifier la création d'une unité de soins palliatifs dits « intermédiaires », destinée aux patients en phase non terminale, qui ne vont pas guérir, mais qui ne reçoivent plus de soins dits « actifs » et se retrouvent, pour ainsi dire, « entre deux chaises ». Nous allons aussi créer une agence de formation de bénévoles spécialisés en soins palliatifs. Cela permettra ensuite d'étendre les services de bénévoles spécialisés aux trois hôpitaux du CHUM et au réseau de soins palliatifs à domicile, lié aux CLSC.

Finalement, nous croyons fermement que la notion de soins palliatifs ne peut plus se limiter ni aux cancéreux ni à la phase terminale. Il s'agit avant tout d'une philosophie holistique de soins qui doit répondre aux besoins de toute personne atteinte d'une maladie grave, évolutive, potentiellement débilitante, potentiellement ou éventuellement mortelle, non seulement à la phase terminale, mais à tout moment de la maladie. Notre vision exige le déploiement et la mise à contribution des connaissances et des efforts de l'ensemble des professionnels disposés à prodiguer l'accompagnement et le soulagement nécessaires. ■

Dr Yves Quenneville,
*agrégé de psychiatrie, directeur administratif
et cofondateur de l'unité de soins palliatifs du CHUM
(hôpital Notre-Dame).*

(1) Le 9^e congrès national sur les soins palliatifs, organisé par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), s'est déroulé à Nice en juin dernier. Lors de ce congrès, plusieurs thèmes ont été abordés dont les repères éthiques, les pratiques quotidiennes et pour la première fois, les soins palliatifs en pédiatrie.

(2) Dr Maurice Falardeau (chirurgien), Dr Yvan Méthot (radio-oncologue), Margaret Farley (assistante sociale), Andrée Gauvin (responsable des bénévoles).

Entre spécialité médicale et approche « nouvelle » de la médecine

Sous-tendus par une réflexion sur la douleur et la mort, les soins palliatifs n'ont pu se développer, en France, que grâce à la conviction de quelques professionnels de santé et au militantisme des bénévoles. Le débat qui porte actuellement sur la « position » des soins palliatifs, comme spécialité à part entière ou comme vision de la médecine, est lié à cette histoire. Et notamment à la formidable résistance de la société française et des institutions médicales à ces questions.

De quoi parle-t-on, quand on évoque les soins palliatifs ? Fondateur de l'équipe mobile de soins palliatifs du CHU de Limoges, le Dr Bernard Devalois distingue trois dimensions. La trajectoire de la maladie tout d'abord : elle situe la phase palliative au moment où il n'y a plus d'espoir de guérison, mais où il existe toujours un espoir d'amélioration, les phases curative et palliative étant parfois délicates à déterminer. La pratique ensuite, sous-tendue par une réflexion éthique : les soins palliatifs visent ainsi à améliorer la qualité de vie restante du malade, contre toute « obstination déraisonnable » (1) à vouloir guérir. Enfin la prise en charge du malade par une équipe spécialisée ou une structure de soins palliatifs.

Pour ce qui est de la pratique, tous les responsables en soins palliatifs, en dépit de leur modestie affichée et largement partagée, insistent sur la nécessité de posséder une expérience de l'accompagnement des malades, ainsi que des compétences sur les plans médical, psychologique, mais aussi social ou spirituel.

Le plan médical est bien sûr central : sans soulagement de la douleur et des symptômes physiques, tout accompagnement est illusoire. Mais en définitive, cet effort mené pour croiser plusieurs approches représente un progrès considérable vers la vision globale du patient en tant que personne : l'accent ne serait plus mis alors sur la maladie ou l'événement de la maladie, mais sur le malade lui-même.

Succès militant

Le chemin aura été long pour parvenir à la situation actuelle. La voie fut tracée en France par Jeanne Garnier dès 1842, avec l'ouverture à Lyon d'une première institution destinée à accueillir les personnes « incurables ». La Maison médicale qui porte son nom, créée en 1874 à Paris comme institution charitable, est reconnue aujourd'hui par l'ensemble des professions médicales comme ayant participé à la prise de conscience et au développement des soins palliatifs. Rappelons également que les soins palliatifs doivent beaucoup à dame Cicely Sanders, du *Saint-Christopher's Hospice*, né à Londres en 1967. C'est d'ailleurs dans le monde anglo-saxon que la première unité de soins palliatifs intégrée à l'hôpital voit le jour en 1974, au *Royal Victoria hospital* à Montréal, à l'initiative de Balfour Mount. En France, le processus aura été plus long. Ce n'est qu'au milieu des années 1980 que les soins palliatifs se développent sur le plan clinique puis s'institutionnalisent au moyen de l'ouverture de structures spécifiques. Et cela, grâce aux associations de bénévoles et à quelques médecins militants qui ont véritablement « porté » le mouvement français en faveur de ces soins. La loi française du 9 juin 1999, qui vise à garantir l'accès aux soins palliatifs, considérée à ce jour comme l'une des plus avancées, est largement due à cette action. En dépit d'une disparité persistante entre régions, le premier plan Kouchner aura déjà permis la création de plus d'une centaine d'unités ou de pôles spécialisés.

Une demande légitime de reconnaissance

Cette avancée indéniable ne constitue qu'une étape vers une prise de conscience plus large. D'abord parce qu'il reste beaucoup à faire. Ensuite parce que la place des soins palliatifs dans le monde médical – sinon dans la société française – demeure incertaine. La circulaire de la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins de février 2002 reconnaît en toutes lettres l'existence d'une expertise en la matière. Mais dans la pratique, cette reconnaissance de leurs compétences, tant attendue des palliatologues, ne va pas de soi. Nombreux sont, en effet, les médecins qui ont du mal à comprendre cette spécificité, par manque de formation au traitement de la douleur et des symptômes physiques de la fin de la vie, par manque de formation également aux conditions éthiques de la décision quand la situation du malade est complexe. La profession médicale s'interroge : « *Est-ce que chaque médecin n'a pas, de nombreuses fois, été confronté à la fin de la vie de ses patients et est-ce qu'il ne les a pas accompagnés à ce moment-là ? Les soins palliatifs ne constituent-ils pas plutôt un accompagnement au sens quasi métaphysique du terme, accessible aux seuls médecins qui ont du temps à consacrer à cela ?* » A ces questions, les palliatologues apportent deux types de réponses. Certains réclament que leur métier soit sociologiquement reconnu, ce qui se traduirait par la mise en place d'une spécialité médicale bénéficiant d'un diplôme national au même titre que la chirurgie orthopédique ou l'endocrinologie par exemple. D'autres, au contraire, considèrent que les soins palliatifs ne doivent pas s'enfermer dans une spécialité universitaire mais qu'ils font, en droit, partie intégrante de la culture générale de l'ensemble des acteurs médicaux. Et ils font confiance aux futures générations qui, disent-ils, auront reçu un enseignement approprié. Or s'il existe d'excellents diplômés en soins palliatifs délivrés par quelques universités (DU et DIU), certains palliatologues s'inquiètent du fait qu'aucun enseignement au niveau national ne soit effectué par des médecins ayant l'expérience de l'accompagnement et du traitement de la douleur. Les concours, disent-ils, privilégient en conséquence les questions complexes se rapportant à une vision techniciste de la médecine, qui évacue l'idée même de la mort, au détriment des questions éthiques qui se posent à tout médecin au moment de prendre une décision difficile, au détriment également ➤ ➤ ➤

Accepter de « lâcher prise »

Dans les années 1980, dès qu'ils déclenchaient la maladie, les malades atteints du VIH/sida mouraient tous dans un délai de 24 à 36 mois. Et ils mouraient comme des chiens ! Le déni de la douleur, de la souffrance et des symptômes était généralisé. J'ai fait partie d'un des premiers groupes de médecins qui se sont occupés du VIH/sida et qui ont milité pour que les patients soient respectés, dans une dynamique d'approche globale. Mais dans les publications de l'époque, pas un chapitre ne parlait de la douleur et des symptômes, ni de la mort ; le discours social était qu'ils allaient guérir ! Ma priorité reste donc de continuer à témoigner : s'occuper des malades, ce n'est pas se réfugier systématiquement dans le « tout guérir », le tout technique et le tout maîtrisable. C'est accepter une certaine part de réalité. Quand il n'y a plus d'espoir de guérison, l'important n'est pas de faire croire à un malade qu'il va pouvoir bénéficier des techniques les plus sophistiquées. C'est lui demander ce qu'il est désormais crucial pour lui de vivre, c'est partager avec lui ses derniers moments et accepter que ce soit lui qui nous guide. Le soin palliatif est ainsi un apprentissage du « lâcher prise » et de la reconnaissance de notre finitude. Dans notre société du risque zéro, il joue souvent le rôle de scrupule, de petit caillou dans la chaussure : il anticipe sur cette sorte de rupture entre l'idéal de notre vie, qui exclut vieillesse et mortalité, et la réalité humaine qui, elle, est plus imparfaite. En tant que coordinateur de réseau, ma priorité est aussi de mettre les gens en relation afin qu'ils travaillent ensemble de manière transversale. Combien d'endroits ont été capables d'organiser un vrai travail d'équipe, condition *sine qua non* d'une approche globale du malade et du soin palliatif ? Quelques services ont servi de « laboratoires », comme celui du P^r Robert Zittoun, à l'Hôtel-Dieu à Paris : il était l'un des rares où l'on organisait de véritables réunions d'équipe pluridisciplinaires et où tout le monde, de l'aide-soignante au chef de service, s'écoutait pour parler des malades. Mais le P^r Zittoun était un personnage d'exception. En fait, si aujourd'hui le système hospitalo-universitaire tente de s'approprier le soin palliatif, notamment en dirigeant quelques diplômés universitaires, il n'a pas su créer ce mouvement. Je trouve même stupéfiant qu'il ait fallu réintroduire du soin palliatif dans la médecine. Certes, nous avons besoin de quelques unités spécialisées qui puissent prendre en charge les problèmes les plus complexes, mais il devrait être présent dans l'ensemble du système de santé, il n'a pas à devenir une spécialité. On aurait pu espérer que les générations montantes aspirent à une approche humaine de la médecine, faite de nuance et de tolérance. Mais, le P^r Didier Sicard en a témoigné en 2002 au congrès de l'Association des droits des malades à Aix-en-Provence : la plupart des étudiants « sèchent » les cours de philosophie et d'éthique, qui sont les parents pauvres de l'enseignement et de la sélection universitaire. Tant que les concours ne comprendront pas cinquante questions d'éthique, les étudiants continueront de s'intéresser quasi exclusivement au potassium ou au signal T2 de l'IRM, et il sera illusoire de changer leur vision de la médecine. ■

D^r Jean-Marie Gomas, responsable du centre de soins palliatifs de l'hôpital Sainte-Périne à Paris et fondateur d'un des plus anciens réseaux ville-hôpital de soins palliatifs d'Ile-de-France.



dossier

➔ ➔ ➔ des symptômes physiques gênant la qualité de la vie du malade en phase palliative (qu'il soit en phase terminale ou qu'il ait quelques années de survie).

Le dilemme entre spécialisation et généralisation

Existe-t-il une telle différence d'approche entre ceux qui souhaiteraient que la France opte pour le modèle canadien avec ses trois niveaux d'intervention (2), et ceux qui pensent que les soins palliatifs devraient se situer au cœur même du dispositif médical, dans sa plus grande généralité ? La plupart des acteurs affirment qu'il n'est pas nécessaire de multiplier les unités de soins palliatifs, même si au moins une unité par région est nécessaire pour aider à résoudre les cas les plus complexes et jouer le rôle d'unité intensive (avec un pôle d'enseignement et de recherche). D'un autre côté, il apparaît à tous essentiel de continuer de développer l'esprit et la pratique de ces soins au quotidien, et donc de lutter pour la généralisation de leur enseignement à l'ensemble des soignants.

En définitive, le problème qui se pose en France est bien celui du dilemme entre une vision « intensive », avec la formation d'un corps de spécialistes, et une vision « extensive », ambitionnant l'éducation de toutes les professions médicales au problème de la douleur et de la mort. Le débat entre ces deux propositions porte sur leur bien-fondé et leur priorité. Mais que ce soit pour l'une ou pour l'autre, on observe encore d'importantes résistances, de la part de certains techniciens de la médecine, au développement de ces idées. ■

Sylvie Malsan

(1) Terme du code de déontologie médicale le plus proche de la notion de « futilité » des soins, de soins dépourvus de sens ; en anglais futility (acharnement).

(2) Les patients en phase palliative sont pris en charge : au premier niveau par l'ensemble des soignants qui ont le minimum de connaissance requis ; au deuxième niveau par une équipe spécialisée de proximité ; au troisième niveau par une structure spécialisée.

La Maison sur Seine : pour quelques instants de répit



Créée à l'initiative d'Ensemble contre le sida (ECS) par le Groupe SOS, la Maison sur Seine est une unité de soins palliatifs qui vient utilement compléter le pôle de soins palliatifs Maurice Abiven. Dotée de 20 lits et d'une équipe multidisciplinaire de trente professionnels, la Maison accueille des personnes atteintes de pathologies en stade avancé.

La Maison sur Seine ouvre ses portes le 1^{er} septembre 2003 dans le 18^e arrondissement à Paris. Créée à l'initiative d'Ensemble contre le sida (ECS), dont la participation financière s'élève à plus de 430 000 € (1), la Maison fait partie du pôle de soins palliatifs Maurice Abiven, qui inclut déjà, à l'est de Paris, l'hôpital des Diaconesses (12^e arr.) (2) et les cinq lits d'hospitalisation à domicile de La Croix-Saint-Simon (20^e arr.). « Cette unité vient compléter un dispositif comprenant les soins réalisés dans le système libéral, dans les hôpitaux, mais aussi dans les appartements thérapeutiques et toutes les structures du Groupe SOS », précise le Dr Gilbert Desfosses, responsable médical du pôle Maurice Abiven. Ancien président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) et ancien chef de service de l'unité de soins palliatifs de l'Institut mutualiste Montsouris (Paris), le Dr Gilbert Desfosses s'est depuis longtemps engagé pour le développement des soins palliatifs qu'il considère comme « une priorité de santé publique ».

La création de la Maison sur Seine permettra de remédier – au moins partiellement – à la carence, manifeste à Paris et plus généralement en France, d'offre de lits en soins palliatifs : ainsi, le pôle Maurice Abiven n'honore actuellement que 14 % des demandes qui lui sont adressées.

La Maison sur Seine apporte une capacité supplémentaire de 20 lits, destinés à des personnes en situation de précarité et atteintes d'affections évolutives, telles que les cancers, les maladies neurologiques ou bien sûr, le sida ; une pathologie qui, selon le Dr Christophe Fauré, médecin responsable de la Maison sur Seine, aura « brouillé les pistes » des soins palliatifs « traditionnels » : « Dans la prise en charge de la maladie VIH/sida, les recours au curatif et au palliatif demeurent toujours intriqués. Des personnes séropositives au VIH, dont l'état de santé est extrêmement préoccupant, nécessitent des soins palliatifs, mais continuent à recevoir des traitements curatifs, tels que les antirétroviraux et les médicaments contre les infections opportunistes. Et ces thérapeutiques vont les sauver, elles vont récupérer, aller mieux, et redevenir aptes à vivre à leur domicile, seules ou auprès de leur famille. Si besoin était, nous avons là la confirmation que le soin palliatif ne concerne pas seulement les patients en phase terminale. » Directement issu de cette observation, le concept de « répit » se veut l'une des idées maîtresses du pôle de soins palliatifs Maurice Abiven et de la Maison sur Seine. « Les

patients en stade avancé connaissent des moments particulièrement difficiles à vivre, physiquement, psychologiquement, voire socialement, remarque le Dr Christophe Fauré. Au domicile, la situation, ingérable, s'enlise. Nous leur proposons de les accueillir, l'espace de quelques semaines, à la Maison sur Seine, pour corriger des symptômes réfractaires, faire le point tant au niveau médical qu'au niveau social et environnemental, pour désamorcer la crise et repartir sur des bases saines, apaisés. Et nous leur évitons par là même une hospitalisation en service aigu. » Afin de rompre définitivement avec l'image macabre du mouvoir, les responsables de la structure souhaitent réserver 40 % de leur capacité d'accueil à ces personnes, ponctuellement en extrême difficulté, mais qui sortiront de la Maison avec la volonté de vivre.

Une Maison porteuse de savoir-faire

L'insuffisance de lits en soins palliatifs est indéniable et la nécessité de créer de nouvelles structures comme la Maison sur Seine s'impose. Mais leur multiplication à outrance serait une erreur. Au-delà des structures dédiées aux soins palliatifs, il s'agit que se développe, parmi les soignants et quel que soit leur lieu d'exercice, un esprit, une culture du « palliatif ». « Parce qu'elle réunit tous les moyens nécessaires, la Maison sur Seine doit être un lieu d'excellence en terme de prise en charge palliative, avance le Dr Fauré. En conséquence, elle doit posséder une fonction de recherche et d'éducation-formation : > > > »



Fiche technique

La Maison sur Seine,
17, rue Duhesme,
75018 Paris.
Tél. : 01 56 55 55 55.

Capacité : 20 lits répartis en 5 unités (une unité par étage) de 4 lits. Dans chaque chambre, un lit d'appoint permet d'accueillir un proche.

Une équipe interdisciplinaire de 30 personnes : médecins, infirmiers, psychologues, cadres administratifs, cadres infirmiers, kinésithérapeute, art-thérapeute, pharmacien, personnes de service, secrétaire, travailleur social.

Chaque étage dispose d'un poste de soins.

L'aménagement intérieur allie l'harmonie des tons et des matières à l'hygiène et à la fonctionnalité hospitalières.

Pièces collectives : 2 petits salons et un grand salon dans les étages, une grande verrière (salle à manger pour résidents, proches et soignants), divers lieux d'accueil des familles et des proches.

» » » il convient que les personnes – médecins, internes, étudiants ou même bénévoles – qui viennent y travailler, s'imprègnent d'un savoir-faire et d'un savoir être afin de les exporter et de les faire connaître à l'extérieur, dans les services hospitaliers, dans la cité, dans les mentalités. »

Pour ce faire, les trente professionnels – médecins, infirmiers, psychologues, cadres administratifs, cadres infirmiers, kinésithérapeute, art-thérapeute, pharmacien, personnes de service, secrétaire, travailleur social – au service des patients accueillis dans la Maison sur Seine, prévoient de travailler

en partenariat étroit avec les médecins de ville et les professionnels indépendants. Dans l'objectif d'une sensibilisation de l'ensemble de la population, les responsables de la Maison sur Seine souhaitent également organiser des conférences ouvertes au plus large public. « Parce que l'interrogation sur la vie, le sens de la vie, la mort, le mourir, la maladie, l'accompagnement des derniers instants, n'est pas réservée aux membres du corps médical, mais concerne chacun de nous, argumente le D^r Christophe Fauré. En parler, rompre les tabous, c'est déjà faire avancer

la société sur des sujets qui génèrent tant de peur, d'incompréhensions, de souffrance et d'exclusion. »

A terme, à l'instar des autres structures du pôle de soins palliatifs Maurice Abiven, la Maison sur Seine devrait se doter d'une équipe mobile en soins palliatifs (EMSP). La volonté est là ; seuls manquent à ce jour les financements nécessaires à son organisation. En lien avec les réseaux ville-hôpital, l'équipe mobile favorisera le maintien à domicile des patients grâce à une prise en charge coordonnée avec les médecins traitants ; elle apportera ses compétences de conseil, d'expertise, d'aide au suivi et à la fin de vie. « Les soignants qui accompagnent la fin de vie ont une responsabilité considérable vis-à-vis des malades et de leurs proches, ajoute le D^r Fauré. Nous sommes tenus de prendre en compte le vécu de ces personnes, de respecter leurs ressentis, de les aider à intégrer la perte dans une histoire de vie... en sachant que nos gestes, nos attitudes conditionneront le deuil et s'ancreront dans les souvenirs. Oui, cela est considérable. » ■

(1) Pour la mise en place de la Maison sur Seine, le Groupe SOS a également bénéficié des financements complémentaires de la Fondation de France et de l'assurance-maladie.

(2) À l'hôpital des Diaconesses, 20 lits sont consacrés aux soins palliatifs. À terme, ce pôle aura trois équipes mobiles de soins palliatifs.

Sortir les réseaux de soins palliatifs de l'institution

Complémentaires des unités fixes et des équipes mobiles hospitalières, les réseaux de soins palliatifs à domicile permettent à des patients incurables ou à un stade avancé de leur maladie de demeurer dans leur univers familial, entourés de leurs proches. Chaque malade est ainsi soigné dans sa singularité. Si la collaboration entre soignants hospitaliers et de ville permet au malade d'être mieux soigné, elle doit cependant demeurer équilibrée.

Les premières structures de soins palliatifs apparues en France sont les unités fixes avec des lits d'hospitalisation. Leur évolution dans le milieu hospitalier a été marquée par le développement très limité des unités fixes et celui, beaucoup plus rapide, des équipes mobiles, à partir de 1989. Aujourd'hui, 70 %

des Français souhaiteraient mourir chez eux, contre 75 % qui en réalité meurent à l'hôpital. La question se pose alors du développement des solutions alternatives à l'hospitalisation, notamment par le biais de l'hospitalisation à domicile ou des lits « dédiés » en soins palliatifs. Il existe en effet à la fois une forte

demande de la part des malades et une véritable carence dans ce type de prise en charge, sachant que 10 % des patients hospitalisés sont en phase palliative de la maladie (ministère de la Santé, février 2002). Lieu habituel de vie, le domicile ne pourrait-il être le lieu possible de la fin de la vie pour ceux qui le souhaitent ? Structure très récente, le réseau de soins palliatifs à domicile réunit une équipe expérimentée, issue de l'hôpital ou de la ville, qui exerce un rôle de conseil auprès de professionnels libéraux. En ce sens, il représente un véritable « essai » de coordination de soins, avec le maximum de sécurité, au chevet du malade. Essai déjà transformé, fin 2002, pour une cinquantaine de réseaux. En Ile-de-France par exemple, après avoir connu une grande précarité de moyens et les hésitations d'une organisation naissante, les réseaux Ensemble, Quiétude (Paris), Océane et Arc-en-Ciel (Seine-Saint-Denis), Le Pallium (Yvelines), Spes (Essonne) ont pu bénéficier de l'enveloppe FAQSV (Fonds d'aide à la qualité des soins en ville), puis de la dotation nationale au développement des réseaux. Ils fonctionnent aujourd'hui de manière tout à fait satisfaisante.

Intelligence du réseau

Suivant leur engagement déontologique (1), les acteurs de ces réseaux privilégient une dispense de soins de qualité en fin de vie. Ils cherchent autant à préserver le confort et la sécurité de leurs patients qu'à leur éviter une réhospitalisation traumatisante, sinon dramatique, dans un service d'urgence (2). Un accord est passé avec le service hospitalier dont dépend éventuellement le patient : en cas d'aggravation de ses symptômes, qui ne peuvent pas toujours être traités à domicile, le service s'engage à le reprendre. Le Dr Véronique Blanchet, spécialiste en douleur chronique et soins palliatifs, fait partie de l'équipe mobile du réseau Quiétude. Elle qualifie d'intelligents les réseaux de soins : « La spécificité du soin palliatif est d'agir au cas par cas, en tenant compte de l'histoire personnelle du patient. Mais à domicile, à l'abri de la lourdeur de l'institution, il est encore plus facile de faire du "sur-mesure". L'origine et la pertinence du réseau Quiétude tiennent à la fois dans la coordination des différents intervenants et dans le dossier du patient, qui est inclus dans notre réseau informatique et régulièrement mis à jour. Le logiciel de connexion a été financé par l'assistance publique, et nous disposons d'ordinateurs portables pour nous relier à tout moment, de n'importe où. Quiétude assure une

permanence téléphonique 24 h/24, 7 j/7. L'équipe de coordination, qui comprend un médecin, une infirmière, une secrétaire ainsi qu'une psychologue à mi-temps, répond dans la journée, et nous, nous sommes d'astreinte la nuit et les week-ends. En termes de qualité d'accueil, de liaison et de communication, je trouve cela extrêmement intelligent : cela me laisse une disponibilité d'esprit, quand je ne suis pas d'astreinte, de savoir qu'il y aura toujours quelqu'un au bout du fil. S'il se passe quelque chose, quelqu'un qui connaît le patient a son dossier sous les yeux... Cela permet le meilleur contrôle possible des symptômes désagréables liés à la maladie. Les familles disent que le réseau porte bien son nom : on est tranquilles. »

Concrètement, le réseau coordonne entre eux, et au domicile du malade, à condition que celui-ci ait donné son accord, les soignants et les accompagnateurs dont il va avoir besoin en plus de son médecin traitant et de son infirmière habituelle : infirmières, kinésithérapeute, orthophoniste, diététicien, assistance sociale, gardes-malades, bénévoles, etc. Le réseau utilise toutes les ressources des professionnels libéraux.

L'astreinte téléphonique permet aux médecins de l'équipe de répondre aussi bien au patient en direct qu'au médecin traitant ou à l'infirmière libérale. Cependant, en ville, tous les soignants

Ministère de la Santé : chiffres février 2002

Une grande majorité de Français (70 %) déclarent vouloir mourir chez eux, mais 75 % d'entre eux meurent en réalité à l'hôpital et le nombre de décès à domicile (25 %) diminue. On estime que 10 % des personnes hospitalisées relèvent, un jour, de soins palliatifs. Entre 150 000 et 200 000 personnes sont concernées par les cancers (142 000 selon le Conseil économique et social), le sida et les troubles neurologiques dégénératifs : sclérose en plaques, sclérose latérale amyotrophique, Parkinson, maladie d'Alzheimer. Depuis la loi du 9 juin 1999 (qui stipule, entre autres, que tous les malades qui en ont besoin devraient pouvoir bénéficier de soins palliatifs) et le premier plan triennal de Bernard Kouchner, 100 équipes de soins palliatifs ont été créées. Un deuxième plan quadriennal (2002-2005) en trois axes a été lancé :

- développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel. Coût : 6,1 millions d'euros sur l'enveloppe « réseaux de santé » pour la création de 20 nouveaux réseaux, auxquels s'ajoutent 7,62 millions d'euros en 2002 (autant en 2003) du Fonds national d'action sanitaire et sociale de la Cnamts ;

- poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé. Part réservée aux soins palliatifs sur l'enveloppe ONDAM hospitalier (Objectif national de dépenses de l'assurance maladie) en 2002 : 11,43 millions d'euros. L'Anaes (Agence nationale d'évaluation et d'accréditation en santé) apporte 45 735 euros ;

- sensibiliser et informer l'ensemble du corps social. Financement d'une campagne de sensibilisation grand public (« Mourir fait partie de la vie », « Donner sens à la fin de vie », « La médecine n'est pas seulement curative ») : 140 000 euros. Soutien à la constitution d'un Centre national de ressources et de documentation (Association François-Xavier Bagnoud), et à l'organisation d'états généraux dans plusieurs régions de France (en partenariat, notamment, avec la SFAP).

La grande réforme du volet « santé » de la Sécurité sociale, que le ministre de la Santé, Jean-François Mattei, a annoncée le 23 janvier 2003 pour l'automne prochain, aura-t-elle des conséquences sur ce plan ?



dossier

(1) Les médecins qui pratiquent « les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un vivant et sa mort comme un processus normal. Ils ne retardent ni ne hâtent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie jusqu'à la mort ». Conseil national de l'ordre des médecins, Déontologie médicale et soins palliatifs, janvier 1996 in B. Devalois, J.-V. Bourzeix, C. Hervé. A propos de la nouvelle loi sur les soins palliatifs, www.umsp-limoges.org

(2) D'après une étude réalisée sur le Samu, certains patients dont les symptômes s'étaient aggravés seraient décédés pendant leur attente dans les services d'urgences (information du Dr V. Blanchet).

libéraux n'acceptent pas de faire entrer leur patient dans l'un de ces réseaux.

Des réticences à surmonter

Une petite partie seulement de ces libéraux se montre intéressée et s'ouvre aux soins palliatifs, car ils sont assez démunis face à des patients en fin de vie qu'ils ont parfois perdu de vue après leur hospitalisation, et face au traitement de la douleur. « *L'une des grandes difficultés*, dit le Dr Blanchet, *est l'apprentissage de la conduite à tenir devant la mort qui se profile. Les médecins, les infirmières se laissent aller à leur réaction émotionnelle, à la peur. Nous devons montrer beaucoup de diplomatie pour leur expliquer ce que sont les soins palliatifs. Ce sont pourtant des gens compétents qui peuvent acquérir certaines techniques et surtout mener une réflexion éthique.* » Si certains candidats motivés acceptent volontiers de faire appel aux compétences des réseaux, le risque est pourtant, à terme, qu'ils se démobilisent. Le Dr Jean-Marie Gomas, de l'hôpital Sainte-Périne à Paris, fait remarquer le décalage existant entre d'un côté, les

soignants du réseau, salariés de l'hôpital ou rémunérés par l'association support du réseau, de l'autre, les soignants de la ville : « *Combien de généralistes et d'infirmières libérales vont vraiment tenir le choc de cette collaboration ? Sachant qu'ils sont payés à l'acte et qu'ils vont avoir à faire à des gens qui ont tout leur temps parce qu'ils sont salariés et qui, en plus, sont tout spécialement compétents ?* » C'est pourquoi les palliatologues offrent des formations et préconisent de développer les possibilités de rémunérations forfaitaires pour les soignants libéraux, qui restent les soignants « légitimes » des malades. De telles mesures permettront-elles d'atteindre un nombre suffisant de soignants en soins palliatifs, formés et rémunérés, pour faire évoluer les pratiques dans leur ensemble ? Il ne fait aucun doute, en tout cas, que la démarche d'accompagnement et de soins palliatifs doit absolument sortir de l'institution et continuer à se pratiquer à domicile, avec les équipes libérales. C'est aussi un gage de non-abandon des personnes en fin de vie. ■

S. M.

Paroles d'« accompagnants »...

L'accompagnement de l'enfant ou de l'adulte malade, ainsi que de la famille est essentiel en matière de soins palliatifs. Des équipes de bénévoles se mobilisent pour les soutenir et leur offrir une écoute qui revêt parfois une dimension spirituelle.

La première journée nationale sur les « soins palliatifs en pédiatrie », en pré-congrès de Nice, a mis l'accent sur la spécificité de l'accompagnement de l'enfant en fin de vie. Initiatrice avec le Dr Elie Haddad d'un groupe de réflexion, au sein de l'Espace éthique (1), dont l'originalité est de réunir à la fois des parents d'enfants malades et des soignants, Dominique Davous s'exprime en tant que parent : « *Il y a deux aspects qu'il faut avoir toujours à cœur, vis-à-vis d'un enfant en fin de vie : soulager sa douleur et lui préserver un projet de vie. Pour atteindre ce but, nous insistons beaucoup, dans notre groupe, sur la nécessité pour chacun de tenir son rôle. L'équipe soignante doit faire preuve de suffisamment de*

cohésion et savoir relayer l'information auprès des familles. De leur côté, les parents doivent pouvoir rester pleinement parents et ne pas se voir exclure des processus de décision. Il y a d'ailleurs moins de difficultés, au moment du passage en phase palliative, quand un dialogue a été instauré dès l'arrivée de l'enfant à l'hôpital, quand il existe déjà cette "alliance thérapeutique" dont parlent les soignants. Enfin l'enfant doit aussi pouvoir rester pleinement enfant. Bien qu'il ait très souvent une conscience claire de la gravité de sa maladie, il est capable de passer par des moments d'espoir : on peut y répondre en l'aidant à réaliser un de ses rêves, un projet, et c'est alors merveilleux. Il est important aussi, de réserver

ver une place particulière à la fratrie, ce qui est trop rarement le cas, et aussi aux grands-parents. Je suis aussi très impliquée dans l'accompagnement du deuil des parents (2) : ils ont besoin, lorsque l'enfant décède, que l'équipe soignante leur tende la main, les accompagne au retour de l'hôpital, ou leur envoie une petite lettre... »

D'après une étude réalisée par la Fondation de France et l'Association François-Xavier Bagnoud, les familles ressentent souvent un abandon lors du retour au domicile, en phase palliative, mais plus encore après le décès de l'enfant (3). L'anthropologue Catherine Legrand-Sébille, auteur de l'étude, montre que le rôle des bénévoles peut être alors déterminant dans l'accompagnement des enfants malades.

Ecoute et présence

Les enfants ne sont pas seuls concernés par ce type d'accompagnement. Les adultes ont aussi besoin d'une écoute et de présence. Il est cependant essentiel que le bénévole reçoive une solide formation et que son engagement ne soit pas un vain mot. Coordinateurs d'équipes à l'ASP-fondatrice (Association pour le développement des soins palliatifs), Marie Quernet et Daniel Morel mettent en exergue l'appartenance du bénévole à une équipe : « *Il faut que nous consentions au travail d'équipe, qui est fondamental pour les malades et pour les soignants. Cela signifie que la personne malade que nous allons voir n'est pas notre malade. Il a sa personnalité, il est soigné dans ce service, et nous sommes à sa disposition : il peut avoir un bon contact avec l'un d'entre nous, un moins bon avec quelqu'un d'autre, il peut aussi un jour avoir besoin de se confier mais pas le lendemain. Le malade et sa famille ne nous doivent rien, car l'équipe de bénévoles fait partie du service et même du projet des soignants. Nous n'allons dans un service qu'à leur demande. En tant que bénévoles, nous devons également consentir à participer au groupe de parole de notre équipe. Un psychologue salarié de l'ASP est là pour nous aider. Cela nous permet de parler de notre expérience, d'éviter les "dérappages", qui peuvent toujours survenir en fonction des événements de la vie de chacun, et de maintenir la cohésion de l'équipe.* » Les bénévoles de l'ASP, de tout âge, issus de toutes les catégories sociales, sont ainsi perçus comme des personnes qualifiées... Mais quels éléments conduisent une personne vers cette forme de bénévolat ? Son histoire personnelle ? Ses interrogations sur la mort ? Sa propre recherche spirituelle ?



© Véronique Le Lann

La dimension spirituelle

La dimension spirituelle, pour le malade en phase palliative, peut être essentielle. Et elle n'est pas forcément religieuse, comme l'explique Denis Ledogar, infirmier-anesthésiste et aumônier au CHU Hautepierre à Strasbourg : « *On peut répondre à une demande précise formulée par un malade qui fait partie d'une communauté (qu'elle soit catholique, juive, protestante, musulmane, bouddhiste) et qui, dans l'expression de sa foi, souhaite rencontrer un homme de culte. C'est l'accompagnement religieux. A côté de cela, il reste le questionnement spirituel.* » Celui-ci n'est ni obligatoire, ni permanent, et l'accompagnement spirituel n'appartient pas aux spécialistes, dit-il : « *Pour être à même d'aider les patients à affronter ces questions, il faut que celui ou celle qui s'engage ait déjà réfléchi aux grandes questions existentielles : pourquoi moi ? Pourquoi la mort ? Pourquoi la souffrance ? Mais il ne peut y avoir de spiritualité sans rejoindre le malade dans son humanité : se préoccuper de sa douleur, parler doucement, marcher à pas feutrés, écouter son silence... C'est pour cela, et parce que le malade choisit toujours celui qui lui est le plus proche, que ce n'est pas une affaire de spécialiste.* » Le Père Christian Biot, ancien aumônier de l'unité de soins palliatifs de l'hôpital des Chaumettes à Lyon, souligne qu'il est important pour les malades de s'exprimer sur des moments importants de leur vie : « *Ce temps est privilégié. Il permet que se fasse ce que j'appelle le travail d'inscription : relire et relier son histoire personnelle ; mais aussi se reconnaître des relations aux autres, s'inscrire dans une trame sociale ; enfin planter ses racines dans un sol, un pays d'origine.* » Trois dimensions qui, en réalité, constituent l'unité de la vie spirituelle. ■

(1) Groupe « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie », créé en 1997 avec le soutien d'Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique de l'AP-HP.

(2) Groupes d'entraide pour parents en deuil (Choisir l'espoir Ile-de-France : 01 40 89 06 21).

(3) C. Legrand-Sébille, avec la collaboration de N. Souci, L'accompagnement de l'enfant en fin de vie et de sa famille. Comment améliorer la coordination ville-hôpital dans le Nord-Pas-de-Calais, synthèse, 2002.

« Restons éveillés ! »

Créée sur le modèle des anciens hospices, la Maison médicale Jeanne Garnier représente l'unité de soins palliatifs la plus importante d'Europe. Chef de service et membre du conseil de direction depuis 1986, le Dr Marie-Sylvie Richard insiste sur la nécessaire diversité des soins palliatifs et sur la formation des soignants. Entretien.

Pouvez-vous nous dire comment vous travaillez au sein de votre établissement ?

Dr Richard : L'établissement Jeanne Garnier a été créé à Paris en 1874. Dès l'origine, sa vocation a été de soigner les personnes en fin de vie, et depuis quelques années, il comprend 81 lits, alors que la capacité des unités de soins palliatifs est plutôt de dix à douze lits aujourd'hui. La Maison médicale a accueilli des patients atteints de cancer jusqu'en 1991, année où j'ai demandé que certains lits soient réservés aux patients atteints du VIH/sida. Depuis, le contexte en matière de sida a changé, et en dehors de quelques malades socialement très défavorisés ou avec des séquelles neurologiques graves, la plupart sont aujourd'hui traités à domicile. Nous avons donc ouvert la Maison à des patients atteints d'autres pathologies, notamment des pathologies neurologiques particulièrement invalidantes, comme la sclérose latérale amyotrophique, au sujet desquelles on nous dit qu'il faut légaliser l'euthanasie. Comment travaille-t-on ? En équipe interdisciplinaire, car tous les soignants sont nécessaires, et avec une équipe d'aumônerie chrétienne, en relation avec les représentants des autres religions. Les médecins sont présents jour et nuit dans la maison, ce qui assure une certaine sécurité. Il y a aussi une importante équipe de bénévoles. Ceux-ci ne se substituent pas aux soignants, ils ont un rôle d'accompagnement spécifique, de soutien des malades et des familles, qui soulage aussi les soignants. Nous accordons aussi beaucoup de place à la famille du malade qui, il ne faut pas l'oublier, est le premier accompagnant. Un accueil est prévu pour les enfants : on ne les empêche jamais de venir quand ils le souhaitent, et on leur assure un soutien. Il est très important de s'intéresser aux



La Maison Jeanne Garnier

familles et à leur souffrance particulière, même si, au début, elles en sont un peu surprises. C'est un sujet que j'évoque d'ailleurs dans l'un de mes livres (cf. *bibliographie p. 25*).

Quelles sont vos priorités, en tant que responsable de soins palliatifs ?

Dr R. : Mon souci est d'abord que les soins palliatifs soient vraiment à la disposition de tous et que cette manière d'accompagner, de soulager et de soutenir soit connue de tous les soignants et puisse se faire n'importe où. On en est encore loin. Il faut que les unités de soins palliatifs puissent accueillir les personnes dont la situation compliquée demande une certaine expérience. Il faut aussi qu'elles continuent de chercher comment on peut améliorer certaines situations complexes, que ce soit au niveau physique, psychologique, social, familial. Mais je pense qu'il ne s'agit pas de développer partout des unités de soins palliatifs : il faudrait alors un deuxième système hospitalier puisque 75 % des gens meurent à l'hôpital ! Au contraire, c'est par le biais de réseaux à domicile et de formation des soignants sur le terrain (à domicile, dans les équipes mobiles, dans les équipes consultantes des différents hôpitaux ou encore dans les maisons de retraites médicalisées) que l'on peut assurer à la fois une certaine diffusion de l'esprit des soins palliatifs et un soutien des soignants qui y sont confrontés de temps en temps. Il faut, je crois, une certaine diversité de soins palliatifs, ne pas faire des unités le modèle unique. Et développer la formation est vraiment



nécessaire. Il existe à présent des certificats obligatoires durant les études de médecine et des diplômes universitaires pour les professionnels, mais c'est encore insuffisant. Jeanne Garnier a créé son propre organisme de formation, « Carte soins palliatifs », qui est très sollicité. C'est la formation-action qui a le plus de succès, et elle touche toutes les catégories professionnelles. On dispense quelques repères théoriques essentiels, mais surtout on peut analyser sur place les pratiques professionnelles et discuter de situations concrètes en fonction du

lieu où l'on est. Les principes qui sous-tendent les soins palliatifs sont identiques mais les modalités se révèlent différentes entre une maison de retraite et un service de pédiatrie par exemple.

Que peut-on faire pour améliorer cette diffusion des soins palliatifs ?

D^r R. : Beaucoup de progrès ont été faits pour la douleur, et il faut souligner le développement assez considérable des soins palliatifs depuis la première circulaire de 1986 et surtout depuis 1990-91. Néanmoins, et j'insisterai là-dessus, trop de malades continuent à souffrir parce que les médecins ne sont pas suffisamment vigilants et formés. Certaines populations sont peu accueillies : les malades neurologiques, dont les soins sont extrêmement lourds, les personnes âgées, qui ont des troubles de la conscience, certaines populations socialement défavorisées qui posent des problèmes médicaux et sociaux. Il y a des malades « dont on ne sait pas quoi faire » : c'est terrible d'entendre dire de telles paroles ! Je pense en particulier à certains malades du sida, qui ont une survie importante avec des séquelles graves et dont personne ne veut s'occuper à domicile ou en institution. Pour eux, il manque de structures intermédiaires, entre l'appartement thérapeutique, où il faut être assez autonome, et l'unité de soins palliatifs, qui est un peu à l'autre bout de la chaîne. De même pour les malades extrêmement dépendants qui n'ont pas besoin de soins très sophistiqués, mais qui ne trouvent pas suffisamment de soignants pour s'occuper d'eux à domicile.

Il y a ainsi des populations qui ne trouvent ni les soins ni l'accompagnement humain nécessaires pour continuer à vivre dans des conditions décentes.

La diffusion de l'esprit soins palliatifs passe par la formation, de plus en plus proposée et en toutes circonstances. Là, il est très important de dire que les soins palliatifs ne sont pas réservés aux unités de soins palliatifs. Ils ne sont pas hors de la médecine mais une manière d'exercer la médecine. Au début de la maladie, le traitement curatif est premier, le traitement qui concerne le soulagement y est associé, mais il est un peu secondaire. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, si elle est défavorable, c'est le traitement de soulagement qui devient prioritaire. Tout cela est une même médecine mais avec des visages différents selon les besoins. Les soins palliatifs ne sont pas une « sous-médecine » relationnelle où l'on ne ferait plus grand-chose, mais une médecine qui demande du savoir-faire et des compétences particulières.

Il faut garder ses capacités d'indignation et de résistance. J'enseigne l'éthique médicale, et beaucoup de questions se posent en fin de vie sur notre manière de soigner, sur la vigilance à avoir par rapport à tous ces malades qui deviennent pour certains inintéressants. Il faut continuer à s'indigner de cela et ne pas se résoudre à des choses inacceptables. Il me semble qu'il y a toujours besoin de militance, comme pour la lutte contre le sida. Ce n'est pas parce qu'aujourd'hui on fait des progrès dans la recherche contre le sida qu'il faut arrêter de réagir, d'alerter... Le développement des soins palliatifs est important, mais il reste fragile. Restons éveillés... Beaucoup de familles ont envie de témoigner de ce qu'elles ont vécu contre ce qu'il est courant de dire : la fin de la vie a-t-elle encore du sens ? A quoi bon prolonger un malade qui ne peut plus guérir et qui va mal ?... Il ne s'agit pas de le prolonger, mais plutôt de profiter du temps qui reste. ■

Propos recueillis par Sylvie Malsan

Bibliographie

- Blanchet Véronique (dir.), *Soins palliatifs, réflexions et pratiques*, Paris, Formation et développement, 2001, préface par Daniel Simoni.
- Davous Dominique, *A l'aube du 8^e jour...* Capucine, Paris, L'Harmattan, 1997.
- En hommage à Monique Tavernier, cofondatrice de l'ASP, *ASP Liaisons* n° 26, décembre 2002. www.aspfondatrice.org
- Espace éthique AP-HP, dossier sur les soins palliatifs, www.espace-ethique.org
- Fauré Christophe, *Vivre ensemble la maladie d'un proche*, Paris, Albin Michel, 2002.
- Fondation de France/AFXB, *Accompagner un enfant en fin de vie : hôpital ou domicile ?* Paris, ENSP, 2001.
- Gomas Jean-Marie, « Soins à domicile » in Jacquemin D. (dir.), *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Privat, 2001 (2^e éd.) ; co-auteur de *Déontologie et soins palliatifs*, Conseil national de l'Ordre des médecins, 1996, sous la direction du P^r Hoerni.
- Ledogar Denis, *La tendresse pour tout bagage. Au chevet des malades et à ceux qui l'accompagnent*, Paris, Presses de la Renaissance, 2000.
- Moreau Emmanuel, *Vivre le deuil avec la Fondation de France*, Paris, Ed. Jacob-Duvernet, 2001, guide France Info.
- Richard Marie-Sylvie, *Soigner la relation soignants-malades-famille. Pour se le procurer (20 euros)*, écrire au secrétariat du D^r M.-S. Richard, Maison médicale Jeanne Garnier, 106, avenue Emile-Zola, 75015 Paris. Tél. : 01 43 92 21 43.
- www.palliatif.org, site francophone de littérature grise en soins palliatifs (site créé par B. Devalois).

Dossier réalisé par Sylvie Malsan.

Je tiens à remercier tout particulièrement Marc Horwitz, auteur, avec Bernard Martino, de l'émission télévisée « Voyage au bout de la vie » (TF1, octobre 1986), pour l'aide précieuse qu'il m'a apportée dans la conception de ce dossier. Un grand merci également, pour leur collaboration chaleureuse et efficace, à :

P^r Yves Quenneville, hôpital Notre-Dame, CHUM, Montréal ; **D^r Daniel d'Hérouville**, AFXB, président de la SFAP ; **D^r Marie-Sylvie Richard**, Maison médicale, Jeanne Garnier, Paris ; **D^r Jean-Marie Gomas**, centre hospitalier S^{te}-Péline, Paris ; **D^r Christophe Fauré**, Maison sur Seine (Pôle Maurice Abiven), **D^r Gilbert Desfosse** et **Guy Sebbah**, Paris ; **D^r Bernard Devalois**, EMSP CHU Limoges, détaché en 2002 auprès de l'Institut Curie ; **D^r Véronique Blanchet**, hôpital Saint-Louis, réseau Quétude, Paris ; **D^r Karine Didi**, réseau Océane, Seine-Saint-Denis ; **D^r Nicole Silvestre**, pédopsychiatre, Institut mutualiste de Montsouris, Paris ; **D^r Noëlle Vescovali**, réseau Le Pallium, Yvelines ; **Père Denis Ledogar**, infirmier-anesthésiste et aumônier, CHU Hautepierre, Strasbourg ; **Père Christian Biot**, ancien aumônier, association « L'autre Rive », Lyon ; **M^{me} Dominique Davous**, groupe de réflexion « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie » (Espace éthique AP-HP) ; **M^{me} Catherine Legrand-Sébillé**, anthropologue, Lille ; **M. Claude Jonnet**, JALMALV Ile-de-France ; **M^{me} Marie Quernet** et **M. Daniel Mores**, coordination, ASP-fondatrice, Paris ; **M^{me} Thérèse Dossin**, Fondation de France.