

# Écho Réseau



## Précarités et soins palliatifs

« Si je meurs en début de mois je devrais pouvoir me payer une sépulture digne, mais si je meurs en fin de mois j'aurai droit au terrain commun ». Ces mots, c'est une des premières phrases que m'a dites Olivier lors de notre première rencontre. Il avait vu un reportage sur le terrain commun qui avait fait naître chez lui l'angoisse de mourir seul. Olivier est atteint d'une maladie grave évolutive et vit de manière précaire. Sa situation met bien en relief l'enchevêtrement des vulnérabilités qui peut se jouer dans ces parcours de vie mêlant soins palliatifs et précarités.

Il y a 10 ans, l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONVF) publiait son rapport intitulé « Fin de vie et précarités ». Depuis le milieu des années 2000, la part de la population française pauvre ou précaire augmente. Nous sommes donc de plus en plus concernés par ces accompagnements et nous ne pouvons faire l'économie de la réflexion sur un sujet complexe pouvant nous mettre à mal.

Le Conseil économique et social définit la précarité comme une absence d'une ou plusieurs sécurités (revenu, logement, situation familiale...). En plus de la maladie, on se trouve confronté à de multiples problèmes qui complexifient la relation. Accompagner une personne en précarité recoupe en réalité des situations variées. Et ce n'est pas pour rien que l'ONVF mettait ce terme « précarités » au pluriel.

En tant que professionnel ou bénévole intervenant en soins palliatifs, on sait à quel point la maladie stigmatise. Il en va de même pour la précarité. Un des enjeux de l'accompagnement semble donc naturellement de faire tomber les stigmates pour retrouver la personne, ses désirs et ses besoins<sup>1</sup>. La tâche peut s'annoncer ardue lorsque les personnes précaires mettent parfois à mal la prise en charge sanitaire avec un comportement que Pierre Reboul décrit comme « hors cadre »<sup>2</sup> et qui peut parfois tendre la relation. Leurs parcours de soins mettent souvent mal à l'aise la personne malade comme les professionnels du soin : préjugés, craintes, difficultés à entrer en relation et à la maintenir dans la durée. « Les comportements et les mots d'une personne précaire peuvent être inappropriés ou maladroits, mais il n'a que ce moyen-là d'affirmer sa dignité<sup>3</sup> ». Quelle bienveillance vais-je pouvoir invoquer alors que cette personne remet parfois en cause mes schémas de pensée et d'agir ?

Les témoignages d'auxiliaires de vie à domicile et d'une équipe des Lits Halte Soins Santé à Nantes illustrent l'investissement des professionnels et le travail pluridisciplinaire que nécessitent ces situations.

D'un souhait de donner la parole à des personnes en précarité dans le cadre du débat national sur la fin de vie, est née la plateforme VIP ([www.plateforme-vip.org](http://www.plateforme-vip.org)) proposant de nombreuses et précieuses ressources sur cette thématique.

Face à la complexité de ces accompagnements, nous ne pouvons qu'insister sur l'importance de la formation, de l'identification des ressources existantes localement et de l'interdisciplinarité. Ce n'est qu'une étape mais une étape nécessaire pour mieux appréhender une précarité inhérente à notre condition humaine.

Clément Bécot

1 - Souvent, pour des personnes précaires, la santé n'est pas la priorité comme le montre l'étude du GRAC de 2011 *Prendre soin des personnes en grande précarité atteintes de maladies graves et en fin de vie*.

2 - Reboul Pierre, « Spécificités de l'accompagnement des grands précaires en fin de vie », revue JALMALV *Grande précarité et fin de vie*, n° 112 mars 2013 page 49.

3 - Wresinski Joseph, *Échec à la misère*, Paris, ed quart monde, 1996.

« Rien n'est précaire  
comme vivre »

LOUIS ARAGON

### Comité de rédaction

**Aurélia DARMANIN,**  
*Assistante administrative,*  
COMPAS

**Énora DELAMARRE,**  
*Infirmière,*  
*Maison d'Accueil Spécialisée*  
DIAPASON

**Béatrice FOREST,**  
*Psychologue libérale*

**Joséphine HASY,**  
*Aide-soignante*

**Isabelle LAFONT,**  
*Infirmière,*  
COMPAS

**Cécile PICAUD,**  
*Médecin,*  
COMPAS

**Sophie RIVIERE DE PRECOURT,**  
*Psychologue clinicienne,*  
*Hôpital Privé du Confluent*

**Ronan ROCHER,**  
*Documentaliste,*  
COMPAS

**Leslie RUEL,**  
*Psychologue,*  
*Hôpital Privé du Confluent*

**Coraline VIGNERAS,**  
*Médecin Coordinateur*  
COMPAS

# RÉFLEXION

## Précarité : soigner le lien

Nous travaillons auprès de personnes en situation de précarité, atteintes de pathologies aiguës ou chroniques et sommes amenés, parfois, à les accompagner jusqu'à la fin. Écrire sur ces accompagnements si particuliers nous ramène forcément à ces hommes et ces femmes dont nous avons pris soin à la fin de leur vie. Bien que chaque histoire soit singulière, nous pouvons y voir des points communs, des spécificités liées à la précarité dans ces contextes de soins palliatifs.

D'abord, il s'agit souvent de personnes jeunes : la précarité amène un vieillissement prématuré, des maladies, elle tue. Les personnes auxquelles nous pensons avaient entre 45 et 65 ans au moment de leurs décès.

Ce qui nous marque aussi dans ces histoires est l'isolement de ces personnes. En effet, elles étaient souvent très peu entourées à la fin de leur vie, soit parce que la famille est loin, « au pays », soit parce que les liens se sont délités petit à petit ou ont été rompus à un moment de leur histoire. L'éloignement de la famille peut générer chez les patients, mais aussi chez les soignants, des sentiments ambivalents : une certaine urgence ressentie à revoir la famille, à dire au revoir mais aussi de la culpabilité, de la honte à se montrer malade et vulnérable après tant de temps passé sans se voir, de la colère parfois contre l'entourage absent. Nous repensons notamment à cet homme de 45 ans qui refusait que l'on prévienne sa famille de son état. Il ne voulait pas se montrer ainsi à leurs yeux, pensant qu'il était malade par sa faute, d'avoir trop bu, mais qui, jusqu'à la fin, tenait son téléphone à portée de main, attendant un seul appel de son ex-femme et de ses enfants. Nous nous souvenons encore de

cette femme congolaise de 65 ans, qui a espéré rentrer au pays lorsqu'elle était en rémission et qui a fini par rechuter sans pouvoir y retourner. L'éloignement de sa fille a été une souffrance ajoutée jusqu'au bout, celle-ci ayant fini par obtenir un visa pour venir en France au chevet de sa mère mais est arrivée trop tard. L'isolement des patients participe aussi à un lien particulier avec les soignants des services précarité, notamment dans les lieux de vie comme les foyers d'hébergement.

Enfin, une autre particularité peut être le contexte interculturel, que ce soit avec les patients migrants ou avec des personnes ayant connu la rue ou une grande précarité. Il faut trouver les mots pour se rencontrer, se comprendre. Les personnes arrivent parfois en France avec un grand espoir placé dans la médecine occidentale, le système de santé français, qui pourra « forcément les guérir ». Nous nous rappelons de cet homme de 52 ans, arrivé en France avec un mélanome très avancé localement et métastatique, qui avait des pansements complexes avec une tumeur visible sur sa peau. Il était incapable d'entendre que l'on ne pouvait pas le guérir. Avec lui, il était extrêmement difficile de parler de la mort, des directives anticipées, de la personne de confiance... La barrière de la langue nous obligeait à recourir à un interprète professionnel qui, au-delà de traduire mot à mot nos dialogues, nous aidait à décoder les freins culturels : « chez nous, on ne parle pas de la mort ».

Il y a également un sentiment d'injustice qui peut être ressenti par les soignants dans des situations où les personnes n'ont pas eu accès à des soins suffisamment tôt.

Nous avons accompagné un homme arrivé en France porteur d'un VIH au stade SIDA avec de multiples infections opportunistes et un lymphome, qui a fini par rentrer mourir au pays car il était trop tard. Cet homme aurait peut-être pu être soigné s'il était né ailleurs dans le monde.

De même, la précarité entraîne souvent une difficulté à demander de l'aide, à recourir aux soins et donc des découvertes tardives de pathologies avec une perte de chances. S'occuper de sa santé physique passe au second plan, s'occuper de sa santé mentale est presque invisibilisé. Parfois cette perte de chance est aussi liée à des pathologies psychiatriques, fréquemment associées à la précarité. Nous pensons notamment à cette femme qui avait un délire de persécution centré autour des soins : les soignants avaient, selon elle, pour unique objectif de lui prélever des organes pour les vendre. Elle refusait donc tout examen, tout traitement et nous avons fini par l'accompagner dans une prise en charge palliative, malgré la précarité des liens du fait du délire.

Accompagner des personnes précaires en fin de vie, c'est d'abord prendre soin de ce lien soignant - soigné. Quand plus rien d'autre ne tient, quand la maladie l'emporte, quand l'isolement devient pesant, ce sont ces liens précieux qui permettent de continuer à accompagner. C'est grâce à eux que ces personnes peuvent retrouver un peu de pouvoir d'agir et choisir comment elles veulent mourir alors qu'elles ont perdu leurs filets de sécurité (emploi, famille, logement...), se retrouvant bien souvent dans des situations qu'elles n'ont pas choisies.

### WEB-DOCUMENTAIRE

**Terres communes ; vies et morts dans la rue ; du web-doc au théâtre, une traversée documentaire / Denambride, Alix ; Vigier, Emmanuel ; Picon-Vallin, Béatrice**

*Deuxième époque, 2022, 141 p.*

Le regard porté sur ceux qui vivent et qui meurent dans l'espace public des grandes villes de France, a provoqué chez deux artistes, un vidéaste et une metteuse en scène, le besoin d'explorer cette réalité et de mettre en lumière ces traces de vie à travers leurs médiums. Ce sera Terres communes le web-documentaire d'Emmanuel Vigier (2012) et Terre commune la création théâtrale d'Alix Denambride (2017). Le troisième acte de ce projet présente en un livre illustré le récit de l'ensemble de ce parcours artistique.



<https://www.terrescommunes.fr>



# TÉMOIGNAGES

Quand nous rencontrons pour la première fois Jean., 72 ans, nous découvrons une personne en grande précarité sociale. Il vit seul et ne voit plus ses enfants depuis longtemps. Il est atteint d'un cancer évolué mais refuse les traitements. Jean a des antécédents d'accident vasculaire cérébral. Il est amputé de ses jambes. On aperçoit vite que le logement est aménagé de façon sommaire, le frigo est vide, les roues de son fauteuil roulant manuel sont bloquées par ses cheveux longs... Il est déjà en situation palliative.

Nous le trouvons ce jour-là quasi dénudé, plutôt méfiant. Nous prenons le temps de discuter de sa situation, sans jugement sur celle-ci et nous posons d'emblée le cadre strict de nos interventions, à savoir son accord pour une aide à la toilette et la gestion du ménage 3 fois par semaine : soit Jean accepte ce cadre, soit il n'y a pas d'aides... comme un pacte. Peu à peu, une confiance mutuelle s'installe mais nous nous sentons impuissantes face à sa dégradation physique et sa situation précaire. Jean accepte le passage des infirmiers libéraux

mais refuse l'aide de son médecin traitant et d'être hospitalisé.

Un jour, alors qu'il a passé la nuit au sol après une énième chute, je comprends la gravité de sa maladie. Je lui explique que je suis formé référente soin palliatif à domicile... Jean me regarde droit dans les yeux et me dit « aide-moi ! ».

Que peuvent faire de plus des auxiliaires de vie quand la personne refuse les soins ? Désemparées mais touchées par cet appel à l'aide, nous tentons de nous tourner vers Compas. La coordination et leur soutien vont permettre de remobiliser les professionnels libéraux afin d'élargir les champs d'interventions. Nous sommes très souvent présentes lors des entretiens, condition préalable pour que Jean les accepte.

La solidarité de nombreux professionnels, parfois à titre personnel, permet de récupérer une couette, des draps, une couverture, de remplir le frigo vide, d'aller à la laverie, de remplir des papiers administratifs.

Nos heures d'interventions ne sont pas suffisantes mais les faibles revenus de

Jean ne permettent pas leur augmentation. Notre travail en binôme est très soutenant ; nous pouvons nous épauler l'une et l'autre. Conscientes de notre investissement au-delà de notre rôle professionnel, on ne peut pas nous dire qu'on ne peut pas l'aider ! Nous n'avons pas le choix... ou plutôt... nous faisons le choix de l'aider : nous passons parfois rapidement sur nos temps de pause pour assurer le maintien à domicile. La solidarité s'étend à ses nouveaux voisins, certains très âgés comme une femme de 80 ans, qui lui prépare certains repas et s'assure qu'il s'alimente. Jean affirme être content d'être chez lui, de fumer à sa guise, de voir passer des copains. Jean a accepté l'HAD au vu de l'aggravation de son état de santé. Il réaffirme son refus d'être hospitalisé et sa volonté de décéder à son domicile.

De se savoir soutenues par notre hiérarchie et l'ensemble des intervenants, cela nous aide à poursuivre notre travail auprès de Jean qui n'est pas toujours facile mais si attachant.

Repose en paix Jean.

Florence et Cécilia,  
auxiliaires de vie à l'AAFP/CSF de Loire-Atlantique

## COIN CULTURE



### Ma vie face au cancer : le journal de Clémentine / Vergnaud, Clémentine. 2023

Podcast en 16 épisodes. Clémentine, journaliste à France info, s'est battue contre un cancer avant de mourir à 31 ans, le 23 décembre 2023. En juin dernier, elle avait accepté d'ouvrir son journal et de revenir sur les traitements, les espoirs, les déceptions, l'aide des proches, la peur de la mort.

<https://www.francetvinfo.fr/replay-radio/ma-vie-face-au-cancer-le-journal-de-clementine/>

### Élémentaire, mon cher gériatre [Bande-dessinée] / Association des Jeunes Gériatres. 2024

Découvrez au travers de huit situations les aventures de Tante Rose et ses camarades, enrichies d'informations pour mieux comprendre quand il est pertinent de contacter une équipe de gériatrie.





# EXTRAIT

Nous ne sommes que deux à attendre le signal des agents du service funéraire, ce beau jour de mars, au cimetière de la Guillotière à Lyon. Aucune famille, aucun proche, aucun ami n'est présent pour accompagner cet homme dont on ne connaît rien. M. Lebon, bénévole investit dans l'accompagnement des morts isolés, m'a convié à ces funérailles. Sans lui, le défunt serait enterré sans un mot d'adieu, par les seuls employés des services funéraires. L'un d'eux nous invite enfin à suivre le corbillard jusqu'au lieu d'inhumation. Nous passons devant les plus belles sépultures qu'abrite le cimetière de la Guillotière, notamment celle, majestueuse, des frères Lumière. Puis brusquement, nous arrivons dans un endroit très différent. Il s'agit du terrain commun où sont réunies les tombes financées par la mairie pour les morts isolés et/ou sans ressources. Certains l'appellent encore « le carré des indigents ». Ici, les sépultures qui se succèdent ne sont pas marquées par une pierre tombale, mais simplement par un monticule de terre où la végétation a plus ou moins repris ses droits de façon erratique. Derrière chacune d'elles, est dressée une croix ou une simple planche où sont inscrits un nom et des dates. Le cercueil est posé sur des tréteaux. La cérémonie est très rapide et sans fioritures : je lis un poème que m'a donné M. Lebon, ce dernier fait un geste sur le cercueil que les agents funéraires mettent rapidement en terre. Comme c'est la tradition, nous allons tous les deux boire un verre, mais nous ne pourrions discuter du défunt dont on ne connaît pas l'histoire.

*Dernière demeure fixe ; les SDF et leurs obsèques :  
une enquête sur les rites funéraires*  
Benoist, Yann  
Hermann, 2022, 244 p.

# BIBLIOGRAPHIE

« Des tombes dignes pour les morts de la rue » [entretien]  
BACLE, Pénélope ;  
BENOIST, Yann  
*Actualités sociales hebdomadaires, Liaisons sociales, 20/05/2022, 3260, p.28-29*

**Le collectif les Morts de la rue : connaître pour agir**  
CLEMENT, Lauriane  
*Actualités sociales hebdomadaires, Liaisons sociales, 06/01/2017, 2991*

**Le deuil des survivants chez les grands exclus, précaires et désaffiliés**  
REBOUL, Pierre  
*Éthique et santé, Elsevier Masson, 06/2020, Vol.17 2, p.121-129*

**Précarités [numéro thématique]**  
*Empan, n° 60, 2005*

**Grande précarité et fin de vie [numéro thématique]**  
*Jusqu'à la mort accompagner la vie, Presses Universitaires de Grenoble, 03/2013, n° 112*

**Soins palliatifs et précarité : l'impossible équation ? Étude sur l'hébergement social en unité de soins palliatifs**  
DEFORGES, Camille ;  
MONTAZ, Laurent  
*Médecine palliative, Elsevier Masson, 03/2015, Vol.14 1, p.31-39*

**La dernière demeure ; accompagner les personnes sans abri en fin de vie dans un hébergement médicalisé**  
URIBELARREA, Gabriel  
*Retraite et société, Caisse nationale d'assurance vieillesse, 2021, 85, p.43-59*

**Ces morts qui existent [numéro thématique]**  
*Rhizome, Orspere-Samdarra, 2017, 64*

SAVE  
THE  
DATE

## ACTUALITÉS COMPAS

### Conférence Tanguy Châtel

Jeudi 18 avril 2024  
19h 00

Hôpital Privé du Confluent



### Journée COMPAS

Mardi 28 mai 2024

Espace Adélis

« La vulnérabilité au cœur du soin »

### Congrès National de la SFAP

Mercredi 12 au vendredi 14 juin 2024

