



Albatros 06

ALBATROS 06

BULLETIN N° 33



Albatros 06

EDITORIAL

Après le décès de Chantal Sébire le 19 mars, cette patiente atteinte d'une tumeur devenue incurable qui réclamait une aide active à mourir, le député maire Jean Léonetti a été chargé par le premier ministre François Fillon de faire des propositions d'amélioration de la loi qui porte son nom.

La mission est composée des députés Gaétan Gorce, Michel Vaxes, Olivier Jardi.

Elle rendra ses conclusions en automne.

La mission devra évaluer les conditions d'application concrètes de la nouvelle législation « mal connue des soignants et mal appliquée » selon Mr Léonetti.

Elle devra s'attacher à cerner les situations où la législation n'apporte pas de réponse.

En tant que bénévoles d'une association de Soins Palliatifs, notre mission doit également s'inscrire dans un devoir d'information de la loi Léonetti auprès de toutes les personnes autour de nous qui ne la connaissent pas.

Marie France JUEL GRONBJERG

SOMMAIRE

- Editorial de la Présidente page 1
- **Présentation des synthèses des lois suivantes ***
- Déclaration des Droits de l'homme et du Citoyen du 26/08/1789 pages 2 et 3
- Poème « L'Albatros » de Charles Baudelaire page 3
- La Loi Laroque du 26/08/1986 page 4
- La Loi Bernard Kouchner du 09/06/1999 page 5
- La Loi du 04/03/2002 sur le droit des malades et la qualité du système de santé Pages 6 et 7
- La Loi Léonetti du 22/04/2005 page 8
- Les 80 ans de Françoise LE DUC (Fondatrice d'Albatros 06) page 9
- Témoignage d'Agnès « l'ange de ma greffe » pages 10 et 11
- Infos page 12

* L'intégralité : <http://www.sfap.org>

REDACTION

Responsable de la rédaction
Rédactrices
Re-lectrices
Mise en page

Isabelle DORE DUBARD
Sara VILLIERS et Mee CHUNG KWET KONG
Monique BARELLI et Jeannine MARPINAUD
J-Linda TIXIDOR

Albatros 06 – Centre Saint Dominique – 18 avenue Henry Dunant – 06100 NICE
Tel / Fax : 04 93 51 59 63

Site Internet : www.albatros06.asso.fr - E-Mail : bsp@albatros06.asso.fr

Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen

26 Août 1789

Article 1

Les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droits.

Article 2

Le but de toute association politique est la conservation des droits naturels et imprescriptibles de l'homme : la liberté, la propriété, la sûreté et la résistance à l'oppression.

Article 3

Le principe de toute souveraineté réside essentiellement dans la Nation.

Article 4

La liberté consiste à pouvoir faire ce qui ne nuit pas à autrui.

Article 5

La loi n'a le droit de défendre que les actions nuisibles à la société... Nul ne peut être contraint à faire ce qu'elle n'ordonne pas.

Article 6

La loi est l'expression de la volonté générale... Elle doit être la même pour tous, soit qu'elle protège, soit qu'elle punisse.

Article 7

Nul homme ne peut être accusé, arrêté ou détenu que dans les cas déterminés par la loi et selon les formes qu'elle a prescrites.

Article 8

La loi ne doit établir que des peines strictement et évidemment nécessaires et nul ne peut être puni en vertu d'une loi antérieure au délit.

Article 9

Tout homme étant présumé innocent jusqu'à ce qu'il ait été déclaré coupable, s'il est jugé indispensable de l'arrêter, toute rigueur qui ne serait pas nécessaire pour s'assurer de sa personne doit être sévèrement réprimée par la loi.

Article 10

Nul ne doit être inquiété pour ses opinions religieuses.

Article 11

La libre communication des pensées et des opinions est un des droits les plus précieux de l'homme.

Article 12

La garantie des droits de l'homme et du citoyen nécessite une force publique ; cette force est donc instituée pour l'avantage de tous.

Article 13

Pour l'entretien de la force publique et des dépenses d'administration, une contribution commune est indispensable : elle doit être répartie de manière égale entre les citoyens.

Article 14

Les citoyens ont un droit de regard sur la nécessité de la contribution publique.

Article 15

La société a le droit de demander compte à tout agent public de son administration.

Article 16

Toute société, dans laquelle la garantie des droits n'est pas assurée ni la séparation des pouvoirs déterminée, n'a point de Constitution.

Article 17

La propriété étant un droit inviolable et sacré, nul ne peut en être privé.

L'ALBATROS

Souvent, pour s'amuser, les hommes d'équipage
Prendent des albatros, vastes oiseaux des mers,
Qui suivent, indolents compagnons de voyage,
Le navire glissant sur les gouffres amers.

A peine les ont-ils déposés sur les planches,
Que ces rois de l'azur, maladroits et honteux,
Laissent piteusement leurs grandes ailes blanches
Comme des avirons traîner à côté d'eux.

Ce voyageur ailé, comme il est gauche et veule !
Lui naguère, si beau, qu'il est comique et laid !
L'un agace son bec avec un brûle-gueule,
L'autre mime, en boitant, l'infirme qui volait !

Le Poète est semblable au prince des nuées
Qui hante la tempête et se rit de l'archer ;
Exilé sur le sol au milieu des huées,
Ses ailes de géant l'empêchent de marcher.

CHARLES BAUDELAIRE

LOIS

Circulaire Laroque du 26 Août 1986

Cette circulaire s'intègre dans un mouvement hospitalier concernant les soins et l'accompagnement des malades en phase terminale et a pour objet d'en préciser certains points.

I – Les soins et l'accompagnement des malades.

Les soins visent la prévention et le soulagement de la douleur ainsi que la prise en charge du malade et de sa famille tant sur le plan psychologique, que social et spirituel.

L'accompagnement suppose donc une attitude d'écoute, de disponibilité, un travail mené en commun par toute l'équipe des soignants.

Cette attitude d'écoute et de relation doit permettre au malade d'exprimer ses sentiments et ses demandes, y compris ceux concernant sa mort.

Cet accompagnement peut se faire au domicile du malade en interaction avec l'hôpital mais la majorité des malades terminent leur vie dans un établissement de soins et l'organisation de ce travail devra pour répondre aux besoins des malades avoir une certaine souplesse des horaires et une aide dans certaines tâches pour les soignants impliqués plus particulièrement dans le maintien des relations.

II – Caractéristiques des unités de soins palliatifs.

Ces unités peuvent être fractionnées ou regroupées.

III – La situation des enfants.

Le décès d'un enfant est toujours plus difficile à assumer pour chacun que celui d'un adulte. Pratiquement tous meurent à l'hôpital et le rôle de la famille est essentiel : la présence des parents -jour et nuit- et leur participation active dans les soins font partie du projet thérapeutique.

L'équipe doit veiller à bien accueillir l'enfant et sa famille, à atténuer le sentiment de culpabilité des parents et à les aider à préserver un équilibre familial.

L'équipe soignante doit organiser des groupes de parole pour extérioriser leurs réactions et s'aider à assumer les deuils.

IV – Relation avec les familles

L'équipe soignante doit soutenir la famille et lui permettre de jouer un rôle auprès du malade.

Son rôle se poursuit après le décès dans le but d'assurer le suivi du deuil et de prévenir, si possible l'apparition de pathologies consécutives à cette perte.

V – Le rôle des non-professionnels de santé.

Les bénévoles et ministres des cultes doivent être réguliers et formés et interviennent sur la proposition de l'équipe.

Leur action constitue un supplément mais ils ne sont pas un personnel d'appoint.

VI – Financement.

Les soins palliatifs ne sauraient en aucun cas se concrétiser par une médecine au moindre coût.

On peut espérer que la généralisation de ces soins entraînera une transformation des conditions de la mort dans notre société.

Loi du 9 juin 1999 – Loi Bernard Kouchner

Cette loi vise à garantir l'accès aux soins palliatifs.

Article 1. ...Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. Il s'agit des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la souffrance physique ou psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Article 2. ...Le schéma régional d'organisation sanitaire fixe les objectifs permettant la mise en place d'une organisation optimale pour répondre aux besoins en matière de soins palliatifs...

Article 3. ... Des dispositions particulières peuvent être prises pour les soins palliatifs.

Article 4. ... Les établissements de santé –publics ou privés– participant au service public hospitalier, organisent la délivrance de soins palliatifs, en leur sein ou dans le cadre de structures de soins alternatives à l'hospitalisation...

Article 5. ... Des conditions particulières portant sur des modes de rémunération concerneront ces professionnels...

Article 7. ... Les centres hospitaliers et universitaires assurent la formation initiale et continue des professionnels de santé, diffusent les connaissances acquises et favorisent le développement de la recherche...

Article 10. ... Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent avec l'accord du malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe soignante en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes de leur action : respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne, respect de sa dignité et de son intimité, discrétion, confidentialité, absence d'interférence dans les soins.

Ces associations doivent conclure avec les établissements une convention conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'État... Seules les associations ayant conclu peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des malades.

Article 11. Tout salarié dont un proche fait l'objet de soins palliatifs a le droit de bénéficier d'un congé d'accompagnement d'une durée maximale de 3 mois qui prend fin soit à l'expiration de ce temps soit dans les 3 jours qui suivent le décès.

Article 12. ...La durée de ce congé ne peut être prise sur la durée du congé annuel.

Article 13. Le rapport du Haut Comité de la santé publique mentionné à l'article L. 766 du code la santé publique dresse un état des lieux des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'État.

Loi du 4 Mars 2002

Cette loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé affirme les droits des personnes malades et fait de l'information, du consentement du patient aux soins qui lui sont prodigués des principes fondamentaux. Elle fait de l'usager un acteur central et définit une nouvelle relation entre le médecin et son patient.

L'une des manifestations de cet esprit novateur est la notion de « *personne de confiance* » désignée par le malade, consacrée par la loi et insérée dans le Code de Santé Publique.

Quelques réflexions qui ont conduit à cette loi :

1 – Origine de la personne de confiance

Le Parlement s'est contenté de faire référence à un avis du Comité Consultatif National d'Éthique, relatif au « *Consentement éclairé et à l'information des personnes qui se prêtent à des actes de soins ou de recherche* ».

Le CCNE met l'accent sur le consentement des personnes fragiles ou inaptes à consentir aux soins : patient en coma, étranger...

Le CCNE a proposé d'étudier la possibilité pour toute personne de désigner un « *représentant, ou mandataire, ou répondant* » pour être l'interlocuteur des médecins si nécessaire.

2 – Introduction de la personne de confiance dans le CSP

La loi, à l'aide de 4 articles indique que la notion de personne de confiance est originale et se distingue du mandataire.

3 – Domaine d'intervention de la personne de confiance

La personne de confiance peut intervenir dans deux domaines de l'activité hospitalière : les soins et la recherche biomédicale.

4 – Désignation de la personne de confiance

Deux questions : qui désigne et qui peut être désigné.

A Qui peut désigner une personne de confiance ?

Il faut être majeur pour choisir une personne de confiance mais le mineur, malade, a le droit de recevoir une information sur son état de santé et de participer à la prise de décision le concernant et son consentement doit être recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. La personne mineure qui souhaite garder le secret sur un recours à une IVG est autorisée à se faire accompagner par la personne majeure de son choix.

B – Quelle personne peut être désignée ?

La personne de confiance peut être « *un parent, un proche ou le médecin traitant* » : la notion de parent et de proche est floue mais ce sont les personnes mentionnées comme soutient du patient et destinataires d'un pronostic fatal touchant le patient quand il ne peut exprimer sa volonté. Par contre la notion de médecin traitant est claire et fait appel à la pérennité du lien entre celui-ci et le patient. Un médecin est interdit d'user de son influence pour obtenir contrat, donation ou testament de son patient et sa désignation comme personne de confiance ne lui permet pas de déroger à ces dispositions.

C – Un tiers peut-il être désigné comme personne de confiance ?

Ce choix peut s'avérer délicat si le patient ne dispose pas de parents ni de proches car il n'y a pas de confiance sans connaissance préalable véritable.

D – La personne de confiance est chargé d'une mission originale et spécifique

La personne de confiance n'est pas la personne à prévenir lors d'une hospitalisation.

L'accompagnement d'un mineur par une personne de son choix est ponctuel pour un acte médical important. Cet accompagnant n'est pas la personne de confiance et l'autorité parentale reste et, pour cette raison, minorité et personne de confiance sont incompatibles.

Le médecin conciliateur a des missions spécifiques difficilement compatibles avec la personne de confiance.

Le patient victime, ou s'estimant victime, d'un dommage lié aux soins peut se faire accompagner par « une personne de son choix » qui peut être la personne de confiance.

Tout patient peut désormais avoir accès à son dossier médical et la présence d'une « tierce personne » lors de cette consultation peut être recommandée et la personne de confiance peut être cette « tierce personne ».

E – Peut-on désigner plusieurs personnes de confiance ?

La personne de confiance est unique.

V – Les missions de la personne de confiance

« Toute personne prend avec le professionnel de santé les décisions concernant sa santé... aucun soin ne peut être pratiqué sans le consentement de la personne et celui-ci peut être retiré à tout moment ».

A – La mission de la personne de confiance dans le domaine des soins

Lorsque le patient dispose de sa lucidité, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et dans ses décisions : sa mission est donc limitée. Elle peut avec l'accord du patient assister aux entretiens médicaux et vis-à-vis d'elle la loi déroge au secret médical.

Si le patient reste lucide mais que son état donne lieu à un diagnostic ou à un pronostic grave, le dialogue va s'instaurer directement entre le médecin et la personne de confiance, sauf en cas d'opposition du patient.

B – La mission de la personne de confiance dans le domaine de la recherche biomédicale

La loi prévoit qu'en cas de recherche biomédicale à faire en urgence ne permettant pas de recueillir le consentement préalable du patient il sera possible de solliciter le consentement de la famille ou « à défaut, l'avis de la personne de confiance ».

VI – La procédure de désignation de la personne de confiance

- la désignation de la personne de confiance s'effectue par écrit.
- La désignation est révocable à tout moment. Elle est le fait du patient et la personne choisie peut refuser.
- Cette désignation est proposée lors de toute hospitalisation et doit être répétée à chaque nouvelle hospitalisation et peut s'effectuer en cours de séjour hospitalier.
- Chaque établissement doit trouver la solution qui lui paraît adéquate pour une bonne compréhension de cette désignation tant par le patient que par sa famille.
- Il est indispensable que l'ensemble des services concernés soient mis au courant de cette désignation.
- L'identification de la personne de confiance est notée dans le dossier médical du patient et figure avec celle de la personne à prévenir.

REFLEXIONS D'ESPOIR

« Personne n'est inutile dans ce monde qui allège la charge de celui-ci pour quelqu'un d'autre »

Charles DICKENS (1812-1870)

Mère Teresa disait que la maladie la pire dans le monde n'est ni le cancer ni le Sida mais la solitude.

JE SERAI TOUJOURS LÀ

Si regarder en avant t'effraie
Et regarder en arrière te heurte,
Alors regarde à côté de toi,
Parce qu'à partir de maintenant,
Je serai toujours là pour toi.

ANONYME

Loi du 22 avril 2005 – Loi Léonetti
Relative aux droits des malades et à la fin de vie

Par l'Assemblée nationale et le Sénat, le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

Article 1. Certains actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. S'ils apparaissent n'avoir d'autre effet que le maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou pas entrepris dans le but de sauvegarder la dignité du mourant et d'assurer la qualité de sa vie.

Article 2. Si le médecin ne peut soulager la personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable, qu'avec un traitement qui risque d'abrégier sa vie, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou un proche. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

Article 4. Le malade peut faire appel à un autre membre du corps médical et doit toujours réitérer sa décision après un délai raisonnable et celle-ci est inscrite dans son dossier.

Article 5. Lorsque la personne ne peut exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement ne peut être réalisé qu'après avoir respecté la procédure collégiale et prévenu la personne de confiance.

Article 6. Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté et l'informe des conséquences de son choix.

Article 7. Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où, un jour, elle ne pourrait exprimer sa volonté. Ces directives indiquent ses souhaits relatifs à sa fin de vie concernant la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. Le médecin en tient compte si elles ont été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience.

Article 8. Lorsqu'une personne, hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance l'avis de celle-ci, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical.

Article 9. Lorsqu'une personne est hors d'état d'exprimer sa volonté le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile après avoir respecté la procédure collégiale... « Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant ces soins. »

Article 11. « Ils identifient les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définissent, pour chacun d'eux, le nombre de référents en soins palliatifs à former et le nombre de lits à identifier comme lits de soins palliatifs. »

Article 12. Le projet médical comprend un volet « activité palliative des services ».

La présente loi sera exécutée comme loi d'État.

Mercredi 30 avril 2008 - Chapelle MATISSE à VENCE

Anniversaire des 80 ans de Françoise LE DUC

Ma chère Françoise,

Avec le Conseil d'Administration et avec Odile BERMONT, notre bienfaitrice, nous avons le plaisir de te souhaiter aujourd'hui un très bon anniversaire ainsi que tous nos meilleurs vœux pour l'avenir.

Après la création d'Albatros 06 en 1993, tu as présidé notre association durant 8 années, puis tu es restée membre du Conseil d'Administration afin d'assurer la continuité sous ma Présidence pendant 7 ans.

Pendant ces 15 ans, le besoin des accompagnements par nos bénévoles a beaucoup changé et augmenté.

- *Changé parce que l'attention a été davantage portée sur les Soins Palliatifs et la fin de vie en France.*
- *Augmenté parce que la population des personnes au dessus de 60 ans s'est intensifiée.*

Dans ce contexte, il est indispensable pour une association qui souhaite rester fidèle à ses objectifs, d'assurer une adaptation constante à ces changements extérieurs.

Ce processus d'adaptation est assuré à Albatros 06, à la fois par la continuité et le renouvellement du Conseil d'Administration et aussi par les formations, initiale, continue, les groupes de parole et notre participation active à des conférences et des réunions inter professionnelles sur les thèmes relatifs à notre activité.

Cela demande de faire en sorte que le processus d'adaptation soit cohérent et efficace et cela n'est pas facile à accomplir.

La perception des personnes qui sont invitées à entrer au Conseil d'Administration n'est pas forcément la même, il peut donc y avoir débat, et nous avons eu, aussi, au sein de l'association la preuve du bien fondé de l'entrée des nouveaux membres de notre Conseil d'Administration. Ce débat a été considéré parfois comme étant indésirable. Pour ma part, je considère que c'est une des conséquences d'une association vivante et dynamique.

En ce qui concerne les formations et notre participation aux réunions inter professionnelles, garantir un haut niveau constituant un attrait significatif pour les bénévoles, demande un effort toujours plus important. Cet effort a été commencé dès la création de l'association et, est aujourd'hui maintenu tout en étant adapté aux nouveaux défis rencontrés par notre activité.

Je suis donc contente, et nous le sommes tous, de pouvoir dresser ce bilan d'une association en pleine évolution au moment où tu fêtes tes 80 ans et où tu te retires du Conseil d'Administration. Nous souhaitons qu'Albatros 06 soit toujours dans ta pensée et c'est pourquoi je t'invite à faire ton bilan de la santé de l'enfant que tu m'as confié voilà 7 ans maintenant.

Marie France JUEL GRONBJERG : Présidente d'Albatros 06



FRANÇOIS, l'Ange de ma greffe

Septembre 2004, début de soirée devant l'entrée de l'hôpital Léon Bérard : les patients en rééducation se retrouvent souvent ici après le repas du soir. Les soirées sont moins longues à l'hôpital quand on peut discuter et rire! Depuis 1990 je venais à Léon Bérard, après ma première opération à cœur ouvert, puis chaque année après mes deux autres opérations à cœur ouvert en 1996 et 1997, puis au fil des épisodes de décompensations cardiaques.

Ce soir là de septembre, j'ai fait la connaissance de **François Sébire**, nous avons eu un fou rire en même temps.... Cette bonne humeur et ce sourire nous accompagneront tout au long des mois qui suivront et nous aideront à surmonter les épreuves et les diagnostics sombres. Le fauteuil de François, mais plus encore son sourire étaient comme un point de ralliement et à tour de rôle nous ramenions une boîte de bonbons à partager en même temps que les blagues, les souvenirs, les rêves et l'histoire de nos vies.

Cet automne là, j'allais bien, ma cardiopathie était stabilisée. Avec François nous allions nouer en quelques semaines une amitié forte, profonde et indéfectible. De ces amitiés que l'on rencontre rarement car elles sont purifiées au creuset d'une santé défaillante, des souffrances physiques et psychiques. A tour de rôle nous nous porterons. François pensait remonter la pente après son opération et les complications. Il savait aussi qu'une greffe cardio-pulmonaire pourrait peut-être un jour lui être proposée, quoique compliquée et risquée. Le docteur Garaix cardiologue nous avait donné la permission les week-end de descendre sur le port ou nous allions déguster des crêpes.

Quand le séjour a touché à sa fin, nous nous étions promis de rester en contact et de nous revoir. Ce que nous avons fait. François m'avait promis de venir à Metz pour mes 40 ans (l'année suivante). Je suis rentrée en Lorraine, puis ai accompagné mon mari en Pologne, mais nous continuions à nous écrire via le net et à nous téléphoner. La santé de François s'amenuisait, mais son moral ne faiblissait pas. Je suis revenue en Lorraine, et le soir du 24 mars j'ai eu le bonheur de voir débarquer à la gare de Metz mon cher François et sa maman qui avaient tout organisé dans le plus grand secret avec la complicité de ma maman et de ma sœur médecin. Quelques jours de bonheur et d'émotion... François était épuisé par ce trajet, mais si heureux, et moi donc !... Je lui promis de venir le voir d'ici la fin de l'année à Menton, même si mon état cardiaque commençait de nouveau à montrer des signes de faiblesse.

Puis les mois ont passé, lors de nos conversations téléphoniques François évoquait souvent deux sujets : la mort et la transplantation. Il me demandait souvent si j'accepterais la greffe au cas où une nouvelle opération serait impossible. Nous abordions ensemble tous les aspects de la greffe. Sa santé se dégradait et il espérait toujours pouvoir en bénéficier un jour.

En octobre, j'ai enfin pu venir à Menton une semaine pour partager de nouveau cette magnifique émotion des retrouvailles. Nous avons beaucoup discuté et c'est là que François m'a dit que la greffe était exclue pour le moment car les médecins pensaient qu'elle était impossible (plusieurs contre-indications). Nous sommes allés passer une journée à Hyères... dans la voiture nous chantions à tue-tête « je veux vivre »... pour conjurer les diagnostics sombres et se donner du courage. François était si courageux !

Tous les quatre, avec ses parents nous avons passé une semaine inoubliable. Chaque fois que je me retrouvais seule avec François il évoquait la transplantation, il savait qu'il ne pouvait pas en bénéficier et voulait à tout prix que je lui promette d'accepter la greffe si un jour j'en avais besoin. Je lui répondais que ce n'était pas au programme et que je verrais le moment venu. Mais la veille de mon départ, il me fit promettre sous peine de se fâcher « à vie avec lui », j'acceptai... Je repris l'avion et le quittai avec cette terrible prémonition que c'était la dernière fois que l'on se voyait.... J'avais constaté combien en quelques mois sa santé s'était dégradée, mais nous espérions toujours !

Je repartis en Pologne et chaque jour nous nous téléphonions ou envoyions des S.M.S. François

me dit alors pour la première fois qu'il fallait « que l'on trouve quelque chose » pour le soulager, malgré tout son courage et son endurance, la douleur prenait le dessus. En novembre au téléphone il me dit : « le jour où tu auras besoin d'une greffe, accepte-la, Agnès, au moins pour moi qui ne peut en bénéficier. Et surtout ne t'inquiètes pas, je serai avec toi pour te soutenir ! ». Quelques jours plus tard, il était hospitalisé à Marseille et s'éteignait le 26 novembre.

Dans les mois qui suivirent mon état cardiaque se dégradait, et en mai je fis une nouvelle décompensation avec OAP, mon cœur était au bout du rouleau, et le cardiologue me dit qu'il fallait désormais penser sérieusement à la transplantation cardiaque pour me permettre de continuer à vivre. Je rencontrais le Professeur Villemot au CHU de Nancy qui confirma le diagnostic. Je ne pensais jamais que cette indication de greffe viendrait si vite.... Et j'avais beaucoup de scrupules à accepter la transplantation car j'avais déjà eu le privilège de bénéficier de 3 opérations palliatives m'ayant donné un sursis de vie de 17 ans, je connaissais aussi la pénurie de greffons. Mais l'équipe de transplantation de Nancy me dit que l'on me proposait cette greffe car je « rentrais » dans les critères d'indication. Je ne cessais de penser à François et lui demandais souvent « dans mon cœur » et ma prière de m'aider à prendre la bonne décision. Entre temps je fis un infarctus rénal et une nouvelle décompensation. J'acceptai alors le bilan pré greffe et fus mise en liste d'attente le 8 septembre 2006. Ma première pensée fut pour les parents de François que j'appelai pour leur annoncer et ils m'encouragèrent. L'attente fut très longue (440 jours, plus de 14 mois), ayant déjà été opérée plusieurs fois, le temps d'opération prévu était plus long (ouverture du thorax, réparation des gros vaisseaux juste avant la greffe). Je fis encore plusieurs séjours à l'hôpital pour des problèmes cardio-pulmonaires.

Chaque jour mon espace vital se rétrécissait telle une peau de chagrin, la fatigue, la souffrance, la dépendance, tant d'étapes par lesquelles François était passé avec tant de dignité et de courage que je me devais de le garder pour modèle ! Souvent je lui demandais un petit clin d'œil ou un « coup de pouce » pour ne pas baisser les bras et continuer à me battre pour vivre. En octobre 2007 je me retrouvais une fois de plus à l'hôpital avec une décompensation. En rentrant à la maison début novembre, je ne pensais pas arriver à tenir jusqu'à la fin de l'année tant mes forces s'étiolaient. Deux mois plus tôt, j'étais allée faire enregistrer mon testament chez le notaire tout en continuant d'espérer cette greffe. J'étais comme une funambule marchant en équilibre entre la vie et la mort. Le dimanche 25 novembre, je mis un temps fou à aller me coucher, je ne dormais presque plus la nuit et toujours assise. Je téléphonai encore à mon mari (retenu en Pologne par son travail), puis fis ma toilette (ce qui me prenait un temps fou à cause de l'immense fatigue).

Il était minuit passé et nous étions déjà le 26 novembre. Je m'assis sur le bord du lit, cela faisait tout juste 2 ans que François était mort ! Alors à haute voix, je dis : « François, tu m'as fais promettre d'accepter cette greffe, ce que j'ai fait. Tu m'as dis que tu m'aiderais, alors, aide-moi s'il te plaît, ça devient vraiment trop dur ! ». A peine ma phrase achevée, le téléphone sonna !!! Il était 1h00, l'hôpital m'annonçait « qu'il y avait un cœur pour moi » ! Quand je raccrochai, je souris et répétai à haute voix : « *MERCI FRANCOIS* ».

François avait tenu sa promesse... comme toujours !

En arrivant au CHU l'infirmière mit de côté mes papiers, mais me proposa de garder pour la réa les deux photos que j'avais prise avec moi, l'une de mon mari, et l'autre de François. Ainsi il continua à m'accompagner après l'opération lors de la réanimation et durant toute la suite de mon hospitalisation.

Voilà plus de 4 mois que je revis grâce à la générosité de celle ou celui qui m'a donné son cœur après sa mort, de sa famille qui a respecté sa volonté au-delà de son chagrin, de l'équipe médicale, de tous ceux qui m'ont soutenue.

Mais François est vraiment l'ange de ma greffe !

Je pense spécialement à tous ceux et celles qui ne peuvent pas bénéficier d'une greffe, à ceux qui en attendent une, et leur souhaite à tous beaucoup de courage, ce courage indéfectible dont François a su faire preuve. Merci à tous ceux qui sont déjà partis mais continuent à veiller sur nous.

**4^{ème} JOURNÉE MONDIALE
DES SOINS PALLIATIFS**

12 OCTOBRE 2008 à 15 HEURES
CENTRE UNIVERSITAIRE DE LA MEDITERRANEE

Association loi 1901 - ALBATROS 06
Tel/fax 04 93 51 59 63 - 06 72 25 82 62
www.albatros06.asso.fr

CONCERT
ISABELLE GIOANNI - MEZZO SOPRANO
CATHY BUSSON - PIANO
ABRAHAM BENVENISTE - PIANO
MARC BENVENISTE - BARYTON
JEAN-CLAUDE JOBIN - CLARINETTE

Pour cette belle journée :

Nous comptons vivement sur la présence de tous les bénévoles accompagnants et de tous ceux qui sont en formation.

Votre famille et tous vos amis seront les bienvenus

- 9^{ème} Congrès de la Fédération Européenne « VIVRE SON DEUIL » Deuils et Grand âge à Poitiers les 2/3/4 Octobre 2008
- Colloque francophone au Saint Christophers's Hospice à Londres : "Qu'est-ce qui marche bien en Soins Palliatifs" les 9 et 10 Octobre 2008
- Colloque National à Bordeaux "Pour un accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité" les 20 et 21 Octobre 2008.
- Congrès anniversaire de la SFAP "Soins Palliatifs, Médecine et Société : acquis et défis" les 18 et 20 juin 2009 au CNIT La Défense (Paris)

N.B. : Pour tous renseignements complémentaires concernant ces congrès, vous pouvez téléphoner au secrétariat de l'association : le mercredi de 10 h à 12h et de 14h à 16h.