



ASSOCIATION POUR LE DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS EN AFRIQUE

Bulletin d'information annuel - n°12

Année 2020

EDITORIAL

Président

Benoît BURUCOA

P 1

ACA2 devient ADESPA

Anne SERISE DUPUIS

P 1

EVENEMENT

*Congrès SFAP
Strasbourg*

Marie Anne PUIDUPIN

P 1

AFRIQUE

*Le Coronavirus et les soins
palliatifs*

S PERRIER-BONNET

P 1

BENIN

Les soins palliatifs

S GNINTOUNGBE

P 1

OUGANDA

*Nul ne peut avancer sans
L' éducation en SP*

Dive Sylvie BUMA

P 1

FOCUS SUR

La fille au sourire de perles

Anne SERISE DUPUIS

P 1

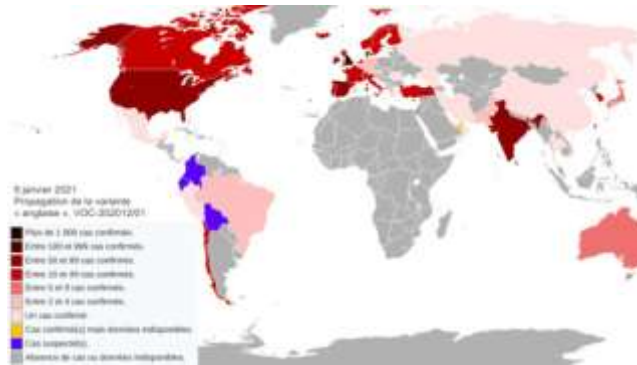


"In APCA Atlas of Palliative Care in Africa"

Après l'éditorial du Président, vous trouverez pourquoi ACA2 devient ADESPA, puis un article sur le 26^{ème} congrès annuel de la SFAP qui a eu lieu à Strasbourg du 1^{er} au 3 septembre 2020 avec différents points de vue sur le temps dans les SP dont le temps de vivre, le temps de mourir, le temps des pertes, le temps du Covid, et les dernières avancées en SP autour du symptôme et de la douleur ; le point sur la Covid-19 en Afrique et les raisons pour lesquelles elle est moins meurtrière qu'ailleurs, l'histoire des SP au Bénin qui a débuté en 2014 et dont le développement est plein de vie, un témoignage sur l'activité autour des SP d'Hospice Africa en Ouganda ; le récit de la courageuse fillette rwandaise et de sa colère, le témoignage de l'accompagnement de A. par 2 bénévoles et pour finir plus légèrement: une recette de cuisine tunisienne.

UNE MISSION IMPOSSIBLE EN CONTRAINTE COVID ?**UN PROJET REALISTE POUR ADESPA...***Benoît BURUCOA**Président ADESPA*

En cette période totalement inédite, la pandémie COVID-19 laboure et fait saigner la terre avec ses centaines de milliers de morts. Elle retourne les esprits des savants avec ses inconnues et ses variants. Elle provoque des insomnies à tous nos décideurs avec sa propagation et les contraintes sanitaires qu'elle exige. Face à ce virus en frontières, chacun attend une immunité



L'imminence de ce conscience de notre un lien subtil entre notre « humanité », nos racismes (enfin pourrait nous obliger à qui peut survenir, surgir propagation virale par le souffle ou les mains ou la bouche, et par là une contamination menaçante.

pleine extension à travers les d'entre nous espère et virale pour lui et pour autrui.

danger nous fait prendre finitude. Elle pourrait forcer à nous, mettant à découvert décapant nos sectarismes et presque !) Le coronavirus considérer l'immédiateté, ce à tout instant : cette

Ce fléau du temps moderne active la roue du deuil de notre immortalité. Peut-être dans son infiniment petit, ce microbe nous fait-il entrevoir l'immensité de la Terre, du monde du vivant, de l'univers ? Et si, face au cosmos, nous devenions des êtres plus éveillés, lucides, poétiques, créatifs, imaginatifs, dans l'immanence comme dans la transcendance ?

Le SARS-CoV-2 est une affection aiguë qui peut conduire à la mort en quelques jours, plongeant en une situation terminale, parfois irréversible, surtout des personnes avec morbidités et/ou âgées, mais aussi des bien-portants et des plus jeunes. L'émotion suscitée frise avec le désarroi, voire la terreur, évoque celle de la peste et du choléra. Le sauve qui peut, le « quoiqu'il en coûte » sont alors de règle !

Et c'est ainsi que survient notre étonnement qui confine à la colère ! Un « deux poids deux mesures » est observé, scandaleux. Face à la COVID-19, d'énormes moyens sont mis sur la table par les pays aisés, plutôt du nord, dits développés (mais selon quels indicateurs : rentabilité, performance ?), considérés riches (tandis que nombre de leurs habitants survivent à grand peine économiquement). Des milliards jaillissent comme par magie (mais qui paiera plus tard ?) en geyser et sont investis.

Face aux maladies chroniques létales, transmissibles telle le VIH-SIDA, et non transmissibles telles le cancer et les insuffisances d'organe, on constate une quasi-immobilité, une notoire insuffisance de développement de l'offre des soins palliatifs dans les pays à faible revenu, plutôt du sud... Cet état de fait traduit à nos yeux une forme d'immoralité, d'immaturité collectives à l'échelle de la planète. Et cette situation est bien imméritée pour ceux, innombrables, qui en pâtissent !

Alors, aucune association ou fédération, pas même notre ADESPA, n'est en mesure d'apporter des solutions rapides, efficaces, en tout cas à grande échelle. Cependant, nous pouvons déjà croire en des déclics, chez des décideurs, des mécènes, des associations. Nous ne devons plus hésiter, et devons passer à la phase d'une proactivité nécessaire, toujours avec respect, sans jugement et sans violence, mais avec vigilance, sagacité et pertinence. Nous attendons une sorte d'immersion des soins palliatifs, de la médecine palliative dans les instances politiques, administratives, universitaires, économiques en santé

Un degré de naïveté ne nuit pas dans ce type d'action solidaire quand il s'agit de rêver un monde meilleur, moins en souffrance, à condition de se référer au réel et à ses exigences. Un brin d'utopie est utile quand elle renforce la motivation et sous-tend la volonté partagée, surtout quand elle est discernée. La permissivité à l'expression émotionnelle est positive devant des faits d'injustice et d'inégalité, devant la détresse de gens malades. Une spiritualité face à la souffrance humaine, qu'elle soit ou non ancrée dans une religion, est apte à insuffler de l'énergie quand elle est partagée à plusieurs, vivante et non exclusive. Enfin la solidarité est à la fois un moyen et une conséquence de l'action face au risque de la misère et de l'abandon.

Ce sont nos vœux pour vous, lecteur et ami de ce bulletin, durant l'année 2021 ! On le comprend, elle sera résistance et adaptation ! Seule une mouvance pour la Terre parviendra à faire face aux fléaux viraux, aux cataclysmes, comme à développer l'offre de soins palliatifs primaires indispensable, particulièrement en Afrique. Il s'agit toujours de santé publique mondiale, d'écologie planétaire !



Par Anne SERISE-DUPUIS

Pourquoi l'association ACA2 devient-elle ADESPA ?

ACA2, basée à Bordeaux, a vu le jour en 2006 sous l'impulsion du Professeur Benoît Burucoa chef de service d'une des premières structures de soins palliatifs en France. L'association était adossée à l'Association congolaise accompagner ACA, créée en 1996 par Sœur Eliane qui avait initié un programme de soins palliatifs et d'accompagnement bénévole Brazzaville.

Le sigle ACA2 veut dire : Association coopérer avec l'association congolaise accompagner. C'est pour cela que se trouve le 2 qui représente l'Association congolaise accompagner comme au carré ² ou bien comme moi auxiliaire.

Ainsi ACA2 a eu pour objectif principal de soutenir ACA par la recherche de fonds pour financer des formations et des constructions : le Siège d'ACA puis une clinique. De très belles réalisations ont eu lieu. Les soignants au Congo ont pu mettre en place un travail de soins palliatifs en ambulatoire auprès de la population avec des équipes de bénévoles et une équipe mobile de SP. Les nouveaux et beaux locaux devaient recevoir les malades les plus compliqués

. Un soulagement des souffrances avec la fabrication - peu onéreuse- de solution à base de morphine a été enseigné. Des formations au Congo Brazzaville ont eu lieu sur des sessions de 1 à 2 semaines, tandis que d'autres se déroulaient au CHU de Bordeaux et lors de congrès



Après cette première expérience au Congo nous avons décidé d'élargir notre action à toute l'Afrique. Un nouveau souffle porte maintenant notre association ACA2 et tous ses membres.

Du coup, nous sommes ainsi amenés à changer de nom : ACA2 devient maintenant l'Association pour le développement des soins palliatifs en Afrique **ADESPA** avec les mêmes objectifs qu'initialement.

Nous répondrons aux diverses demandes émanant de l'Afrique dans le cadre des soins palliatifs, aux appels à projet internationaux. Nous

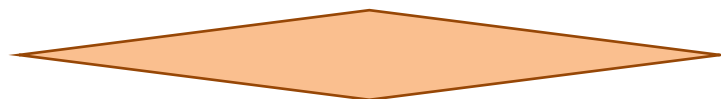
suivrons et aiderons les réalisations des locaux sur le terrain lorsqu'ils nous le demanderont de manière ponctuelle ou plus prolongée.

A titre d'exemple, plusieurs programmes ont démarré ou sont en cours de préparation à DOUALA:

- Un projet de diplôme universitaire sur 2 sessions en 2021.
- L'installation d'un laboratoire de morphine.
- La formation d'agents de santé communautaire déployés dans les quartiers et villages afin de dépister les situations palliatives graves

En décembre 2020, ADESPA participera à une mission à Douala avec une délégation de la Métropole et de la Mairie de Bordeaux

Un partenariat avec la Fédération internationale francophone de soins palliatifs FISP, dont le Siège est à Genève, a commencé. Des projets sont lancés au Bénin et au Sénégal avec un congrès international en novembre 2021 à Dakar.



Strasbourg 1er au 3 Septembre 2020**Le Congrès annuel de la SFAP***Par Marie Anne PUIDUPIN*

En ce 1er septembre 2020, il fait beau à Strasbourg, superbe capitale de l'Alsace, c'est encore l'été, et pourtant déjà la rentrée... Le 26ème Congrès de la SFAP s'ouvre, décalé de deux mois pour cause de pandémie, dans le prestigieux Palais de la Musique et des Congrès.



Tout est prêt pour ce premier Congrès SFAP de « l'ère Covid » : marquage au sol, sens de circulation, gel hydro alcoolique à disposition, consignes redonnées et distanciation dans les amphithéâtres. Les sacs de congrès sont dotés d'un nombre de masques permettant d'être équipé durant les trois jours. C'est le premier évènement au Palais des Congrès dans ces nouvelles conditions sanitaires.

Le programme festif en marge du congrès, habituellement cher aux organisateurs et congressistes habitués de la SFAP a dû être annulé du fait de la pandémie.

Mais le Congrès a bien lieu, dès les allocutions d'ouverture chacun comprend que rien n'était joué et que ce pari gagné est déjà une grande victoire : les congressistes sont là, les orateurs aussi, les bénévoles, les exposants...

Certes le nombre de participants est inférieur aux années précédentes : 1047 présents, contre 3000 en 2019, et environ 2500 en 2018. Mais la crise a permis l'innovation technique avec la possibilité d'e-inscription, les e-congressistes sont 400, chiffre honorable pour une première. Vingt-quatre pays sont présents ou connectés.

Le COVID n'aura donc pas eu raison de ce rendez-vous annuel et ce ne sera pas une frustration de plus imposée par le virus. Ce que les soignants, bénévoles, patients ont vécu s'invitera dans les réflexions, les débats. Dans un Congrès dont la thématique tourne autour du temps, cette pandémie qui a pris de court le monde entier a forcément sa place...

La thématique du temps

Depuis la nuit des temps il est source de questionnements : les Grecs s'étaient attachés à le décrire, Saint Augustin aussi s'interrogeait : « Qu'est-ce que le temps ? Si personne ne me pose la question, je le sais ; si quelqu'un pose la question et que je veuille l'expliquer, je ne sais plus » (Confession, Livre XI).

Temps conté, raconté, histoires de vie singulière, mais aussi temps compté, temps qui fuit, avec des soignants qui courent après le temps, et des patients, des familles qui voudraient parfois que ce temps se suspende, l'espace d'un instant, le temps d'une rencontre....

Le temps est exploré dans ses dimensions linguistiques et philosophiques, pratiques et organisationnelles, par les différents orateurs d'horizons divers, cette diversité enrichissant la réflexion.

Nous avons été invités à prendre le temps ...

Le Pr Donatien Mallet (CHU de Tours) pose la question: passé, présent et futur sont-ils si « étanches » l'un à l'autre, en particulier dans la maladie ou le présent hypothèque l'avenir et où le passé douloureux se réactive à chaque blessure présente ? Il pointe cette exigence si prégnante en soins palliatifs : « Peut-il y avoir une existence s'il n'y a pas le temps pour l'accueillir ? Mais, le temps existe-t-il s'il n'y a personne pour l'habiter, l'éprouver, le mesurer ? »



Ainsi chaque temps possède ses propres enjeux: le Chronos, ce temps qui s'écoule, qui se mesure, et où nous devons maintenir la possibilité d'un présent, le Kairos, construction d'un moment opportun, « l'ici et maintenant » de l'individu, et le temps du cosmos, l'Aïone, temps cyclique ou éternité...Les Soins palliatifs se doivent d'explorer ces différents temps et ces temporalités différentes selon les individus.

Relevant ce défi soignant, le Dr Walter HESBEEN de l'Université de Louvain (Belgique) redonne quelques valeurs clés de cette juste présence au bon moment :

« Le malade n'est pas la maladie qu'il a » et les soignants ne sont pas experts de l'existence de l'autre.

Il appelle à cette intelligence du singulier, l'humilité, l'humanité, la sensibilité à l'autre, et la capacité à montrer cette sensibilité, une sensibilité non pas suspecte, comme cela a souvent été enseigné, mais apprivoisée ; accepter aussi l'intuition, en l'analysant et en la confrontant avec celle des autres.

Nous sommes aussi invités à faire preuve de compassion, de générosité, du don de soi à travers la petite chose, le petit plus qui change tout, en délicatesse, afin que le patient se sente toujours reconnu dans sa singularité et sa dignité.

Enfin sentir l'épaisseur infinie de l'instant, dans l'évènement singulier qui survient, pour le densifier, inscrire ce temps dans l'histoire du patient et sa relation à l'autre.

Walter Hesbeen met bien sûr en garde contre la tentation de la perfection en soins palliatifs, où il faut savoir accepter notre incomplétude, le chaos, le désordre : « l'artiste sait qu'il va terminer son œuvre, nous non ».

Nous sommes invités ensuite à réfléchir sur le « bon moment » pour mourir : est-ce que mourir trop tôt est une injustice ? Jean Michel LONGNEAUX, Philosophe à l'Université de Namur (Belgique), interroge ce sentiment qu'il est injuste de mourir jeune. Il reprend en introduction ce passage de la lettre de consolation de Sénèque à Marcia, qui vient de perdre son fils où Sénèque lui rappelle que c'est le lot de tout mortel de mourir. Martin Heidegger lui aussi écrivait : « Dès lors que nous venons au monde, nous sommes assez vieux pour mourir ».

Les familles endeuillées disent souvent que les années à vivre étaient dues au défunt, qu'il leur était dû de voir grandir cet enfant, et les soignants pensent aussi qu'il leur était dû de le voir guérir après tous les efforts déployés. La situation de mort d'un jeune ou d'un enfant est donc vécue comme injuste au regard de ce qu'on pense être dû. Travailler sur cette prise de conscience aide les personnes endeuillées : en effet chacun juge la réalité à l'aune de ses rêves, et plus on adhère à ses désirs, plus la réalité sera un supplice. En l'occurrence, accepter la réalité qu'on est mortel, même tout jeune permet de ne pas redoubler la souffrance du deuil par le sentiment d'être victime d'une injustice.

Se rendre compte qu'on est mortel, et qu'on peut mourir prochainement, nous montre qu'on est unique et irremplaçable, qu'il y a urgence à faire ce qui pour nous a du sens : refuser notre « mortalité » signifierait-il donc qu'on a peur de vivre ?...

Quant aux tout petits le « pas encore né et le déjà mort », le Dr Sandra FRACHE de l'Équipe Mobile de Soins palliatifs de Franche Comté souligne que si les décès néonataux sont devenus plus rares, des situations palliatives néonatales persistent, avec des soins palliatifs périnataux selon deux modalités: quand il s'agit de malformations létales, la nécessaire reconnaissance de la parentalité, pour ces « pas encore parents » et déjà endeuillés ; quant au nouveau-né gravement malade, la difficulté des décisions pour servir le meilleur intérêt de l'enfant, entre interdit de donner la mort et obstination déraisonnable, avec en filigrane la représentation du handicap dans notre société.

L'auteure insiste sur la participation des parents dans la démarche palliative et la collégialité. La thèse de Doctorat ayant reporté le Prix de thèse SFAP 2020 traitait d'ailleurs du douloureux problème du vécu maternel des grossesses où l'enfant est atteint d'une malformation létale.

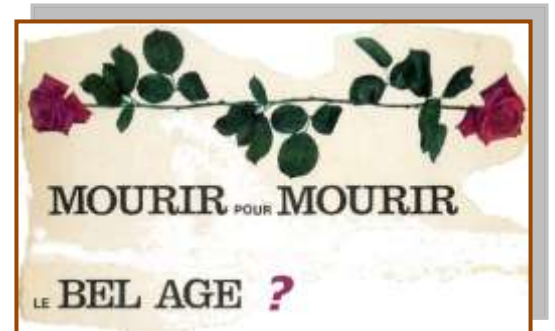
Y aurait-il donc un bon âge pour mourir ? Mais à avoir vécu longtemps, on a accumulé beaucoup en expérience de la vie et expériences de vie, en amitiés, créations, amour... On perd donc beaucoup en mourant âgé, et ceux qui restent perdent aussi beaucoup... Amadou Hampâté Bâne disait-il pas « en Afrique quand un vieillard meurt, c'est une bibliothèque qui brûle » ?

Il n'est donc pas si facile de mourir quand on est vieux, et il n'est pas si facile de laisser partir un être cher, même vieux...

Le Pr Régis AUBRY du CHU de Besançon s'interroge sur le bon moment de mourir dans notre société, avec en premier lieu une interrogation sur ce que vivre signifie quand on est en situation de grand handicap, ou de grande dépendance, de troubles cognitifs sévères, ou bien de mort sociale, cette mort anticipée de tous les invisibles ou cachés de notre société. Il interroge sur la vie sans conscience, lors d'une sédation profonde, et les éventuelles évolutions juridiques au regard des situations exceptionnelles.

A contrario de cette accumulation décrite lorsqu'on a beaucoup vécu, la fin de vie est le temps des pertes : « Qu'est-ce qui reste de soi dans le temps des pertes ? » s'interroge Agatha ZELINSKI, Maître de Conférences en Philosophie à la Faculté de Médecine de Rennes. Elle insiste sur la double nature du soi : les invariants, mais aussi les changements liés à sa propre histoire de vie. La capacité à se raconter, « l'identité narrative » que décrivait Paul RICŒUR, pour exister a besoin d'interlocuteurs, convoquant ainsi la relation de soin, afin de construire, encore et toujours.

Ainsi, attentifs à la relation de soin et la relation d'aide, nous n'avons pas besoin de tout savoir sur un patient pour l'accompagner nous démontre Danièle DESCHAMPS, psychothérapeute et psychanalyste. Il s'agit de cocréer un lien de « co naissance », un autre savoir partagé, au sein d'une présence certes imparfaite parce qu'humaine, mais fiable.



Le temps du COVID

Le Professeur Vincent MOREL du CHU de Rennes, Président du Conseil Scientifique de la SFAP a exposé les résultats de l'étude « Impacts de l'épidémie de COVID 19 sur les structures de soins palliatifs ».

Cette étude montre que même dans les zones les moins touchées, les points d'anxiété et les points de difficultés ont été les mêmes : angoisse et anxiété anticipatoire, difficultés d'accès aux équipements de protection individuels, aux médicaments, problématique d'accès aux patients, problème de recommandations parfois divergentes.

La SFAP a plaidé pour faire modifier les soins aux personnes décédées et a proposé des outils ressources pour les soins : protocoles (par exemple les fiches dyspnée, dont deux versions successives ont été diffusées), arbres décisionnels pour aider à l'orientation des patients, sujet qui a été tellement discuté dans les médias, diffusion des fiches Urgence-Pallia.

Le Pr Morel constate avec satisfaction les liens de confiance mutuels créés avec les institutions et la diffusion du savoir palliatif.

Les enseignements à tirer de cet épisode sont multiples : la nécessité de garder une relation humaine directe, arriver à soutenir la tension éthique entre prise en compte de la singularité et protection collective, garder cette pro activité et la capacité d'adaptation dont la SFAP a fait preuve, et continuer de faire vivre cette solidarité. Mais nous ne pouvons nous exonérer de cette question : comment vivre avec l'incertitude ?

Lors d'échanges informels avec des médecins de différentes régions, ont été exprimées les difficultés de ceux qui étaient « sous la vague », notamment le désarroi de très jeunes médecins, mais aussi les problématiques rencontrés par les médecins d'autres régions moins impactées dont les personnels avaient été déplacés pour ouvrir des ailes COVID, mettant ainsi en grande difficulté les services privés de leurs personnels.

Des représentants des bénévoles disent leur incompréhension de ne pas avoir été autorisés à venir dans les services lors de l'épidémie de COVID et espèrent que cette position sera revue.

Un panel de verbatim des soignants COVID a été magistralement interprété par la troupe de « Inédit Théâtre ». Ils ont par la suite régulièrement repris les thématiques des plénières en nous offrant avec humour et finesse leur vision décalée et incroyablement pertinente.

Le futur est exploré par Édouard COUTY, Conseiller Honoraire à la Cour des Comptes pour évoquer le système de santé de demain avec ses multiples défis. Enfin Franck DAMOUR, historien à Lille, questionne le transhumanisme : que signifie-t-il de notre relation à la technologie, au progrès, et finalement aux questions fondamentales de l'homme dans l'univers ?

Suivant ce fil conducteur, cette notion de temps est déclinée ensuite en lien avec les soins palliatifs dans leurs différents domaines :

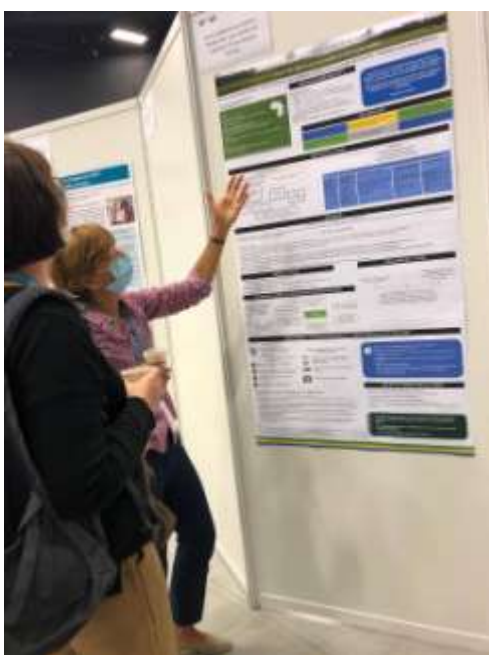
Les problématiques sociétales et la législation :

Ateliers sur les Directives Anticipées, toujours peu remplies, sans doute trop « formelles » ; la notion de « personne de confiance » souvent confondue avec la personne à prévenir ; réflexion sur la demande de sédation profonde et continue jusqu'au décès du malade : répond-on au besoin ou à sa demande ? Et que sait-on de son besoin ?

Sont explorées aussi par des interventions en présentiel ou en visio-conférence les pratiques de fin de vie dans différents pays : suicide assisté au Canada, en Belgique, en Suisse. Ces exposés mettent en lumière des pratiques parfois très différentes des pratiques françaises et des valeurs portées et défendues par la SFAP, toujours au nom du soin le meilleur pour le patient.

La Pratique des Soins palliatifs :

Sont exposés des avancées ou questionnements thérapeutiques concernant par exemple les psychothérapies aux médicaments psychédéliques, l'utilisation du cannabis, l'hydratation et la nutrition avec la problématique difficile de leur mise en place et/ou de leur arrêt.



L'abord clinique des symptômes avec en particulier un atelier sur la complexité clinique de la douleur par le Professeur Benoit BURUCOA du CHU de Bordeaux, Président d'ADESPA et de la Fédération Internationale Francophone de Soins Palliatifs.

Bien d'autres sujets comme l'art thérapie, le bénévolat font également l'objet d'ateliers et de présentations, reflet de la vitalité et de la diversité des champs d'action des soins palliatifs. Des films présentent les pionniers des soins palliatifs, dont le Professeur Benoit BURUCOA.

Mention particulière pour un poster qui a reçu le Prix du public: « Prendre le temps de faire la toilette mortuaire, un ultime soin palliatif », du Centre des Massues Croix-Rouge française de Lyon : temps nécessaire, dû au défunt, et revendiqué par les soignants.

ACA2 alors future ADESPA était présente à travers le poster présenté par Marie-Anne PUIDUPIN : « Soins Palliatifs au Gabon : étude des spécificités et création d'une Équipe Mobile de Soins Palliatifs ». L'occasion de parler de l'Association, de distribuer quelques exemplaires du journal d'ACA2. Mais le programme de ce 26ème Congrès de la SFAP n'était pas tourné vers l'Afrique, elle en était absente et c'est un regret.

La nouvelle Présidente de la SFAP est le Dr Claire FOURCADE, du CHU de Besançon, qui en était jusqu'alors Vice-présidente. Elle exhorte l'ensemble des participants à rester actifs, inventifs et militants.

Dans cette ville de Strasbourg, cité d'histoire où le temps a laissé tant d'empreintes, ce 26ème Congrès de la SFAP a relevé un double défi : exister tout d'abord, malgré les temps et contretemps, et approcher les multiples visages du temps passé, du temps donné et du temps partagé dans la relation de soin.



Le coronavirus et les soins palliatifs en Afrique : bilan 2020

Par Sabine PERRIER-BONNET

Responsable Communication
Réseau de la FISP



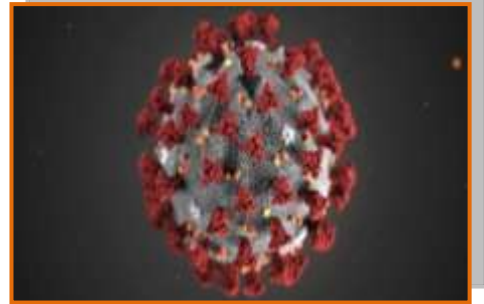
Covid-19 en Afrique : actions-réactions des gouvernements africains

Le 30 janvier 2020, l'OMS déclarait que l'épidémie de coronavirus apparue en Chine constituait une urgence de santé publique de portée internationale. Depuis cette date, la pandémie de Covid-19 s'est répandue sur tous les continents dans une population humaine immunologiquement peu préparée.

Le premier cas sur le continent africain a été confirmé en Égypte le 14 février. On craignait que le nouveau virus ne submerge rapidement les systèmes de santé largement fragiles du continent. Pourtant, la situation a été relativement calme avant l'été, avec peu de cas détectés.

Dès le début, la plupart des gouvernements africains ont donc pris des mesures drastiques pour tenter de ralentir la propagation du virus. Des

mesures de santé publique - notamment éviter les poignées de main, se laver fréquemment les mains, prendre ses distances avec la société et porter un masque - ont été rapidement mises en place.



La réalité de la pandémie au fil des mois sur le continent africain

En avril 2020 se pose la question : est-ce que le confinement total peut être une stratégie adaptée pour l'Afrique subsaharienne ? Les mesures barrières, la distanciation sociale, le respect des mesures sanitaires semblent en fait plus adaptés dans le contexte africain. Pourtant, l'Afrique n'est pas épargnée par l'extension de la pandémie: le cap des 40.000 malades et des 1500 morts¹ a été franchi. Même si l'épidémie semble progresser lentement sur le continent, les conditions et facteurs de risque d'une propagation rapide sont réunis : surpopulation dans les grandes villes, pauvreté, précarité et promiscuité, insalubrité, manque d'eau et de savon, fragilité des systèmes de santé, instabilités socio-politique, conflits armés et personnes déplacées (camps au Burkina Faso, au Mali ou au Niger...) sont autant de facteurs de risque de flambées épidémiques massives, en dépit des deux facteurs favorables que sont le climat tropical et la moyenne d'âge jeune de la population. L'Afrique abrite la population la plus jeune du monde, avec un âge médian de 19 ans, selon les données des Nations unies. La pandémie a surtout touché les jeunes (3 % de la population est âgée de plus de 65 ans) : environ 91 % des infections à Covid-19 en Afrique subsaharienne concernent des personnes de moins de 60 ans et plus de 80 % sont asymptomatiques²...

Le constat en octobre 2020 : le coronavirus en Afrique a été moins meurtrier qu'ailleurs³. Pourquoi ? Deux hypothèses nous parviennent de données de recherches africaines : certains pays sont mieux équipés pour répondre aux flambées de maladies infectieuses parce qu'ils ont vécu et vivent encore l'épidémie d'Ebola. Il est également possible que certaines populations en Afrique puissent avoir des « immunités croisées » après avoir été exposées à d'autres coronavirus en circulation⁴.

¹<http://www.academie-medecine.fr>, Mai 2020

²Dr Matshidiso Moeti, responsable de l'OMS pour l'Afrique

³Anne Soy, Senior Africa correspondante BBC NEWS, 8 octobre 2020

⁴Shaun Truelove, assistant scientifique et expert en modélisation à la Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health

Nous pouvons suivre la progression de la pandémie en Afrique depuis le 15 février en cliquant sur le lien suivant : <https://africacenter.org/fr/spotlight/le-coronavirus-se-repand-en-afrique/>

Covid-19 et soins palliatifs

Si les médias ont parlé et parlent tous les jours de la situation aux soins intensifs et de l'impact pour les populations à risque, on ne parle pas ou peu des soins palliatifs et de fin de vie pendant cette pandémie. Très peu d'informations nous sont parvenues au cours de l'année sur l'impact du virus pour les soins palliatifs en Afrique. Quelques témoignages glanés :

Au Mali, le Pr Dapa Diallo⁵ précise que le monde médical ne dispose aujourd'hui d'aucune thérapeutique curative ou préventive, ni de moyens de réanimation régulièrement efficaces pour sauver les malades qui en sont atteints (jeunes ou vieux). La question éthique émerge forcément ici car il s'agit pour les praticiens d'optimiser des moyens insuffisants pour aider beaucoup de malades en détresse et qui peuvent mourir.

Cette question éthique est malheureusement peu ou pas prise en compte dans les débats actuels sur la pandémie. Optimiser les moyens dans ce contexte, revient à un choix, celui de décider pour quels malades il faut s'investir pour espérer les sauver de la mort. Pour les soins palliatifs, les équipes à Bamako ont suspendu les consultations ambulatoires et font désormais les soins à domicile, pour éviter qu'elles soient exposées au risque d'être infectées par le coronavirus.



En Algérie, le Pr Mokhtar Hamdi Cherif⁶ précise : “Les cancéreux ont payé cash la collatérale Covid-19”. L'épidémie a eu deux types d'impact, à savoir l'accessibilité au système de soins et la crainte des patients de la Covid-19. En effet, il a été constaté qu'une grande partie des patients ont abandonné, ou n'ont pas respecté les protocoles thérapeutiques, en fuyant les hôpitaux avec cette crainte souvent exagérée de la contagion hospitalière d'une part et l'indisponibilité de certains services d'autre part liées à certaines contraintes de la Covid-19. Le suivi des protocoles thérapeutiques s'en trouve modifié, des opérations chirurgicales reportées, des traitements décalés et surtout des retards de diagnostic. L'impact de l'épidémie de coronavirus est à mesurer par les effets secondaires du renoncement aux soins causant un besoin accru de soins palliatifs et une surmortalité.

Au Sénégal, les autorités sanitaires ont décidé de placer les malades asymptomatiques et les cas bénins en dehors de l'hôpital afin de réserver leurs lits de réanimation pour les plus nécessiteux

En situation d'urgence et d'épidémie, comment laisser encore de la place aux soins palliatifs ?

La question demeure une inconnue. Que peuvent être des soins palliatifs en temps d'épidémie ? Aux enjeux éthiques liés au triage difficile dans les services de soins, s'est rajouté (et c'est nouveau) la problématique de l'accès à une aide médicale à mourir en situation de pénurie du système de soins. Mais malgré la réputation

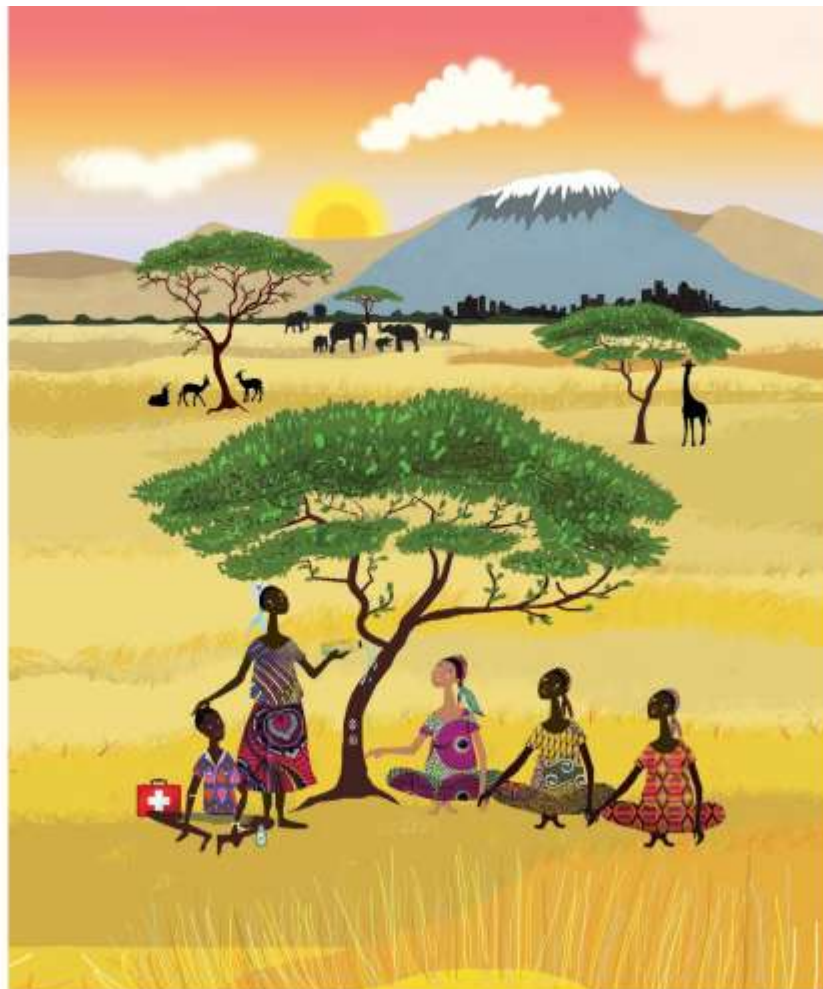
⁵Pr Dapa A Diallo, Professeur d'hématologie, Journal Liberté du 4 novembre 2020

⁶Épidémiologiste au SEMEP du CHU de SÉTIF

de fragilité de leurs systèmes de santé publique, de nombreux pays africains ont été félicités pour avoir mené une campagne efficace de lutte contre la propagation du coronavirus. Le continent, qui compte plus d'un milliard d'habitants, a enregistré environ 1,5 million de cas, selon les données compilées par l'université John Hopkins. Ces chiffres sont bien inférieurs à ceux de l'Europe, de l'Asie ou des Amériques.

Le taux de létalité (CFR) pour le Covid-19 en Afrique est inférieur au CFR mondial, ce qui suggère que les résultats ont été moins graves parmi les populations africaines.

En cette fin d'année 2020, le continent est maintenant touché comme le reste du monde, même si le nombre de décès reste très limité (et concentré pour l'essentiel sur l'Afrique du Sud et l'Égypte). Reste maintenant à savoir si le « pic » que certains annoncent pour cette fin d'année⁷ aura lieu ou pas.



⁷Journal JEUNE AFRIQUE du 3/11/2020

Les soins palliatifs au Bénin

Par S. GNINTOUNGBE

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

L'histoire des soins palliatifs au Bénin a commencé en Avril 2014 lorsque deux médecins du service de Médecine Interne du CNHU HKM ont accepté de prendre part au 3^{ème} cours francophone sur les soins palliatifs organisés par Hospice Africa Uganda (HAU). A leur retour, ils ont mis sur pied les premières équipes de Soins Palliatifs (une au CNHU-HKM de Cotonou et une à l'hôpital de Zone de Comè) avec l'appui de volontaires engagés. Ils prennent en charge les patients venant de différents services de l'hôpital mais aussi d'autres centres hospitaliers. Les consultations et les soins sont prodigués en hospitalisation, en hôpital de jour et lors de visites à domicile



Consultation en hospitalisation

Dans un contexte sanitaire caractérisé par un plateau technique limité et un diagnostic tardif des pathologies cancéreuses, l'avènement des soins palliatifs a permis de soulager la souffrance de plusieurs patients notamment les douleurs physiques, grâce à l'utilisation de la morphine en solution orale.

Faisant preuve d'un dynamisme remarquable, « ces pionniers des soins palliatifs » au Bénin ont sollicité la collaboration de nombreuses personnes qu'ils ont convaincus pour la cause des soins palliatifs. Ainsi naissait le 01 Avril 2015, l'Association Béninoise pour les Soins Palliatifs (ABSP) dont la mission principale est de faire des plaidoyers dans le but d'obtenir les ressources nécessaires pour la mise en œuvre des soins palliatifs.



Entre 2014 et 2018, deux équipes de soins palliatifs étaient opérationnelles : celle du CNHU de Cotonou et celle de l'hôpital de Zone de COME, située dans le département du Mono à une soixantaine de km de Cotonou

En 2017, la production de la solution de morphine orale à partir de la poudre de morphine est devenue une réalité grâce aux partenariats avec HAU et certaines représentations de laboratoires pharmaceutiques. L'accès à cet antalgique majeur est de ce fait amélioré car il est rendu disponible à un coût beaucoup moins élevé que les spécialités retrouvées dans les officines.



En Septembre 2018, en application de la résolution WHA 67.19 de l'assemblée mondiale de la santé de Mai 2014, le gouvernement du Bénin s'est approprié l'initiative qui s'intègre dans les réformes sanitaires qu'il a engagées. Ainsi, le Conseil des Ministres du Bénin, en sa séance du 12 Septembre 2018 a décidé de la création du Programme National des Soins Palliatifs (PNSP). La mission du Programme est d'élaborer et de mettre en œuvre le plan stratégique national des soins palliatifs au Bénin.



Depuis l'avènement du Programme, trois nouvelles équipes ont été mises en place : une à ABOMEY dans le département du ZOU au centre du Pays, une à PARAKOU dans le Nord et une à ZINVIE dans le département de l'ATLANTIQUE. Le local devant abriter le Siège du programme, l'unité de soins palliatifs de Cotonou et un hôpital de jour d'oncologie médicale est en cours de construction au CNHU.

Les principaux défis actuels du programme sont : la formation du personnel soignant à la prise en charge de la douleur, la pérennisation de la fourniture d'intrants pour la fabrication de la morphine orale, l'organisation des visites à domicile et la mise en place des soins palliatifs pédiatriques.

Des sessions de formation de haut niveau sur la prise en charge de la douleur à l'endroit du personnel soignant ont été programmées pour l'année 2020 en collaboration avec les partenaires internationaux au nombre desquels l'AMCC, la FISP, l'ACA2. Ces sessions n'ont pu se tenir en raison de l'avènement de la pandémie au COVID 19.

L'expérience du Bénin en matière de soins palliatifs montre la place importante de la formation des agents de santé qui permet la prise de conscience des acteurs, véritable moyen de plaidoyer. L'action des volontaires engagés peut inciter les pouvoirs publics à la prise des décisions nécessaires pour le développement et la pérennisation des soins palliatifs qui doivent être intégrés à tous les niveaux de la pyramide sanitaire



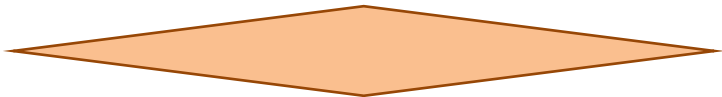
Equipe mobile en route pour une visite à domicile



Equipe de bénévoles à domicile



En visite à domicile



Nul ne peut avancer sans

l'éducation en SP

Par Dève Sylvie BUMA



En 1993, lorsque **Dr. Anne Merriman** arriva en Ouganda pour commencer les soins palliatifs, rien n'était connu en soins palliatifs, bien que le besoin existât. Elle n'avait qu'une petite maison de deux chambres et recevait les malades dans l'une tandis que l'autre servait de chambre à coucher. Elle avait 3 personnels : un médecin, une infirmière et un chauffeur qui conduisait une vieille LAND ROVER âgée de 10 ans pour les visites à domicile des malades. Les fonds qu'elle possédait ne pouvaient l'aider que pour 3 mois, aussi l'avenir semblait incertain au-delà de ces trois mois.



Aussitôt arrivée, elle débuta immédiatement l'éducation pour la sensibilisation aux soins palliatifs. Elle saisissait toute occasion pour passer un message sur les soins palliatifs à travers les patients, garde-malades, collègues, membres de l'équipe, organisations, praticiens traditionnels, conseillers spirituels et bénévoles au niveau des villages et des écoles de santé. Finalement, elle démontra qu'avoir une meilleure connaissance des patients permettait d'adapter l'enseignement des soins palliatifs en tenant compte de la culture et de l'économie et pas juste des connaissances livresques.

Aujourd'hui l'Uganda est classé parmi les pays qui ont bien intégré les soins palliatifs grâce à une éducation suivant l'approche de la Santé publique (Education-Disponibilité des médicaments-Engagement de gouvernement, le ministre de la Santé en particulier).

Avant la résolution de l'OMS, il y a eu une avancée sur trois points à savoir :

1. Les soins palliatifs sont implantés dans 95 districts sur 112
2. Les soins palliatifs sont intégrés dans les curricula de formation des médecins et infirmiers
3. La morphine est reconstituée localement et distribuée gratuitement à tous les patients qui en ont besoin, ceci grâce au Partenariat Public-Privé avec Hospice Africa Uganda.

L'Ouganda continue à augmenter le nombre des prescripteurs grâce à une formation qualifiante des niveaux Diplôme ou Licence. Nous envisageons dans un avenir proche l'ouverture d'un programme de Master en Soins Palliatifs. L'Ouganda est le tout premier pays de l'Afrique sub-saharienne à modifier sa loi permettant aux infirmiers formés à prescrire la solution orale de morphine, cela a eu un impact positif sur la gestion de la douleur.

A la suite de ces progrès, il ya eu beaucoup de formations de courte durée telles que la formation d'initiation pour les pays francophones – une initiative qui, en Ouganda, existait déjà depuis les années 2000 pour les Anglophones. C'est une formation des initiateurs. Elle dure cinq semaines et se déroule de la manière suivante : 2 semaines théoriques, 2 semaines de stage et une semaine pour la formation des formateurs.

Cette formation a pour objectif d'apporter aux professionnels de la santé les connaissances et compétences nécessaires à l'initiation des soins palliatifs durables de hauts standards et de mener des actions de plaidoyer vis-à-vis de leurs gouvernements et autres acteurs essentiels. La formation rassemble des spécialistes en

soins palliatifs de nombreux pays, de sorte qu'ils puissent apprendre les uns des autres de leurs difficultés et de leurs réussites au sein de leurs pays.

Le but de la formation d'initiation pour les pays francophones était et reste de permettre aux étudiants ayant suivi cette formation d'initier les soins palliatifs qui respectent la culture, l'économie et la politique de leur pays et ceci dès leur retour.

Depuis 2012 les Programmes Internationaux de Hospice Africa Uganda ont mené 8 formations pour l'Initiation des Soins Palliatifs pour l'Afrique francophone, cela grâce aux collectes de fonds effectuées en Bretagne dans un petit village, Jugon-les-Lacs par un magasin d'occasions, géré par des bénévoles de ce village ; impressionnant !



La Formation Francophone pour l'Initiation des Soins Palliatifs en Afrique, comme nous l'appelons, est menée intégralement en Ouganda; l'équipe enseignante vient d'Hospice Africa, d'Afrique francophone et d'Europe, et quelques sessions sont enseignées avec traduction instantanée. Cela s'explique par le fait que seul l'Ouganda aujourd'hui peut servir de modèle en soins palliatifs holistiques, afin que les étudiants se familiarisent lors de leur stage clinique de deux semaines.

Les deux semaines de stage sur le terrain restent le moment le plus apprécié des étudiants. Ils ont toujours admiré les visites à domicile où ils palpent les réalités, les cultures, les croyances africaines autour des maladies, l'usage d'opioïdes - Une expérience très rare en Afrique francophone à ce jour. Certains se rendent pour le stage dans d'autres branches périphériques d'Hospice Africa Uganda (60 – 40 kilomètres de la ville)

A la fin de la formation les étudiants sont capables de :

1. Donner les soins aux patients. Comprendre la dimension globale du patient souffrant de maladie chronique ou en fin de vie, par un examen parfait et une connaissance du patient. Avoir les compétences médicales pour poser un diagnostic et contrôler la douleur et les symptômes, en utilisant les médicaments disponibles dans le pays.
2. Faire le plaidoyer. Comprendre le rôle du Ministère de la Santé, des associations et organisations de soins palliatifs, et autres acteurs clés, afin d'accéder à plus de souffrants dans le besoin, dans la région et dans le pays. Avoir les compétences pour le plaidoyer à l'échelle locale et nationale, pour la disponibilité des médicaments, la formation et l'allocation efficaces des ressources en soins palliatifs.
3. Former. Avoir les compétences pour former les autres et être le porte-parole et avocat des soins palliatifs.
4. Mettre en place des services de soins palliatifs. Savoir où trouver les ressources et le soutien lorsque besoin il y a.

Le docteur Zacharie Saye du Mali disait : « devant la douleur on est impuissant ! Mon père est décédé de cancer du pancréas dans une agonie ; mais en Ouganda j'ai pu trouver les malades ayant la même pathologie mais qui vous accueillent à domicile avec le sourire grâce à la maîtrise de la douleur et surtout la disponibilité des médicaments. Quelle chance ! »

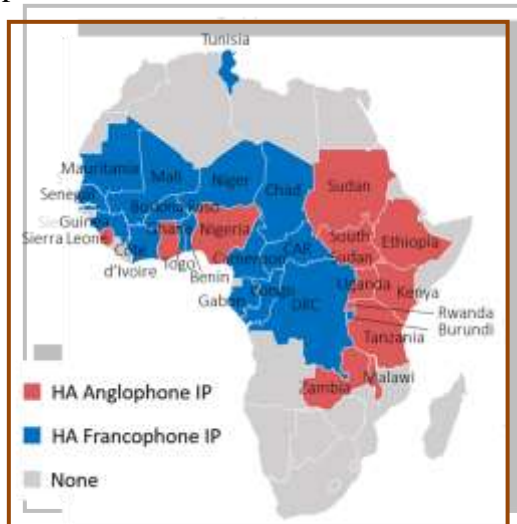
A la fin de la formation, le (la) participant (e) formé (e) présente son plan d'action qu'il (elle) réalisera dès son retour au pays selon ses capacités.

Nous recommandons que les participants à la formation viennent en paire pour se soutenir l'un et l'autre, mais ceci n'a pas souvent été le cas.

Ayant été préparée d'une façon professionnelle et interculturelle, cette formation vise à rapprocher le médecin de l'infirmier, le médecin du pharmacien, l'infirmier du pharmacien, et vice versa en promouvant et en renforçant l'esprit d'équipe, le partage d'expériences et une unité au sein des bénéficiaires qui dure au-delà de la formation.

A ce jour, Hospice Africa a formé 153 corps-soignants dont les médecins, les infirmiers et les pharmaciens issus de 20 pays d'Afrique sub-saharienne et des Caraïbes.

Jusqu'à présent le Bénin, la RDC et le Cameroun sont les seuls pays ayant pu importer la poudre de morphine pour la reconstitution. Le Burkina-Faso a enclenché une procédure d'importation de la morphine. Les autres pays ont essayé d'initier quelque chose en soins palliatifs.



« Les graines germées doivent être irriguées » c'est-à-dire le Bénin, la RDC et le Cameroun voire même le Burkina-Faso doivent être suivis et soutenus. Et cela demande beaucoup d'effort.

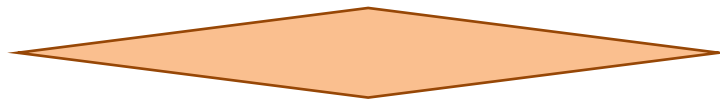
Hospice Africa est dans les processus d'implanter cette formation dans un des pays francophones en gardant l'éthique de Hospice qui est centrée sur le malade, en se soutenant mutuellement et en respectant les autres organisations partenaires. Nous comptons aussi lancer cette formation en ligne.

Le besoin en analgésiques tels que la morphine est énorme car les malades ne vous diront jamais qu'ils ont le cancer, mais viendront souvent avec la douleur comme plainte. Donc nous nous battons pour un plaidoyer auprès des gouvernements africains afin que chaque pays puisse avoir à disposition au moins la solution orale de morphine pour soulager la douleur. Les infirmiers étant le pilier des soins palliatifs, ils doivent être de plus en plus formés surtout dans le leadership des soins palliatifs, en gardant le standard des soins palliatifs purement africains.

Les malades ont été, sont et restent nos premiers enseignants de l'approche des soins palliatifs d'Hospice Africa. On enseigne mieux en combinant la théorie et la pratique. Ceci nous aide à modifier nos curricula. L'enseignement livresque est bon, mais l'enseignement au chevet de malade est mieux.



A domicile le malade dans un vêtement traditionnel Ougandais noir ayant le cancer de œil recevant ses médicaments très loin de la ville



***La fille au sourire de perles**

Par Anne SERISE DUPUIS

Clemantine Wamariya est rwandaise. Elle est l'héroïne du livre « La fille au sourire de perles », publié aux Etats Unis en 2018. Son histoire commence en 1994 au Rwanda et n'est pas finie comme nous l'indiquent les têtes de chapitre. C'est un aller-retour entre l'Amérique où elle est recueillie par une famille et l'Afrique, terre de ses traumatismes.

Clemantine a six ans quand elle fuit les massacres avec sa sœur aînée, Claire. Tout est dit avec dignité et comme un jeune enfant a pu le vivre. Elle habitait dans une maison de plain-pied à Kigali avec sa famille. Brutalement elle ne voit plus sa nounou Mukamana, ses parents se mettent à parler à voix basse, des voisins disparaissent, il n'y a plus de lumière le soir ni d'invités à la maison, son oncle est déclaré mort, elle ne va plus à l'école. Elle voit des rassemblements qu'elle n'aurait pas dû voir avec des drapeaux de toutes les couleurs et des chants : une lapidation pour vol.

Et un jour leur mère leur annonce qu'elles doivent partir chez leur grand-mère ; elles aiment leur grand-mère et se sentent libres dans sa jolie ferme aux limites du Burundi. Là-bas, quelqu'un a frappé à la porte et leur grand-mère leur a fait signe de partir. Une longue fuite commence. Clemantine voit des gens avec des « coupures trop incroyables », des corps qui semblent dormir profondément, elle entend des bruits qu'elle ne comprend pas.

Elle et sa sœur se cachent le jour et se déplacent la nuit. Une nuit, l'orage et la pluie se déchainent tant qu'elle se croit dans le feu de l'Enfer que décrivait sa mère. Elle marche, marche, elle a si mal aux pieds que ses ongles en tombent.

Pendant six ans, elles errent, parfois dans fuir encore. Parfois, dans un camp de survie qu'à leur force interne.

Elle est souvent très en colère. Cela m'a colère ne la quitte pas, elle resurgit qui représente une perte. Perte, mais pas parce qu'elle a perdu son foyer, son bien qu'elle a modelée à l'école et qu'elle ne Mickey qu'elle a perdu. La tasse en terre parental et le bien-être d'aller à l'école.

Le sac à dos Mickey représente tout son insouciance, heureuse sans le savoir. Elle vie ne tient qu'à un fil, pleurer pour ce peut d'ailleurs même pas pleurer. C'est qui peuvent paraître insignifiants, l'essentiel à l'accessoire sont ce que l'on l'acte manqué, dans le symptôme où manifeste, est ce que l'on perçoit en permettent la survie : on met sur la table mettre de côté, de mettre en attente les pertes insupportables pour plus tard, quand on sera plus mature ou bien quand les conditions de vie seront meilleures.



un lieu accueillant mais qu'il faut réfugiés où elles ne doivent leur

frappée en lisant son récit ; cette immédiatement au moindre détail pour des choses importantes, pas être, mais pour une tasse en terre peut emporter, pour un sac à dos représente la chaleur du foyer

monde d'avant où elle vivait ne peut pas dans sa détresse où sa qu'elle a réellement perdu, elle ne la colère qui vient et pour des objets remplaçables. Ces déplacements de peut constater dans le rêve, dans l'accessoire, que nous appelons le premier. Ces déplacements quelque chose de petit qui permet de

Alors, vu de l'extérieur, on a du mal à comprendre quand on ne voit que ce qui se présente. On a du mal à comprendre la formidable colère qui resurgit à la moindre occasion chez elle. Cette colère est à l'exact opposé de ce que Le Clézio nomme : « la sérénité désespérée » qui s'empare doucement de Frida Kahlo à la fin de sa vie.

Clemantine n'est pas du tout désespérée, au contraire, elle a la rage de vivre. Sa colère se réveille vivement à chaque fois qu'elle témoigne en privé ou lors de conférences de ce qu'elle a vécu quand elle ressent que son interlocuteur ne l'a pas comprise. Pour les post-kleinien il y a une équivalence qui a été mise en évidence dans le travail psychothérapique auprès des enfants, entre être compris et être aimé. Cette équivalence est tout à fait active aussi dans la vie adulte.

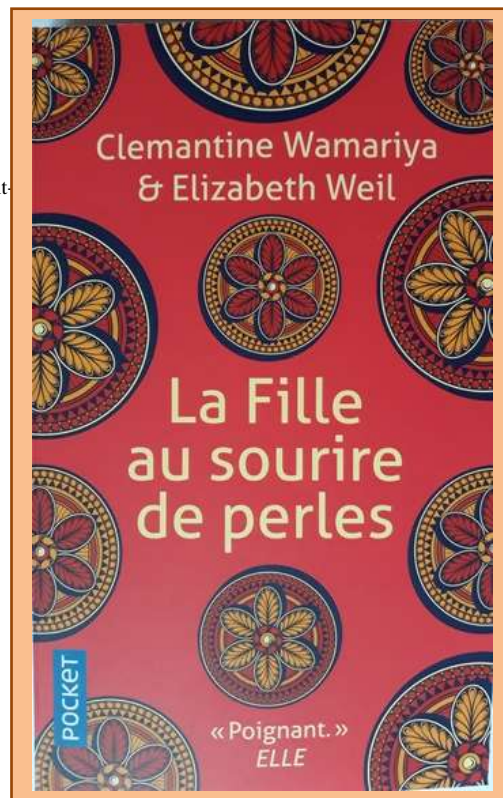
Un des mots pour dire colère en grec est « thumos » qui veut dire initialement : souffle. Souffle renvoie à la vie : souffle de vie. L'agressivité, la colère, nous dit Winnicott avec son expérience auprès des enfants déplacés durant la seconde guerre mondiale, sont le signe qu'il y a de l'espoir.

De l'isolement, ressenti du fait d'une perte et qui est générateur de colère, on peut dans de bonnes conditions élaborer, accepter la solitude comme inhérente à la relation à l'autre. Le premier jalon de cette évolution est la capacité d'être seul en présence de quelqu'un avec comme modèle le bébé qui peut être seul, calme en présence de sa mère.

Les patients en fin de vie font face à de nombreuses pertes. Ces mécanismes là sont à l'œuvre avec bien d'autres.

« Voilà mon histoire », dit Clémantine. « Utilisez-la maintenant ou plus tard. Lorsque vous en aurez besoin, elle sera là. »

*Clemantine Wamariya et Elizabeth Weil –récit



Jusqu'au bout Accompagner la vie ...Hommage à ANDRÉ

Joëlle CHELLE avec André D.

Ce que j'ai vécu avec André durant mon engagement dans Alliance et son accompagnement durant sa maladie m'a d'abord semblé impossible à trier pour le partager : mon esprit se souvient, sur plusieurs années, en plusieurs couches emmêlées et teintées d'émotions, de sa présence, de son aura.

Je ne saurai jamais si André a choisi d'être accompagné durant sa maladie cognitive évolutive et invalidante. L'initiative est venue d'Agnès, sa femme, il y a quatre ans, au commencement de difficultés qu'elle entrevoyait trop longues pour les vivre seule. Jean-Louis et moi étions venus leur rendre visite à Saint-André, où André était hospitalisé pour des problèmes neurologiques. André n'était pas avec nous, il semblé désorienté. Et au moment de partir nous avons compris la demande d'Agnès. Une petite équipe de ceux d'Alliance qu'il avait initiés à « partager le pain » avec les personnes atteintes de maladie grave et en fin de vie, s'est créée en peu de temps. J'étais heureuse de la rejoindre et de renouer avec lui après dix-sept ans de silence... avec une certaine appréhension !

Mais ce premier jour où je suis venue dans sa maison, où, introduite par Agnès, je me suis retrouvée devant lui, il m'a accueillie avec ses bras et son sourire sans l'ombre d'un doute. De cet instant ma confiance en lui s'est décuplée et je me suis promis de l'accompagner sans faillir jusqu'au bout dans l'inconnu des moments à vivre avec lui, Agnès et sa maladie. Je m'étais alors demandé si je saurais lui rendre son don, transmis avec liberté, vérité et clarté durant les neuf années de mon engagement à Alliance.

Nous étions cinq, au rythme d'une rencontre hebdomadaire chacun, à venir les voir chez eux , et nous avons entre nous un fil de communication qui nous tenait au courant de ce qui se vivait d'important dans nos rencontres, la discrétion nous limitant à l'essentiel. Nos personnalités différentes évitaient la monotonie et permettaient à Agnès de « partager certaines choses à certains moments », comme elle aimait à le dire. André, lui, me paraissait tour à tour présent à ce qui arrivait, l'esprit clair, ou « endormi » par la maladie, sans grand intérêt pour l'échange qui ne le concernait plus, mais toujours dans sa vérité si enviable d'être, comme il disait, « au jour le jour avec ce qui est ».

Au début j'ai pu aborder avec lui mes expériences du moment, les souvenirs d'accompagnements communs, mes questionnements en suspens, il allait chercher le mot, l'attitude d'esprit qui convenait à l'échange sur la base de ce qu'il avait déjà travaillé dans sa vie et avec les autres, je me faisais étudiante et novice pour l'entendre dire encore et encore ce qui m'avait étonnée, voire subjuguée chez lui, sa lucidité et sa simplicité dans le soin à l'autre qui restait intact dans sa mémoire.

Puis au fil des mois, les mots sont devenus hésitants, approximatifs, puis muets. Mais la balle relancée parvenait encore à le saisir et son regard au bleu infini répondait, et je le remerciais d'être aussi attentif. Ses pôles d'intérêt se ramenaient à ce qui l'émouvait, à ses sensations, à son fils, à des personnes chères, à des situations passées qui le confortaient ou qu'il avait plaisir à revivre lorsqu'Agnès les racontait. Alors il riait aux larmes, ne contrôlant plus réellement les mouvements de ses émotions. Il me paraissait parfois dans l'effort, dans la confusion ou dans l'arrêt du mot envolé et je m'en voulais de le contraindre à un échange qui le mettait dans la crainte, voire dans la conscience de son insuffisance. Je ne me sentais pas toujours à la bonne distance, au bon moment, mais le sourire d'André m'excusait, son effort à me raccompagner me soutenait jusqu'à la prochaine rencontre. Je crois que je l'aimais pleinement... ce qui n'est pas un juste sentiment dans la pratique de l'accompagnement.

Le dernier jour où je fus à côté de lui dans sa chambre à Sainte Germaine, il me suivait des yeux, présent, sans attente. Présent à la vie jusqu'au surlendemain où il est mort de bon matin.

Dany Harribey avec André, son ami d'Alliance

*Je voulais seulement te dire, **ANDRE** combien tu as été important dans ma vie de bénévole à Alliance. Tu m'as formée à l'accompagnement des personnes en fin de vie et tu as déposé une empreinte indélébile au fond de mon être.*

Tu as été une sacrée référence pour mon bénévolat.

Tu eus à affronter cette terrible maladie d'Alzheimer.

*Je voulais seulement te dire, **ANDRE**, le privilège que j'ai eu durant ces 4 années, à t'accompagner sur ton chemin, avec une petite équipe de bénévoles.*

Au début, l'accompagnement se déroulait chez toi. Ton accueil chaleureux, la profondeur de ton regard, ton sourire lumineux, la justesse de tes paroles, la sagesse qui en émanait, la richesse de tes silences, la présence rayonnante de ton être sont inscrits à tout jamais dans mon cœur.

Tu étais dans l'acceptation: ce mot revenait souvent dans ta bouche. Tu te laissais questionner et laisser toucher par la beauté de la vie et de l'être humain.

L'amour que tu déployais autour de toi donnait sens à ta vie.

Ton écoute bienveillante faisait du bien. Ta profonde humanité me touchait. Tu savais rester humble et t'émerveiller « des petites choses » de la vie.

Je ressortais grandie, vivifiée, nourrie par ces moments passés auprès de toi..

Au fil du temps, ton état de santé s'est aggravé et ton placement en EHPAD s'est imposé.

Tu trouvais de plus en plus difficilement tes mots, et tu prenais conscience par moments de ce qui t'arrivaitalors ta souffrance et tes émotions montaient. Notre rencontre s'établissait au-delà des mots, à un autre niveau de communication, par l'intensité de ton regard, du contact de nos mains et des silences pleins partagés.

*Je voulais seulement te dire, **ANDRE**, combien j'ai été émue lorsque je suis allée te dire au revoir dans ta chambre d'EHPAD, deux jours avant ton décès. Tu venais de recevoir le sacrement des malades et tu paraissais être dans une certaine paix intérieure. Tu ne parlais plus, mais l'intensité de ton profond regard me transperçait.....*

A dieu André, je n'oublierai jamais la belle personne que tu étais



BRIK AUX POMMES

Par Danielle Laguillon-Hentati

La brik est une feuille fine à utiliser sans hésiter ! Facile et pas chère !
Vous devez la traiter comme une crêpe: l'étaler sur une assiette plate, la garnir, la plier en deux pour du salé, la faire frire d'un côté, puis de l'autre et hop! C'est prêt ! Ou la plier en quatre pour du sucré.



Ma recette est personnelle, inspirée du strudel autrichien.

Pour 4 personnes :

1. ingrédients :

- 3 feuilles de brik par personne, soit 12 feuilles
- 8 pommes fruits moyennes et goûteuses
- beurre/ - sucre et cannelle

2. Préparation et cuisson :

- Pelez, épépinez, coupez les pommes en 4, puis en fines tranches. Réservez.
- Allumez le four à 180°.
- Sur une assiette plate, étalez une feuille de brik. Mettez des tranches de pommes au milieu (en vrac), puis sur les pommes mettez une noisette de beurre, un soupçon de cannelle et une trace de sucre. Pliez la brik: d'abord en repliant le haut sur les pommes, ensuite le bas, à droite puis à gauche. Vous obtenez une sorte de paquet.
- Sur une plaque allant au four, posez la brik partie pliée vers le bas afin qu'elle ne s'ouvre pas pendant la cuisson. Faites toutes les feuilles de brik en les posant au fur et à mesure sur la plaque de cuisson, légèrement espacées.
N B : la plaque doit être propre, elle n'est NI huilée NI farinée !
- Mettre la grille en bas du four, poser la plaque garnie de briks. Cuisson: entre 15 et 20 mn



Les briks sont cuites quand elles ont pris couleur. Laissez la porte du four ouverte.
A déguster tièdes ou froides. Je les ai accompagnées de thé vert aux pignons,....

Régalez vous !

Benoit BURUCOA

Président



Anne SERISE DUPUIS
Vice-Présidente
Bordeaux



Michelle PEYRICHOUX
Vice-Présidente
Ile de la Réunion



Mychelle BOURBON
Secrétaire Générale



Marie Anne PUIDUPIN
Secrétaire Adjointe



Anne Marie LASSERRE
Trésorière



Jean-Louis CHELLE
Trésorière Adjoint



Nom _____

Prénom _____

Adresse _____

Tel. _____

Adresse mail _____

Fonction _____

Je souhaite :

- Etre tenu(e)informé(e) par courriel
- Etre membre adhérent d'ADESPA
 - Personne physique : 10 euros
 - Personne morale : 75 euros
- Etre membre bienfaiteur : soutenir ADESPA par un don de 150€* minimum
- **J'effectue un règlement de** : _____ euros

Date et signature :

A retourner avec votre règlement à l'ordre d'ADESPA

A retourner à ADESPA
207, cours Balguerie Stuttenberg
33300 Bordeaux