

## Lorsque le cap change...

Les millénaires n'ont pas suffi à l'homme pour apprendre à voir mourir » A. MALRAUX

### Editorial

J'étais enfant, lorsque j'ai ressenti pour la première fois ce qui, sans doute, me donnerait l'envie un jour de devenir médecin. Malade, enfant..., c'est « être mal » sans comprendre pourquoi, avoir mal sans en saisir le sens. Ressentir la panique de ne pas savoir d'où cela vient, si cela va être pire, si cela va durer... Envahi d'une douleur, d'un mal-être plus intense, ces mêmes sensations peuvent revenir un jour, même adulte.

Du latin « doctus » le mot docteur signifie « instruit », celui qui sait, nomme la maladie, en connaît les remèdes...

La connaissance face à l'angoisse, le pouvoir de faire du bien face à la souffrance, j'avais trouvé inconsciemment ma vocation...

Chacune de mes aspirations fut inéluctablement mise à mal... Tout d'abord, on se rend rapidement compte que l'on ne peut pas tout savoir. Celui qui est sensé « savoir » fait face à la réalité de son ignorance. Quelle que soit la spécialité, l'expérience, la vie vous confronte toujours, un jour ou l'autre, à ce que vous ne savez pas... Non seulement dans le savoir médical, dans l'appréhension d'un autre être humain, mais aussi et surtout dans l'anticipation de l'avenir. Les médecins ont essayé de prédire quand et comment leurs patients allaient vivre leur maladie et mourir... Ils sont devenus plus humbles.

J'étais supposée connaître l'être humain puisqu'il était l'« objet » de mes études. J'avais appris la science, le corps, les maladies mais l'Homme, ce sont les patients qui me l'ont fait connaître...

Quant à faire le bien... Nous ne le pouvons pas toujours, l'illusion de la toute puissance ne perdure pas longtemps. Nous ne pouvons pas toujours guérir mais nous ne pouvons pas tout soulager non plus. Nous pouvons certes beaucoup, de plus en plus mais pas tout, jamais tout.

Être médecin, c'est aussi annoncer les mauvaises nouvelles avec « tact, douceur, circonspection » mais cela reste une mauvaise nouvelle qui anéantit plus ou moins durablement celui qui l'entend. Nous sommes alors loin de la bienfaisance souhaitée même si l'intention était présente. En soins palliatifs, ce peut être la non-guérison possible, la mort prochaine, l'impuissance face à la dégradation physique, psychique... Que faire ? À part être là, compatissant. Tu vas mourir... c'est moi qui te le dis, qui doit te le dire... Je reste là, pas loin... Moi dont le métier est de guérir, j'ai aussi pour rôle d'annoncer la mort. Me l'a-t-on dit à la faculté ?

M'a-t-on dit que je ne serai pas toujours celui qui sait mais souvent celui qui apprend ? Celui qui dit les mots mais surtout celui qui écoute, celui qui touche mais aussi celui qui est touché ? Qu'il y a la « bonne mort » et qu'il y a la mort de l'autre, celle qui lui appartient.

Puisqu'il y a l'Autre, le patient, avec ses choix, ses préférences, ses croyances, ses illusions, ses limites... L'un ne voudra pas de morphine, l'autre de perfusion ou encore un autre voudra ce que vous ne pourrez donner ! C'est aussi parfois entendre l'autre vous dire, à vous qui avez choisi de guérir au départ, qu'il veut mourir ! Non, vraiment rien n'est rodé, tout échappe... Sauf soi, si l'on se trouve.

À ne pas savoir, on accepte d'apprendre des livres, des autres, des patients, de la vie. On se laisse modeler comme les pierres qui deviennent moins saillantes par l'eau qui les effleure, enfin brisés de nos certitudes. On arrête d'être celui qui sait pour devenir celui qui apprend, on échange le tout savoir pour de l'humilité. Et surtout après avoir appris à faire, on apprend à être et du médecin que nous sommes devenus, c'est l'être humain qui se transforme...

**Gwenola LE GO**  
Médecin coordonnateur COMPAS

COMPAS Site Hospitalier Laënnec - Boulevard Jacques Monod - 44093 NANTES CEDEX 1 - Tél. 02 40 16 59 90 - Fax 02 40 16 56 41

### COMITÉ DE RÉDACTION

**Devi COURNILLOUX**, Institut de Cancérologie de l'Ouest  
**Gisèle DANDRIMONT**, Infirmière libérale  
**Yannick HELARY**, Les Jardins du Vert Proud

**Fabien LAMY**, Résidence La Bourgonnière  
**Gwenola LE GO**, Compas  
**Pauline MORAEL**, Compas  
**Brigitte RENARD**, Compas  
**Françoise ROUAUX**, Centre de soins de suite Saint-Sébastien

Si vous souhaitez  
proposer un article  
ou un thème :  
Tél. 02 40 16 59 90  
Mail : [compas@chu-nantes.fr](mailto:compas@chu-nantes.fr)  
(à partir du 1<sup>er</sup> mai 2013)

# PRATIQUE SOIGNANTE

## Kiné en cancéro

**« Kiné en cancéro?! » c'est ainsi que l'on percevait notre place en arrivant dans le service d'hospitalisation.**

**Notre rôle :** remettre les gens debout, faire cracher les patients encombrés grâce à nos techniques vigoureuses, améliorer l'équilibre de ceux qui tenaient à peine debout... bref être efficaces, faire avancer les malades.

Les semaines avançant, les résultats obtenus n'étaient pas vraiment ceux escomptés: les malades se fatiguaient trop vite, ils ne se relevaient pas le lendemain si la séance de kiné avait été trop « tonique ». Et puis, il y a eu la surprise de certains départs subits (combien de fois a-t-on demandé: il est parti? mais où?), la dégradation très rapide d'une personne qui allait « plutôt bien la veille » nous ont fait rapidement nous remettre en question.

Des mois de doutes et de questionnements sur l'utilité de notre présence auprès de personnes qui allaient « bientôt » mourir, question aussi reléguée par certains collègues étonnés de nous voir entrer dans la chambre de patients mourants.

Nos vies personnelles sont devenues tributaires de nos journées en « cancéro »: pleurs, stress, envie de partir ailleurs, ou bien rayonnement et fous rires, parce que c'est aussi ça certains jours.

On est devenu moins exigeant avec nos patients mais plus attentif, accessible, dans l'écoute verbale et surtout corporelle.

On a appris à repérer les signes de fatigue, de détresse morale, on a marché moins loin mais on accompagnait plus. Notre rôle s'est muté en « accompagnant », en « massant » plutôt qu'en « kinésithérapeute ».

Nos demandes ne se faisaient plus en fonction de nos exigences mais en fonction des besoins de chaque patient. Nos gestes, nos mains se sont sûrement modifiés aussi. Notre adaptabilité permanente s'est faite au contact de toutes ces personnes.

Nous commençons à mieux accepter notre changement de « fonction », même si parfois les doutes se faisaient à nouveau sentir.

*Un jour, épuisée de me demander si mon travail ici servait à quelque chose, on m'a dit cette belle phrase: « même si tu n'arrives pas à les faire tous marcher, tu les remets debout dans leur tête, et les remettre debout dans leur tête avant leur départ, c'est leur rendre leur dignité et c'est un beau cadeau que tu leur fais ». C'est à ce moment que j'ai compris et accepté: être masseur-kinésithérapeute en soins palliatifs, c'est être un accompagnateur, une oreille, une main, plus qu'un « soignant ».*  
(Céline)

*Ou encore, je me rappelle de cette patiente qui m'avait remercié de lui avoir permis de retrouver pour un instant « Son Corps » et pas « un corps étranger submergé par la douleur ».*  
(Juliette)

Depuis 6 ans, ce service nous a offert de belles rencontres, de belles leçons de vie. Cela nous a appris à prendre du recul dans nos vies personnelles, à relativiser certains soucis du quotidien.

On a aussi appris à se protéger, à déléguer lorsque, dans nos vies, des difficultés ou des deuils surgissaient.

On a réussi à trouver notre place dans la chambre, dans le service et au sein de l'équipe.

C'est une expérience enrichissante, qui nous a appris à donner, à recevoir sans donner de faux espoirs.

En tant qu'intervenant extérieur, notre rôle reste de soulager, d'accompagner, et d'offrir un « mieux-être » et c'est notre chance !

**Céline POIRE,  
Juliette GEFRIAUD-GENDRON  
et Aurélie RUPIN**

L'équipe de kinésithérapie  
du Centre Catherine de Sienne

# PRATIQUE SOIGNANTE

## Comment la prise en charge de patients atteints de maladie neuro-dégénérative a modifié ma pratique de l'ergothérapie.

À l'ouverture du SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés) en 2005, j'étais loin d'imaginer pouvoir un jour accompagner des patients atteints de maladie neuro-dégénérative. En raison de mon histoire personnelle, j'avais toujours fait le choix professionnel de bien éviter la fin de vie. En effet, mes premières expériences m'avaient plutôt propulsée dans le domaine de la rééducation et la réadaptation fonctionnelle, avec des prises en charges de courtes durées (3 à 6 mois) et avec des perspectives de retour à une vie forcément bousculée par l'accident de la vie (grands brûlés, amputés...), mais possible autrement.

Les premières années au SAMSAH furent assez semblables à ces premières expériences à la différence que j'entrais là dans la sphère intime du patient que représente le domicile. Et puis, la population accueillie a progressivement changé, les premiers cas de sclérose en plaque puis surtout de sclérose latérale amyotrophique, ont commencé à modifier ma pratique professionnelle.

La démarche générale de l'ergothérapeute est malgré tout conservée.

Une évaluation globale des capacités fonctionnelles et l'étude de l'environnement familial et architectural du patient permettent d'adapter les moyens humains et techniques à mettre en œuvre.

Des moyens alternatifs de communication comme la synthèse vocale, les logiciels adaptés, ou les tableaux de communication peuvent être mis en place dès lors que l'expression verbale diminue.

L'apprentissage des techniques de maintien auprès de l'équipe de soin et des aidants est nécessaire pour limiter les gestes ou les postures douloureuses, et favoriser les mobilisations douces.

La difficulté est de s'adapter constamment à l'évolution rapide des incapacités vers une dégradation que l'on ne peut empêcher.

Il est nécessaire d'anticiper cette dégradation dans la proposition des aménagements du domicile (aménagement de la salle de bain, des wc, l'accessibilité du logement), et la mise en place d'aide technique (fauteuil roulant électrique, contrôle d'environnement).

Toutefois, cette anticipation doit être proposée en fonction du cheminement psychique du patient vis-à-vis de sa maladie, car le temps du thérapeute n'est pas le même que celui du patient.

Parfois le patient ne souhaite pas savoir ce qui va arriver, il souhaite faire seul, aller jusqu'au bout sans ménager sa fatigue et la demande de mise en place des aides techniques intervient alors quand l'incapacité est installée.

Et, il y a la réalité du temps de traitement administratif des dossiers MDPH (maison départementale des personnes handicapées) pour le financement des aménagements de domicile et l'acquisition de matériel spécifique qui reste très longue, au minimum 4 mois, même si parfois, la location ou le prêt de matériel peut être une alternative.

Il existe dans cette prise en charge spécifique, cette sensation d'être toujours soit trop

en avance soit en retard sur cette maladie qui ne laisse pas de répit.

Et puis, arrive le moment où l'incapacité fonctionnelle est telle qu'il n'est plus possible de compenser ni même par la technologie. Il s'agit alors de prolonger la qualité de vie et d'apporter une attention particulière à la recherche du confort et le soulagement de la douleur, par la mise en place de matelas spécifique, coussin de positionnement entre autres, de donner une valeur à la vie dans le temps qui reste.

Dans les débuts, dans ce service, je vivais ce stade comme un échec et ne supportais pas d'être impuissante, de ne pouvoir répondre à la perte d'autonomie. J'étais toujours dans le principe de la compensation.

J'ai vécu les premiers décès, comme un ouragan émotionnel.

Et puis, le travail en équipe pluri professionnelle (médecin, infirmière coordinatrice, kinésithérapeute, assistante sociale, chef de service, psychologue), la mise en place de groupe d'analyse de la pratique, la formation professionnelle m'ont permis de prendre du recul, et de redonner un sens à ma pratique et de considérer cet accompagnement « jusqu'au bout » comme répondant totalement à ma mission.

**Corinne DASTOT**  
Ergothérapeute  
SAMSAH

## Extrait

### **La peur de la mort qui se lit sur le visage d'un homme ne va jamais sans susciter quelque angoisse chez celui qui en est le témoin**

En ce sens, il ne serait pas faux de dire que s'engager dans le métier de médecin c'est s'engager à assumer l'angoisse de la mort plutôt que de l'esquiver. C'est prendre le risque de se laisser atteindre par le désespoir de l'autre. C'est qu'il y a à la fois de grand et de périlleux dans cette profession. Les hommes attendent du médecin autre chose qu'une réaction naturelle d'évitement en face de la

mort d'un semblable. L'art médical est l'art de sublimer l'angoisse de la mort en souci pour autrui plutôt que de la fuir à travers le divertissement, l'amusement, et d'autres conduites d'évitement. Assumer l'angoisse de la mort c'est accepter passivement sa présence, ne pas chercher coûte que coûte à s'en débarrasser par la fuite, la colère ou l'agressivité. C'est accepter d'être démuné devant le visage souffrant de l'agonisant, reconnaître l'absence de consolation à sa disposition.

Il n'est pas rare qu'au chevet de celui qui meurt, la relation humaine se limite à une présence silencieuse. L'homme, disait Heidegger, est l'« être-là ». Être là, c'est être dans la passivité de la présence. C'est communiquer avec l'autre par la seule patience d'une proximité qui murmure en silence : « je suis là ».

**Pierre LE COZ**  
**Ed. Vuibert**

*Le Médecin et la Mort*

### INFORMATION

Madame la Présidente,  
Mesdames, Messieurs les membres du conseil d'administration  
Et l'équipe de coordination COMPAS  
Vous adressent leurs meilleurs vœux pour l'année 2014