

Quand la vulnérabilité du corps se rappelle à celle de l'esprit

« On juge le degré de civilisation d'une société à la manière dont elle traite ses fous. » Lucien BONNAFE, Psychiatre

Editorial

Philippe CAILLON et moi-même souhaitons nous associer aux membres du conseil d'administration et de l'équipe de coordination de COMPAS afin de vous adresser nos meilleurs vœux pour l'année 2017.

Parce que le monde est en mouvement, parce que notre environnement ne cesse d'évoluer, COMPAS souhaite aborder cette nouvelle année avec l'envie indéfectible d'avancer plus encore sur un chemin ponctué de rencontres, de nouveaux partenariats, de réflexions et de partage, d'élaboration collective de nouveaux projets et de nouveaux services, afin de toujours mieux répondre aux besoins des personnes en soins palliatifs, à leurs proches et aux soignants qui les accompagnent..

Cette fin d'année nous invite à nous attarder un instant sur ces semaines passées et observer le chemin parcouru au gré des saisons car 2016 fut pour COMPAS une année particulièrement importante et dense.

Au printemps, COMPAS a cédé son activité cancérologie à ses partenaires, redevenant ainsi un dispositif d'appui spécifique en soins palliatifs. Ce fut l'occasion de réécrire les statuts de l'association et pour notre présidente, le Dr Véronique BARBAROT, de passer le relais à Philippe CAILLON, symbolisant ainsi par sa fonction de directeur d'EHPAD, le soutien privilégié de COMPAS aux structures médico-sociales.

L'été fut propice à la signature d'une nouvelle contractualisation avec l'Agence Régionale de Santé, redéfinissant ainsi les missions et le périmètre d'intervention de COMPAS. Enrichie d'une mission d'animation du territoire et de fédération des acteurs, COMPAS a vu son équipe évoluer. Après avoir salué et remercié pour son travail Claire JUBE, notre collègue infirmière en cancérologie, nous avons accueilli en fin d'été Morgan FRIBAULT notre nouvelle infirmière. Elle vient renforcer notre équipe afin d'accroître notre réseau inter-établissements et notre appui en soins palliatifs au domicile.

L'automne, quant à lui, a été riche de projets, aidé en ce sens par l'appel à candidature lancé par l'ARS sur l'expérimentation de dispositifs innovants. COMPAS a ainsi proposé d'élargir ses services avec un soutien spécifique aux aidants et l'expérimentation de la télé-expertise auprès de quelques structures médico-sociales éloignées. Ce fut une période riche de rencontres et de réflexions avec nos partenaires.

Cette saison fut également l'occasion d'un travail sur la région afin d'élaborer un guide régional de ressources en soins palliatifs, à destination des professionnels de santé, avec le soutien du Fonds National pour les soins palliatifs, nouvelle occasion de rencontrer nos partenaires des Pays de Loire. L'entrée dans l'hiver aura été, comme chaque année, l'occasion de se réunir avec quelque 140 référents et de réfléchir ensemble sur l'épuisement et le bien-être au travail.

Sans vouloir un instant être exhaustif, ce retour en arrière nous rappelle combien le monde bouge! COMPAS, comme l'ensemble des équipes soignantes, doit ainsi poursuivre sa dynamique, portée par l'ensemble de ses adhérents, plus nombreux chaque jour, afin d'accompagner cette évolution et de toujours rester au plus près des besoins de nos concitoyens.

Le plan national de soins palliatifs 2015-2018 insiste sur l'importance de développer la prise en charge de proximité et l'accès aux soins palliatifs pour tous. En ce sens, les témoignages qui suivent nous invitent à nous interroger sur le déploiement des soins palliatifs, là où se trouve la personne malade. Ils nous questionnent également sur « ces situations qui parfois nous déroutent... ». Le 23 mai 2017 sera l'occasion à Nantes de nous retrouver à la journée régionale de soins palliatifs afin de partager ces réflexions et d'avancer ensemble vers cette évolution.

Pour conclure ou plutôt pour débiter l'année 2017, nous sommes heureux de vous annoncer l'ouverture de notre nouveau site internet « compas-soinspalliatifs.org » et nous vous invitons à le découvrir sans tarder!

En vous remerciant pour votre confiance,

Philippe CAILLON et Rodolphe MOCQUET, Président et Directeur de 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

Fabien LAMY, Directeur, Résidence La Bourgonnière
Gwenola LE GO, médecin, COMPAS
Pauline HERBLOT, psychologue clinicienne

Ronan ROCHER, documentaliste, COMPAS
Stéphanie GRAFFIN, assistante administrative, COMPAS

Si vous souhaitez
proposer un article
ou un thème :
Tél. 02 40 16 59 90
Mail: compas@chu-nantes.fr

Témoignage

Centre hospitalier psychiatrique de MONTBERT, le 8 octobre 2004

« Docteur, j'arrête tout et je mourrai ici ». Jacky a 65 ans et un cancer du poumon métastasé. Voilà plusieurs semaines qu'il fait des allers et retours en radiothérapie. Quant à moi, je suis médecin au centre hospitalier psychiatrique depuis 5 ans, seul généraliste parmi mes collègues psychiatres. L'annonce de Jacky a sidéré l'équipe. L'expérience est inédite; pour l'équipe; pour moi-même. Ce n'est pas que l'on ne meurt pas à l'hôpital psychiatrique, mais habituellement c'est plutôt de mort violente, ou brutale et prématurée. Jacky souffre d'une psychose chronique avec des traits psychopathiques. Il a fait de nombreux séjours en Unité pour Malades Difficiles (UMD). Cela fait déjà 13 ans qu'il est hospitalisé à MONTBERT en soins sous contrainte (SDRE, anciennement HO). Son domicile est l'hôpital, il n'a plus de famille. C'est donc très naturellement que la question du mourir « ici », entouré de l'équipe soignante, se présente. L'équipe est divisée, bien entendu, à commencer par son psychiatre, qui estime que sa place n'est plus ici, que nos infirmiers ne savent pas faire, qu'ils ne sont pas formés, qu'il y a des services spécialisés pour ça... Au fond, je sens pourtant que nous n'avons pas le choix. Jacky est pleinement conscient de ce qui lui arrive, il a émis le souhait de rester parmi nous. Je me dis que ce ne sera

pas la mer à boire, qu'il faut se tenir les coudes, rassurer et soutenir l'équipe. Et puis se faire confiance, puisque la bienveillance, la compassion qui forgent notre sensibilité soignante nous unissent. Sans compter l'efficacité et le bon sens de notre précieux cadre infirmier. Elle relève le défi à bras-le-corps. Une réunion de synthèse permet à chacun de s'exprimer, de dissiper doutes et phantasmes. Tout n'est pas levé, notamment les questions concernant l'agonie, la détresse respiratoire. Nous n'avons pas d'expérience, je n'ai pas d'expérience. Mais finalement l'orchestre finit par s'accorder. Les soignants, pour certains plus à l'aise avec l'idée de la mort prochaine, s'autorisent des entorses au règlement (hygiéniste) en achetant, à la demande de Jacky, du boudin noir et en le cuisinant dans l'unité, pour son plus grand plaisir. Ou encore la pause cigarette partagée avec lui dans le patio à bavarder tranquillement, comme avant. De mon côté, je contacte des praticiens de l'USP du CHU pour un guidage thérapeutique. J'anticipe et rédige une conduite à tenir pour toutes les figures de fin de vie qui pourraient se présenter. Les consignes et personnes ressources sont clairement identifiées pour les internes de garde. Un pousse-seringue électrique est loué, des obus d'oxygène sont commandés en réserve par le

pharmacien (il n'y a pas de prise à 02 dans les chambres). Progressivement Jacky n'arrive plus à parler à cause d'une paralysie du larynx. Mais il se mobilise toujours. Comme aucune chambre dans notre hôpital n'est équipée d'appel malade (décision remontant à la construction en 1974) nous installons un baby phone sur sa table de nuit, avec un crayon de bois pour qu'en frappant sur l'émetteur, nous l'entendions dans le poste infirmier. Finalement, Jacky, nous a épargné l'épreuve de la détresse respiratoire terminale que d'aucuns redoutaient tant. Il est mort brutalement en se levant de son lit le matin du 13 octobre. 12 ans se sont écoulés depuis cet événement. L'établissement s'est relocalisé à Bouguenais. Les mentalités ont évolué, les dispositifs aussi, bénéficiant d'un climat social favorable, et de contraintes de certification de la HAS. Après une collaboration avec l'UMSP de Challans, nous avons depuis 2012 une convention avec COMPAS. 7 référents sont désormais formés aux soins palliatifs. Peu fréquentes dans notre pratique (5 en 12 ans) mais loin d'être anecdotiques sur le plan émotionnel, ces situations de fin de vie nous ramènent, à chaque fois, aux fondamentaux du « prendre soin ».

Dr MH Kirsner-Besse 28/11/2016

Réflexion

Foyer Sésame

Le foyer et la MAS Sésame accueillent 37 personnes adultes avec autisme sévère en hébergement. Au cours de ces 20 années de fonctionnement, 5 résidents sont décédés brutalement, 2 personnes au foyer, 3 personnes à l'hôpital. Nous n'avons aucune expérience en soins palliatifs et n'avons accompagné aucun résident souffrant de maladie grave et dans la durée. La coopération avec Compas, premier acte institutionnel de prévention et d'accompagnement, nous a encouragés à mettre en place une commission, qui a eu trop peu de temps pour se réunir mais qui a permis de poser des interrogations partagées en équipe pluridisciplinaire :

Comment l'accompagnement en fin de vie est-il possible au foyer Sésame? Quelles sont les conditions d'organisation et de soins qui rendent l'accompagnement sur site envisageable? « Y a-t-il intérêt » à garder la personne dans son environnement? La place de l'affect des professionnels du foyer pourrait-elle être en conflit avec la place de la famille ou avec la place de professionnels en soins palliatifs? Cet accompagnement fait peur, ne serait-il pas mieux soigné à l'hôpital? La question de la prise en charge de la douleur inquiète : le fait d'envisager une aide par une équipe mobile de secteur (ou HAD) sécuriserait les professionnels et permettrait aux équipes de s'engager plus sereinement. Comment évaluer les besoins des personnes qui ne communiquent pas? Est-il même envisageable que « nos » résidents si attachants et auxquels nous sommes si attachés présentent une maladie

incurable, évolutive et devenant symptomatique? Comment prendre soin de soi dans ces circonstances pour mieux prendre soin d'eux?

La première préoccupation pour la commission, partagée et soutenue par la direction, est la formation des salariés de jour et de nuit, tant pour l'accompagnement technique de la personne que pour l'accompagnement humain. Tous, nous sommes convaincus que le sens et la ressource nécessaires à un accompagnement de qualité passe par la formation de tous les professionnels, par la mise en place de groupes de parole venant soutenir et donner place à l'émotion, favorisant ainsi l'élaboration de la pensée et le repositionnement de chacun dans sa

place de professionnel, à la bonne distance. Sans avoir été confrontés à l'accompagnement en soins palliatifs, notre expérience nous a appris que l'anticipation d'une organisation est indispensable (nous avons à la formaliser) et aussi que cela ne viendra en aucun cas occulter l'émotion de cette séparation. Nous ne sommes peut-être pas prêts à accompagner, mais nous sommes prêts à nous faire aider, à nous faire accompagner...

L'équipe interdisciplinaire du foyer et de la MAS Sésame autisme

(Les éléments émanent de la réflexion de la commission fin de vie et accompagnement en fin de vie.)

Coin littéraire

Ils les ont tant aimés/TERRIER, Gérard, Le Manuscrit, octobre 2016

Les témoignages recueillis dans cet ouvrage traduisent la façon dont ont été vécues la maladie, l'hospitalisation, la phase terminale, voire l'agonie et la mort du malade. Ils émanent de proches mais aussi de malades eux-mêmes

Même pas mort/EPENOUX, François d', Pocket, novembre 2016.

À la mort de son père, le narrateur revient sur les deux jours qui l'ont précédée puis enchaîne sur cet après, si difficile à gérer. Si les huit jours qui suivent laissent place à des moments de chagrin, les situations cocasses ou burlesques sont également au rendez-vous. Pour rappeler que la vie reprend le dessus et que les rires peuvent succéder aux larmes, même après avoir perdu un être cher.

Fais de beaux rêves, mon enfant/GRAMELLINI, Massimo, R. Laffont, Nouvelle édition, novembre 2016

À 9 ans, Massimo se retrouve orphelin. Sa mère, atteinte d'un cancer, est morte d'une crise cardiaque, et son père, inconsolable, le confie rapidement à une gouvernante indifférente. L'enfant grandit sans amour, convaincu que sa mère l'a abandonné, et devient un adolescent tourmenté en proie au doute et à la culpabilité.

Extrait

Lettre d'un patient à la femme de son psychiatre

Et c'est de cela qu'il s'agit en ce moment-ci. Un mauvais esprit s'est emparé du Dr Ferdière qui lui fait trouver hideuses et exaspérantes les quelques chansons qu'il m'arrive par moments de moduler afin de chasser le Mal dont je souffre et dont il souffre aussi parce que le Mauvais Esprit qui s'est emparé de lui et qui colle dans tout son corps, absolument et hermétiquement, veut l'entraîner dans sa chute et le perdre avec lui-même. Je suis malade et

il ne me soigne pas, j'ai souffert dimanche, lundi et mardi derniers de coliques atroces, accompagnées de ténésmes sanglants, il n'en a pas pris cas, et il ne me rencontre que pour me menacer de me faire incarcérer dans un quartier d'agités où je serai privé de nourriture, alors que la nourriture est le dernier refuge qui me reste ici contre le mal puisque lui et vous m'y refusez le seul remède qui apaiserait les choses et m'éviterait de me livrer à chaque instant à des incan-

tations épuisantes pour chasser le Mal, alors que j'aimerais beaucoup mieux dormir que de chanter, car je n'ai pas le cœur assez en joie pour cela, mais pour dormir quand on a le Mal sur soi il faut de l'opium, d'abord.

Antonin NALPAS
alias Antonin ARTAUD

« Lettre à Madame Ferdière
du 10 juin 1943 »

Extrait des nouveaux écrits de Rodez

Synopsis

Vivre le temps qu'il nous reste à vivre

Ce film nous emmène à la rencontre de patients en fin de vie hospitalisés en soins palliatifs. Leur témoignage et celui de leurs proches nous permettront de mieux comprendre la spécificité de la prise en charge palliative où tout est mis en œuvre pour vivre jusqu'au bout ce temps si précieux et si fort qu'il reste à vivre.

Film de 42 minutes de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs ayant reçu le prix spécial du jury aux entretiens de bichat le 9 octobre 2015.

Sur le site de la SFAP ou directement sur Youtube

Bibliographie

La fin de vie des patients présentant un trouble psychiatrique : des repères pour les professionnels

Dossier du CNDP

La lettre de www.soin-palliatif.org,
n° 7, 01/2016

<http://www.soin-palliatif.org/actualites/fin-vie-patients-presentant>

Débat sur la fin de vie : quelle place pour les personnes souffrant de pathologies mentales ?

Huguet, G.

Éthique et santé, Vol.12 n°3, p. 198-201,
09/2015

Euthanasie et psychiatrie... la réalité invisible

Groz, Alexandra

Jusqu'à la mort accompagner la vie, n° 115,
p. 73-80, 12/2013

Soins palliatifs et situations psychiatriques chroniques : questionnements à partir d'un cas clinique

Rhondali, Wadih

Médecine palliative, Elsevier Masson, Vol.9
n° 4, p.177-183, 08/2010

ACTUALITÉS GÉNÉRALES

Journée Régionale de Soins Palliatifs

Ces situations qui nous déroutent...

Accompagner la différence en soins palliatifs

23 mai 2017 à Nantes à la Cité Nantes Events Center

23^e congrès de la SFAP

Ouverture et impertinence, une nécessité ?

22 au 24 juin 2017 Centre des congrès VINCI de Tours