

ECHO RÉSEAU

COMPAS

COordination Mutualisée
de Proximité pour l'Appui
et le Soutien

Être Digne ou ne pas Être

« Je demande à chaque personne de ce monde de ne pas oublier sa dignité que nul n'a le droit de lui enlever ». Pape François.

Editorial

Nous nous joignons aux membres du conseil d'administration et à l'équipe de coordination de COMPAS pour vous adresser nos meilleurs vœux pour l'année 2018.

JOYEUSE ANNÉE ET BONNE SANTÉ À TOUS !

À tous, en effet ! Cette période de vœux, chaque année, nous invite à offrir nos meilleures pensées à l'ensemble de notre entourage, à nos réseaux familiaux, amicaux et professionnels. Cette période est aussi pour COMPAS l'occasion d'avoir une pensée pour l'ensemble de nos concitoyens. D'autre part, nous espérons que toutes les personnes nécessitant un accompagnement en soins palliatifs puissent en bénéficier, là où elles se trouvent, conformément à la loi de juin 1999.

Dans cet esprit, l'association a souhaité renforcer son soutien pour développer l'accès aux soins palliatifs et offrir une plus grande équité d'accompagnement auprès des personnes malades et en fin de vie.

Cela s'est traduit par l'accueil de 16 nouvelles structures qui nous ont rejoints en 2017, désirant adhérer à l'association et à son réseau inter-établissements. Elles viennent enrichir un maillage composé désormais de près de 160 structures adhérentes et engagées dans la démarche palliative.

Soutenue en ce sens par l'ARS, notre ambition est désormais de permettre à l'ensemble des EHPAD de notre territoire d'intervention de pouvoir bénéficier de nos ressources et de l'appui de l'équipe de coordination. Les structures du handicap sont également nombreuses à désirer nous rejoindre. D'autres acteurs, concernés indirectement par les soins palliatifs, peuvent par ailleurs depuis 2017 adhérer à COMPAS et bénéficier de son soutien.

Il s'agit aussi pour COMPAS Domicile d'aller à la rencontre des professionnels de santé libéraux afin d'élargir son périmètre d'intervention au sein de nouvelles communes et ainsi soutenir davantage encore l'accompagnement des personnes malades désireuses de finir leur vie chez eux, tout en bénéficiant des soins palliatifs.

Le centre de formation participe à cette démarche en renforçant son offre de formation pour répondre aux nombreuses demandes et permettre à tous les professionnels de métiers différents de pouvoir se former à la démarche palliative.

Le centre de documentation s'est également associé à ce projet en proposant désormais aux adhérents la consultation en ligne de son fonds documentaire. Réduisant ainsi l'iniquité géographique, chacun peut dorénavant consulter et emprunter les ouvrages à distance ainsi que recevoir la revue des sommaires de l'ensemble des périodiques. Ce portail documentaire est accessible sur le site internet www.compas-soinspalliatifs.org.

Enfin, COMPAS va expérimenter, dès janvier, un nouvel appui à distance des EHPAD par la mise en place de vidéo-staffs de soins palliatifs, en visio-conférence, visant à lutter là encore contre les disparités géographiques et l'inégalité d'accès aux équipes ressources.

Déterminés à travailler dans l'intérêt de tous et au bénéfice du plus grand nombre, œuvrant dans un esprit de collaboration avec nos partenaires du 44, puissions-nous ensemble faire de 2018 une année de promotion des soins palliatifs pour tous.

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, COMPAS
Ronan ROCHER, Documentaliste, COMPAS

Aurélia DARMANIN, Assistante administrative, COMPAS
Solenn LEPAROUX, Infirmière, COMPAS
Enora DELAMARRE, Infirmière, ECHO
Françoise ROUAUX, Infirmière libérale

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

Réflexion

Pour en finir avec La Dignité

Certains mots sont beaucoup trop grandiloquents pour être honnêtes. Certains mots semblent ne pouvoir être prononcés qu'avec emphase, comme s'ils n'avaient pour fonction que de grandir ceux qui les prononcent, comme s'ils ne servaient qu'à rallier des causes déjà gagnées d'avance. Pur effet rhétorique qui ne donne pas grand-chose à penser. La « dignité » fait partie de ces mots.

« La personne malade a droit au respect de sa dignité. » (Article L1110-2). Soit. Mais qui pourrait soutenir le contraire? « Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. » (Article Art. L. 1110-5). Mais que projette-t-on derrière ce concept de dignité: le respect de l'identité du patient? De son environnement? De ses choix? De sa santé? De son bien-être? De son intimité? De son autonomie? De sa sécurité?

Autant de conceptions et de positionnements qui peuvent très vite entrer en contradiction les uns avec les autres, voire s'opposer très violemment dans la pratique du soin. Chacun projetant dans cette notion de dignité ses propres valeurs, ses propres références professionnelles, ses propres normes morales, le mot « dignité » doit être explicité, bousculé, égratigné, soumis rudement à l'épreuve de la pratique et du questionnement éthique.

Pour prendre le contexte du soin en fin de vie, la loi affirme que les soins palliatifs « visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. » (Article L1110-10). Mais qu'est-ce que préserver et défendre jusqu'au bout la dignité des

patients? Que faudrait-il ultimement préserver pour une personne humaine lorsque la mort approche? Dans le contexte de la fin de vie, La Dignité n'est ni une norme, ni un repère qui permettrait de guider sereinement les professionnels dans leur pratique. Lorsque cela est encore possible, jusqu'où le choix de préserver la lucidité ou les capacités de communications du patient (pour dire adieu à ses proches) peut-il venir s'opposer à l'impératif de soulagement de sa douleur? Jusqu'où le respect des choix du malade (choisir de transmettre ou de taire certaines informations, accepter ou refuser les traitements et les soins, choisir le lieu de sa mort, etc.) peut-il s'opposer aux contraintes de l'organisation des soins ou aux décisions de ses proches? Jusqu'où la prise en compte de l'entourage du patient peut-elle venir menacer sa liberté? Jusqu'où les demandes verbalisées par les patients de refus

de soin, souvent transpercés par la douleur et l'angoisse, reflètent-elles l'expression « authentique » de leur autonomie? Jusqu'où est-il légitime de prendre en compte les choix du malade lorsque les conséquences de ces choix semblent aussi violemment menacer son bien-être?

Pour s'inscrire dans une démarche éthique, les soignants doivent se résoudre à marchander – voire à négocier – avec cette grande, parfaite et creuse Dignité. Respecter la dignité du malade est finalement un parcours rempli de doute, un long processus où le sens du soin est à réinterroger collégialement en permanence. La dignité est finalement multiple et loin des discours solennels. Au cœur de leurs pratiques, les professionnels composent avec de petites, fugitives et très intranquilles dignités.

*Aurélien DUTIER,
Philosophe, Chargé de mission
à l'Espace de Réflexion Éthique
des Pays de la Loire*

Synopsis

THE STORY OF GOD

Série, épisode de 50 minutes, avec Morgan FREEMAN.

Cette série actuellement diffusée sur RMC découverte ou disponible sur Netflix a pour objectif d'apporter des clés de compréhension sur les religions. Dans le premier volet, « La vie après la mort », Morgan Freeman cherche à percer le mystère de la vie après la mort. De l'Inde au Mexique en passant par Israël, le documentaire explore les sociétés qui ont développé des perceptions et croyances diverses en l'au-delà.

HISTOIRES DE LE DIRE

Un film de Julien LOMBARD, durée 52 minutes.

Documentaire sur le deuil, illustrant la singularité des sentiments face à la tragédie que représente la mort d'un enfant. Ce film aborde la résilience, le non-dit, les façons de raconter, de dire, de transformer sa vie suite au décès de son enfant. Avec en filigrane, les propos du professeur Nago Humbert, pionnier des soins palliatifs pédiatriques au Québec, président-fondateur de Médecins du monde Suisse.

Témoignage

Rencontre

Les soins palliatifs « visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. » (Article L1110-10 du code de la santé publique)

En service d'oncologie et de soins palliatifs, nous accueillons et prenons en charge des personnes fatiguées par la maladie, au corps altéré, amaigri, meurtri, dont l'image corporelle est modifiée... Hospitalisé, perdant son autonomie, le patient devient dépendant du soignant. Ce soignant qu'il ne connaît pas, à qui il va confier son intimité, ses ressentis, ses craintes et ses espoirs.

Mes questions au quotidien sont: et si c'était moi?

Quelles seraient mes attentes? Qu'est-ce que j'aimerais pour moi?

Cependant, mes attentes ne sont certainement pas les mêmes que celles de mon patient, c'est ce qui nous rend unique. Aussi, s'adapter au quotidien, à la personne en face de nous, à ce qu'elle est, à ce qu'elle veut, est indispensable.

La maladie vient bouleverser l'image corporelle, le patient ne pourra plus communiquer, respirer, se mouvoir comme avant: de par un déficit, une plaie tumorale apparente, une trachéotomie...

L'asthénie, la douleur le rendent dépendant des soignants qui l'en-

tourent, l'évolution de la maladie fait qu'il ne sera plus jamais autonome pour ses soins d'hygiène et d'intimité, il ne pourra jamais plus se déplacer seul, il devient incontinent...

Le patient ne se reconnaît pas, se sent vulnérable, enlaidi voire honteux. Il est souvent replié sur lui-même, ne fait plus attention à lui, à son hygiène, à son apparence. Il n'est plus cette personne qui réalise ses envies sans même y réfléchir, chaque mouvement devient une épreuve.

Les odeurs, les sécrétions, les modifications corporelles rebutent. La relation à l'autre s'en trouve altérée.

Et si c'était moi? J'aimerais que l'on me rende belle malgré tout, j'aimerais sentir bon, j'aimerais que mes proches puissent m'embrasser sans appréhension et sans dégoût. Je ne voudrais pas être source de rejet mais rester une femme, une mère, une personne à part entière, en droit d'aimer et d'être aimée; je voudrais être écoutée, que mes souhaits, que ma fatigue, que mes silences soient respectés.

C'est pour cela que dans les soins que je prodigue, je m'attache tout particulièrement à découvrir mon patient. Que souhaite-t-il, qu'attend-il de moi? Comment puis-je l'aider? Que veut-il? Quand le veut-il?

Pourquoi refuse-t-il parfois les soins? Pourquoi cette décision? Qu'éprouve-t-il? Quelle est sa priorité en ce moment?

Alors, le patient se retrouve au centre de sa prise en charge, décisionnaire, dans le respect de son être et de sa dignité.

Le soin est un support, un temps de rencontre à l'autre, pour apprendre à le connaître, à le comprendre et à adapter notre prise en charge.

Je m'attache à ce qu'il puisse choisir comment se déroulera chaque soin en fonction de ses valeurs, de ses besoins, de ses envies et qu'il puisse se rouvrir à son entourage, se reconstruire.

D'ailleurs, il n'y a pas d'obligation hormis quelques surveillances auxquelles nous ne pourrions pas nous soustraire (vérification des points d'appui, vérification d'une voie veineuse...).

Quid du patient défunt dont la toilette mortuaire se fait à plusieurs soignants, dans l'effervescence et le bruit?

C'est pour moi, un moment de recueillement et d'au revoir, dans une ambiance calme, feutrée, dans le respect de cet « autre » dont nous avons partagé un moment de vie, où il s'est livré à nous, nous a fait confiance.

C'est ainsi que dans mon quotidien et à mon sens, je respecte leur dignité.

*Florence GOURET
Infirmière,
Institut de Cancérologie
Catherine de Sienne*

Extrait

À deux pas de chez nous, un restaurant italien avait su nous trouver une table un peu isolée, ce qui évitait les spoliations alentour, les explications fastidieuses et la proposition de recommander sur nos deniers un nouveau plat en promettant que cette fois, il le laisserait intact. Nous pûmes donc, tandis que commençaient à tomber les feuilles des grands arbres sur le boulevard, continuer à sortir, et moi à insister pour ce faire, malgré des réticences maternelles de plus en plus marquées.

Une nuit de grand froid – soirée d'encre, vent noir et coupant, ce devait être à la fin de novembre – marqua cependant la fin de notre commune vie sociale. Alors que tout se déroulait à la perfection, que mon père, plus tassé qu'à l'été toutefois, semblait heureux de notre expédition (pas de chute dans l'ascenseur, pas de doigts blessés dans les montants du fauteuil, notre table à l'écart, mon assiette préservée de tout assaut intempestif) et que je m'apprêtais à écouter d'une oreille

complaisante l'étude des rouges responsables dans la rupture de l'union de la gauche – sans la contester comme je l'eusse fait du temps de son intégrité mentale – mon père négligea le verre de vin que nous venions de lui servir. Avant que nous n'eussions pu faire un geste, il avait basculé la tête en arrière, et laissé couler à grands flots débordant sur son menton, sa chemise et jusqu'à ses genoux, la bouteille entière dont il s'était emparé. Dans le silence soudain de toutes les tablées, au milieu des mines mêlant l'effarement au dégoût, nous tentions non sans humiliation de tamponner ses vêtements et son visage de nos serviettes dépliées. Son regard marquait l'incompréhension, la sensation indécise d'une désapprobation unanime et même un peu de panique, mais ses lèvres minces, encore violettes du vin dégoulinant, souriaient de volupté.

Élégies étranglées,
Olivier BARBARANT
Champ Vallon, 2013.

Bibliographie

Dignité humaine et liberté individuelle des personnes en fin de vie

DESGORCES, Richard
ASP Liaisons, 12/2015, n°51, p.27-29

Qu'est-ce qu'une vie qui mérite d'être vécue ?

MONNIER, Anne-Emmanuelle
Aider, 09/2017, n°2, p.36-42

Respecter la dignité de la personne humaine ; précisions sémantiques et conceptuelles

VERNET, Alain
Gestions hospitalières, 08/2015, n°548, p.407-411

Distinguer la personne et le sujet : un impératif éthique dans les maladies neurologiques atteignant la conscience

TANNIER, Christian
Jusqu'à la mort accompagner la vie, 03/2017, n°128, p.21-30

Le Tout Dernier Été

BERT, Anne
Fayard, 2017

La dignité [vidéo]

FIAT, Eric
Espace éthique AP-HP, cycle des Grandes Conférences, 2013
<http://www.espace-ethique.org/ressources/cours-en-ligne/la-dignite%C3%A9>

ACTUALITÉS GÉNÉRALES

Dans le cadre

« Introduction aux Rencontres de Sophie »

dont le thème est en 2018 « Vérité ou vérités ? »

Judi 8 février de 18h30 à 20h00 à l'Amphi 7, rez-de-chaussée haut
Faculté de Médecine - 1 rue Gaston Veil à Nantes. Entrée : 5€

Dr Aurélie LEPEINTRE, Médecin, Responsable de l'unité mobile de soins de support et de soins palliatifs du CHU de Nantes présentera « **la vérité du médecin** ».

Journée régionale des soins palliatifs des Pays-de-la-Loire

« Parcours du patient en soins palliatifs :
visibilité, partage et continuité »

Judi 17 mai au Palais des Congrès du Mans

24^e congrès national de la SFAP

« Désir et désirs... une dynamique en soins palliatifs »

Du 19 au 21 juin à Marseille

ACTUALITÉ COMPAS

Soirée débat du 25 janvier

Présentation du film « **Patients** »

Animation :

P. MORAEL, psychologue,
I. BOUSSEAU, infirmière COMPAS.

Horaire spécial :

18h30-21h30,
Hôpital de Vertou
Site des Clouzeaux.