

Quand l'un des deux s'en va...

« On sait bien que l'amour ignore toujours sa propre profondeur, jusqu'au jour des adieux » Kahlil Gibran, le Prophète

Editorial

L'actualité de ces derniers mois a été particulièrement chargée avec la situation de Monsieur Vincent Lambert. Que penser de son évolution ?

Cette situation nous touche tous, notamment au travers des médias et de la charge émotionnelle suscitée puis renforcée par la diffusion d'une vidéo cet été. Elle peut créer l'illusion d'une certaine proximité et inviter à la prise de position rapide... Au-delà de l'émotion et de la douleur qu'elle suscite, cette affaire se démarque par un véritable emballement judiciaire et médiatique dans lequel certains des acteurs s'enfoncent un peu plus chaque jour. Les flots ininterrompus d'écrits, de témoignages, de prises de position, d'invectives et de jugements personnels peuvent être, il me semble, une invitation des acteurs en soins palliatifs que nous sommes à la prudence, et surtout au respect. Respect de la dignité et de l'espace personnel et intime de Monsieur Lambert, respect de la douleur et du chagrin de l'ensemble de ses proches, respect de l'équipe soignante qui accompagne au quotidien ces personnes, et aussi respect de la grande complexité de cette affaire sur le plan éthique, politique et judiciaire.

Les soins palliatifs nous invitent au quotidien à l'humilité ainsi qu'au respect de la singularité de chaque situation rencontrée. Ce dernier aspect semble particulièrement malmené concernant la situation de Monsieur Lambert, du fait des nombreuses sollicitations et décisions judiciaires, d'une évolution en préparation de la loi Léonetti et de la très grande médiatisation nourrie des témoignages militantistes des associations et acteurs de la société civile et religieuse.

Acteurs en soins palliatifs, ce respect ne peut que nous inciter à la recherche de l'exactitude des faits et à la présomption de bienveillance de chacun des protagonistes, guidés très probablement par le sentiment de vouloir préserver et défendre l'intérêt de Monsieur Vincent Lambert.

En effet, celui-ci n'a pas, à l'image de 97,5% de la population française en 2012, écrit ses directives anticipées. Il n'a pas non plus nommé de personne de confiance. Soyons pour autant vigilant à ne pas glisser vers la culpabilisation. Alors de fait, il est tentant de considérer que les autres acteurs sont moins légitimes que soi-même à parler en son nom... et la bataille fait rage, aidée en ce sens par les avocats, les médias et les représentants de tout bord.

Bien souvent, plus la complexité est grande et plus il est nécessaire de ne pas confondre rapidité et précipitation. Dans ce cas, cela fait déjà 2 ans que la décision médicale de suspendre l'alimentation et l'hydratation a été prise. C'est très long pourrions-nous objecter, mais combien de rebondissements, de contre-avis et de disparités de points de vue entendus au cours de ces 24 mois ! La décision pour Monsieur Lambert sera décisive, irrévocable en terme de conséquence, nous le savons tous, et très certainement vecteur de soulagement pour certains mais aussi de déchirement et de traumatisme pour d'autres...

À ce jour, la Commission Européenne des Droits de l'Homme (CEDH) s'est positionnée et a validé la décision du Conseil d'Etat du 24 juin 2014 (par 12 voix contre 5), qui lui-même avait entériné l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation de Monsieur Lambert comme étant légal. Pour autant, cet avis n'a pas réellement permis à l'équipe soignante en charge de cette décision, confortée dans sa procédure, d'avancer sur cet accompagnement. Cet avis n'a pas non plus, loin s'en faut, permis d'apaiser les conflits familiaux et réduit les divergences de vue... Alors que la troisième procédure collégiale en vue d'un arrêt des traitements a été interrompue le 23 juillet 2015 à la demande de l'équipe soignante, faute de « conditions de sérénité et de sécurité nécessaires » réunies, de nouvelles démarches judiciaires viennent d'être initiées. Les parents de Monsieur Lambert demandent ainsi son transfert dans un autre hôpital, avec dommages et intérêts, l'équipe soignante sollicite une « mesure de protection » en faveur de Vincent Lambert et son propre neveu saisit la justice administrative en référé-suspension pour « une fin digne » de son oncle afin d'appliquer la décision validée par la CEDH. Cette audience est prévue le 29 septembre (soit le lendemain de l'écriture de ces lignes). Cet éditorial aurait pu être complété et actualisé après ce rendez-vous mais la décision prise ne saurait modifier le sens de ces quelques lignes.

Puisse qu'au-delà de ces déchirements et de la douleur, cette affaire médiatique nous incite à mener plus loin encore notre réflexion. Les questions du libre choix de la personne malade, de l'interdit de l'obstination déraisonnable, de la considération de l'alimentation et de l'hydratation artificielle comme traitement, de la procédure collégiale et de la représentation des patients inconscients sont épineuses et ne peuvent se réduire à des postures dogmatiques ! La nuance, la prudence et la clarification législative en cours doivent nous guider et nous rappeler qu'en sus de notre préoccupation soignante permanente pour l'intérêt de la personne malade, le soutien de ses proches et leur adhésion au projet de soins sont indissociables au bon déroulement de ces accompagnements.

Dans ces moments difficiles et chargés émotionnellement, les tensions et les divergences de regards des proches ne sauront se résoudre uniquement par un cadre législatif clarifié. La communication, le partage des informations et la construction d'un climat de confiance doivent prévaloir afin de mieux prévenir et faire face à ces épisodes de crispations.

La situation de Monsieur Lambert, au-delà de ses parents, de ses 8 frères et sœurs et de son neveu peut aussi nous interroger sur la place de son épouse, et la prise en compte de son couple... Précisons que la CEDH a rejeté, à l'unanimité, sa demande visant à représenter Vincent Lambert en qualité de tiers intervenant. Voici une réflexion que ce numéro automnal de l'écho réseau de COMPAS se propose de poursuivre à travers quelques articles sur la place du couple en soins palliatifs. Bonne lecture à tous.

Rodolphe MOCQUET, Directeur 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

Yannick HELARY, Directeur, Les Jardins du Vert Praud
Fabien LAMY, Directeur, Résidence La Bourgonnière
Gwenola LE GO, Médecin, Compas

Pauline MORAEL, Psychologue, Compas
Ronan ROCHER, Documentaliste, Compas

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

Pratique soignante

La vie affective et familiale du patient en service de soins palliatifs

L'arrivée en institution d'un patient jeune, en fin de vie, confronte les soignants à des interactions familiales et affectives particulières qui peuvent d'ailleurs se retrouver, dans une certaine mesure, à tout âge. L'entourage est souvent composé du conjoint, d'enfants, voire de parents encore jeunes qui essaient de maintenir à l'hôpital la proximité et l'intimité qu'ils partageaient avec le patient au domicile. Les soignants se retrouvent témoins d'une vie privée qui fait irruption dans un univers de travail et éprouvent parfois des difficultés à trouver leur place professionnelle voire ressentent des émotions pénibles qui perturbent l'accompagnement.

Pour prévenir ces écueils, il est souhaitable de s'informer sur l'organisation des soins à domicile. Une famille habituée aux passages pluriquotidiens d'une équipe d'HAD n'a pas pris le même rythme qu'un conjoint et ses enfants qui assumaient parfois seuls l'aide aux soins d'hygiène du malade. L'équipe soignante accompagnée par son cadre doit repérer les temps possibles d'accompagnement dans le soin, ce qui a du sens dans la vie familiale et affective, si c'est la demande des proches et du patient. L'hospitalisation est déjà en soi une rupture douloureuse dans la vie familiale, qui en appellera d'autres dans un deuil par étapes de « la vie ensemble avant ». Mais laisser leur place aux soignants, c'est aussi une opportunité pour le proche de réendosser son propre rôle vis-à-vis du malade.

La relation du soignant avec les très proches, conjoint, enfants, parents, doit être tissée avec « soin » dès les premiers contacts et sur l'initiative du soignant, qui les accueille en quelque sorte dans un nouvel espace de vie mais aussi de soins. Il s'agit d'apprendre à se connaître sans indiscretion mais avec bienveillance, de demander et accueillir ce que l'on veut bien nous dire de cette vie intime, quelles blessures le temps et/ou la maladie y ont porté, comment on peut la préserver, voire la restaurer.

L'équipe est ensuite témoin de l'évolution de la communication et des liens affectifs et corporels au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Elle est un recours pour expliquer aux proches les symptômes qui apparaissent, les stades psychologiques parcourus par le malade, sa perte d'autonomie et, dans certaines pathologies neurologiques ou ORL, l'altération de la communication. Mais parfois aussi, les soignants sont désarmés devant un conjoint ou un enfant enfermé dans sa souffrance, incapable ou non désireux de trouver auprès d'eux du soutien à ses émotions ou des réponses à ses questions. Ce n'est pas une remise en question de leur légitimité mais le choix du proche de cheminer autrement.

Tout au long du séjour, la chambre d'hôpital est à la fois espace d'intimité conjugale et familiale et lieu de travail des soignants. À la différence du domicile, l'équipe soignante n'est jamais totalement absente et elle doit imaginer des solutions simples pour préserver la « vraie vie » de famille tout en restant à proximité. Deux exemples de situation : M A demande à dormir deux soirs par semaine dans la chambre de son épouse ; certains dans l'équipe s'interrogent : la chambre du patient peut-elle devenir un espace privé dont la porte reste fermée pendant toute une nuit ? L'époux est-il raisonnable de laisser ses enfants à la maison en son absence ? Qui va s'en occuper ? On trouve une solution : l'équipe passe au tour du soir puis laisse la responsabilité à l'époux d'alerter en cas de problème d'ici le lendemain matin. Autre cas : M^{me} B vient souvent passer le moment de la sieste avec son époux. Les soignants, qui distribuent les bouteilles d'eau dans cette tranche horaire, la trouvent à plusieurs reprises allongée aux côtés de son mari. Ils sont gênés et questionnent leur cadre sur l'attitude à adopter. M^{me} A convient d'apposer un mot sur la porte « sieste » quand elle partage ce moment avec son mari et, ces jours-là, les soignants passent plus tard distribuer l'eau.

On peut s'interroger sur ce qui nous dérange dans l'intimité du couple et de la famille manifestée dans l'institution. Tout d'abord, elle confère au lieu de travail une dimension privée, intime, où le soignant ne sait plus toujours comment exercer sa mission. Il est à noter que dans le monde très féminisé des soins hospitaliers, la participation d'une épouse aux soins de son époux ou d'une mère aux soins de son fils est parfois vécue comme plus naturelle que l'inverse. Cette intimité prend aussi à témoin l'équipe des sentiments et de la souffrance de ceux qui vont être séparés. Cela peut déclencher des émotions chez les soignants, des mécanismes d'identification, de projection et/ou de fuite défensive. Enfin, la souffrance morale de l'entourage, alors que les soignants s'appliquent dans leurs soins et leur accompagnement, peut renvoyer ceux-ci à un sentiment d'impuissance.

En conclusion, comment réussir l'accompagnement du malade et des proches jusque dans l'intimité de leurs liens ? Avant tout, en s'efforçant de comprendre leur histoire et ce qui fonde ces liens, par la relation de confiance qu'on tisse avec eux, parfois avec l'éclairage du psychologue du service. Comprendre aussi comment la maladie et l'hospitalisation vont renforcer ces liens ou les désorganiser, souvent les faire évoluer. Bien accompagner, c'est aider et laisser la famille réaliser l'accompagnement qui lui est propre. C'est soutenir les proches en restant dans la priorité du soin au malade. C'est prendre à témoin l'entourage de notre propre accompagnement et l'y associer. C'est aussi accepter que la reconnaissance de notre travail ne soit pas toujours manifestée. C'est enfin encourager chacun dans son registre d'accompagnement, ils sont complémentaires et ils concourent ensemble au bien du malade en préservant son intimité et l'estime des soignants dans leur travail.

*Emmanuelle Chataigner,
médecin, SSR le Bois Rignoux*

Filmographie

Une merveilleuse histoire du temps

de James Marsh (sorti en 2014). Il s'agit de l'histoire de Stephen Hawking, brillant astrophysicien, qui, alors qu'il était à la faculté, a vu sa vie bouleversée par l'apparition d'une maladie de Charcot. Ce film passionnant et émouvant montre la persévérance d'un homme et l'implication de la maladie dans son couple. Un film d'une grande sérénité malgré les épreuves.

What we did on our holiday

de Guy Jenkin (sortie en 2014). De l'humour « so british » où comment traiter d'un sujet grave avec légèreté. Des dialogues truculents, des acteurs merveilleux, à ne pas rater !

Témoignage

Pendant mes 9 années de présence à l'USP de Nantes en tant qu'infirmière, j'ai assisté/participé à l'organisation de plusieurs mariages, que l'on nomme aussi mariage in extremis.

Chaque histoire est singulière, chargée d'émotions, avec une forte implication de l'équipe soignante en amont, au moment même du mariage et dans l'après.

Voici deux histoires qui ont pour objectifs communs de reconnaître et légitimer le couple à travers la célébration du mariage, dans un lieu habituellement non destiné à cet effet. Ceci à un moment où leur expérience de vie est à son stade ultime.

M. F a 27 ans, une compagne et une petite fille de 18 mois. Les relations avec sa famille sont compliquées; sa belle-famille soutenant sa compagne et sa fille. Il a un cancer métastatique, une grande altération de l'état général et évoque régulièrement avec l'équipe son mariage qu'il souhaite organiser prochainement. Chaque jour, les symptômes difficiles à contrôler, augmentent la dépendance et rendent la prise en soins compliquée. M. F interroge la possibilité d'amélioration et une sortie prochaine afin de poursuivre l'idée d'organisation du mariage.

Nous évoquons avec le couple la possibilité d'organiser cet événement dans l'unité. Dans un premier temps, M. F n'envisage pas du tout cette possibilité. Il n'évoque plus le sujet pendant quelques jours.

Nous restons disponibles et attentifs quand M. F nous parle de l'importance qu'il attache à la reconnaissance de sa compagne par sa famille; il souhaite qu'elle porte son nom pour affirmer leur vie commune au regard de l'entourage.

La maladie et l'anxiété évoluant rapidement, M. F et sa compagne nous demandent des précisions sur les conditions d'un mariage à l'USP. Ils sont conscients de l'aggravation de l'état général et de l'impossibilité d'un mariage à l'extérieur. Ils restent cependant dans cette nécessité du nom partagé afin d'être reconnus en tant que couple à part entière.

Sa compagne se charge des documents à rassembler et des démarches auprès de la mairie du lieu d'habitation; la cadre du service informe la direction et prend contact avec les personnes déléguées de la mairie concernée (en l'occurrence S' Herblain) ce sont elles qui entreront en contact avec la mairie d'origine du couple.

L'équipe propose aux proches impliqués dans la préparation, de mettre à leur disposition, la veille, la salle des familles qui sera le lieu de la cérémonie.

Celle-ci se déroule un samedi matin, trois amis de M. F, prévus en tant que garçons d'honneur, sont là pour l'aider à revêtir sa tenue de marié (les perfusions sont ôtées après avoir anticipé ou décalé les injections, et les dispositifs médicaux en place installés/cachés). La salle est habillée de multiples décorations colorées, les tables prêtes à recevoir les mets que chacun apportera afin de marquer ce temps de partage intense. Les proches arrivent les uns

après les autres et le service est en ébullition quand arrivent les deux délégués de la mairie à 11h00. Le temps semble suspendu, M. F souriant, installé dans un fauteuil accueille sa compagne et sa petite fille.

La cérémonie se déroule dans l'intimité (relative) de la salle des familles, puis M^{me} F, les yeux rougis, vient nous chercher pour partager avec eux ce moment tant attendu, même s'il marque à la fois la joie et l'angoisse de la mort à venir.

L'émotion perceptible pour chacun, proches et soignants, est présente une grande partie de la journée; les autres patients/familles informés de l'événement semblent partager eux aussi ce moment et n'auront que peu de demandes.

M. F décédera quelques semaines plus tard.

M^{me} C est accueillie dans l'unité un samedi à 16h00. Elle a 38 ans, un compagnon, un garçon de 8 ans et une fille de 4 ans. Ils habitent en Vendée où M^{me} C est hospitalisée depuis 2 semaines; le maintien à domicile étant compliqué.

Elle a un cancer métastatique qui a évolué rapidement depuis quelques semaines.

À l'entrée, son compagnon vient au-devant de l'équipe pendant que le médecin examine M^{me} C. Il nous confie: « nous sommes venus pour nous marier aujourd'hui dans ce service parce qu'on nous a dit que c'était possible; tout est organisé chez nous la semaine prochaine mais ma compagne sent que la maladie évolue vite et le médecin nous a dit «le temps est compté». Il nous dit l'importance qu'ils donnent à ce «dernier acte d'amour», quelques-uns de leurs proches les accompagnent.

Nous avons une info concernant le mariage à organiser mais nous ne savions pas que le couple souhaitait le célébrer ce jour-là. Nous rencontrons le couple dans la chambre en compagnie des enfants: le garçon observe et écoute puis sort rapidement de la chambre. Il s'enferme dans les toilettes et crie à travers la porte que ce n'est pas un vrai mariage, ce n'est pas une fête puisqu'on est à l'hôpital! Sa grand-mère, témoin de cette expression de douleur réussira à le faire sortir après plus d'un quart d'heure de discussion.

La maman, fatiguée et très douloureuse après le transport d'une heure et demie, demande à parler à

son garçon, elle le prend à côté d'elle dans le lit en présence du papa et de la petite sœur.

Chacun respectera ce moment d'intimité dans la chambre où l'émotion déborde.

Pendant qu'un binôme prend en charge les autres patients, l'autre se répartit les appels afin d'évaluer les possibilités d'organiser le mariage.

Dans l'ordre, il s'agit de contacter le cadre, le directeur de garde et le commissariat pour obtenir le numéro de l'adjoint du maire en charge des mariages, présent ce week-end. Celui-ci prend note de la situation et nous demande des précisions afin de préparer au mieux la cérémonie.

Nous accueillons aussi les proches qui sont très émus et nous disent n'avoir rien prévu: pas de fleurs, de boissons, de gâteaux.

Nous appelons alors une collègue et transmettons les goûts de M^{me} C pour les fleurs (elle rêve d'un bouquet d'orchidées blanches) une autre s'occupe des boissons et des gâteaux.

Petit à petit, les choses se précisent: le délégué de la mairie a reçu les documents nécessaires (le dossier étant prêt dans la commune de M^{me}) par fax et prévient qu'il arrivera vers 20h00 avec une collègue. M^{me} C souhaite se préparer avec notre aide; elle évoque sa difficulté à se marier dans ces conditions mais n'imagine pas mourir sans porter le nom de son compagnon depuis 15 ans.

La cérémonie a lieu à 20h30 ce même soir, dans la salle des familles, M^{me} C installée au fauteuil, tenant un bouquet d'orchidées M. la soutenant, entourés de leurs enfants et des proches présents, en larmes pour la plupart.

Nous ressentons alors le rôle important de chaque membre de l'équipe qui a assuré la continuité des soins pour tous dans une certaine effervescence. Le service est connu pour son calme, pourtant il est toujours possible d'y introduire de l'inattendu quand l'objectif sert l'intérêt du patient dans des circonstances exceptionnelles.

M^{me} P (puisque mariée) est décédée le vendredi suivant, veille de la date du mariage prévu initialement dans leur commune.

Gabrielle Dauce,
Infirmière coordinatrice, COMPAS

Extrait

La sexualité

Il est une perte dont on parle peu et qu'on préfère passer sous silence. Quand un des partenaires, au sein d'un couple, tombe gravement malade, qu'advient-il de l'intimité? Que devient la sexualité, qui est incontestablement un moteur essentiel de la relation et pas seulement pour les couples les plus jeunes? La perte d'une vie sexuelle satisfaisante a immanquablement des conséquences sur la relation (même si certains affirment que cela n'a pas d'importance dans un tel contexte).

De multiples facteurs concourent à altérer la vie sexuelle; le corps est atteint dans son intégrité. Les cathéters, les poches de colostomie, ou encore les séquelles de la chirurgie, comme l'ablation d'un sein, sont autant d'agressions de l'image corporelle du malade. Il se sent touché dans sa confiance et l'estime de lui-même. Il peut avoir honte de son corps mutilé et ne plus vouloir le montrer.

Ce corps est peut-être également douloureux et on craint de lui faire mal pendant l'acte sexuel (quand, par exemple, les rayons pour traiter un cancer de l'utérus créent une inflammation du vagin). La personne malade a conscience de ne plus être désirable comme autrefois, ou son désir est émoussé, voire totalement absent, car elle est trop fatiguée, trop nau-séuse ou trop angoissée. Et même si le désir reste

présent, il est possible que les effets secondaires des traitements médicaux ou chirurgicaux y fassent obstacle: les médicaments contre le cancer de la prostate, par exemple, engendrent l'impuissance, la chirurgie de ce même cancer peut rendre incontinent, avec des fuites d'urine lors de la masturbation.

Pour le conjoint non malade, le refus du rapport sexuel peut aller jusqu'au dégoût d'un corps qu'il ne reconnaît plus. De plus, de façon réelle (pour le sida) ou de façon fantasmagorique (pour les autres pathologies, comme le cancer), la peur de contracter la maladie peut être un frein puissant à l'émergence du désir.

La sexualité est aussi le lieu où vont s'exprimer les tensions inconscientes. S'il existe dans la relation du couple des zones de conflit, des rancœurs cachées ou de l'agressivité rentrée, il est possible que cela se manifeste à l'occasion du rapport sexuel. Reproches non-dits et amertumes peuvent conduire à refuser de se donner sexuellement à l'autre, avec le désir inconscient de le punir de tout ce qu'il nous fait subir.

La spontanéité du désir sexuel se trouve parfois minée, car celui qui va bien se sent « bestial » à l'idée d'avoir besoin de sexe, alors que l'autre est malade et dépourvu de tout désir. À l'inverse, la culpabilité peut également naître du fait qu'on ne désire plus la personne malade, alors qu'elle-même demande encore

l'accès à ce plaisir. « Elle a déjà tant perdu, se dit-on, et même cela, je le lui refuse », et on se sent coupable.

Enfin, on ne peut pas ignorer le gigantesque tabou qui pèse à l'hôpital sur les relations sexuelles entre proche et patient. On craint de se voir opposer un cinglant « Ce n'est pas le lieu pour ça, attendez votre sortie », si on exprime ce désir. Quoi qu'il en soit, on redoute de toute façon d'être considéré comme un obsédé ou un « vicelard » (même si les équipes soignantes font parfois tout leur possible pour permettre un peu d'intimité).

Par ailleurs, il est important d'éviter la confusion entre intimité et sexualité. Quand on se plaint et que l'on souffre de la disparition de la sexualité, n'est-ce pas aussi la nostalgie de cette proximité de cœur, émanant du contact physique, qui se fait sentir? Car, au fil du temps, il arrive qu'on « oublie de se toucher », tellement on est pris dans le tourbillon des tâches quotidiennes. On ne pense plus à se prendre dans les bras, ni à se caresser, ni à s'embrasser. Il faut pourtant se rappeler combien cela est nécessaire, quand tous les éléments extérieurs s'acharnent à séparer le corps.

Vivre ensemble la maladie d'un proche
Dr Christophe Fauré

Bibliographie

Intimité et sexualité des patients hospitalisés en soins palliatifs: enquête auprès des soignants

Cérignat, Julie; Tang-Lévêque, Ai Thu Nguyen; Médecine palliative, Elsevier Masson, 05/2015, Vol.14 n°2, p.84-90

La sexualité du couple en soins palliatifs, du tabou aux possibles

Pilon, Nicole; Bouti, Catherine; Bouffart, Laurence; Mallet, Donatien; Soins, Vol.57 n°782, janvier 2012, p.22-25

Accompagner l'accompagnant/Papillon, Bernadette; JALMALV Jusqu'à la mort, accompagner la vie, 09/2011, n°106, p.55-56

Le deuil d'un conjoint: quand la mort sépare le couple

Pillot, Janine; JALMALV Jusqu'à la mort, accompagner la vie, 09/2003, n°74, p.62-76
Vivre ensemble la maladie d'un proche; aider l'autre et s'aider soi-même/Faure, Christophe; Albin Michel, 2002, 262 p.

ACTUALITÉS GÉNÉRALES

15^e congrès national de la SFETD

Cité des congrès de Nantes, 12-14 novembre 2015

32^e congrès de la SFPO

(société française de psycho-oncologie)

Du 18/11/2015 au 20/11/2015

Lieu: Lille Grand Palais 1, boulevard des Cites-Unies 59800 Lille

ACTUALITÉS COMPAS

Journée COMPAS: « À l'écoute des sens »

1^{er} décembre 2015, Salle Adélis - 9 bd Vincent Gâche - Nantes
inscription au 02 40 16 59 90

Prochaine soirée débat: L'intérêt du sociogénogramme en soins palliatifs

26 novembre 2015

animée par G. Dauce, infirmière, S. Riou, psychologue (COMPAS).
Hôpital Sèvre et Loire, Site Hospitalier Les Clouzeaux,
1 rue Alphonse Fillion, VERTOU.

Réflexion

Ce couple qui pose problème

Différents acteurs participent à la prise en charge d'un patient en situation de maladie évolutive ou en fin de vie dans les services. Ils ont pour fonction de répondre, à plusieurs et de manière interdisciplinaire, à la gestion des symptômes, de l'inconfort et de la souffrance globale, dans une volonté de prendre soin de l'autre qui se voudrait optimale. La représentation de l'homme en tant qu'« être bio psycho social » ainsi que l'idéal, propre aux soins palliatifs, de sa prise en charge dans l'ensemble des dimensions qui le constituent, viennent continuellement nous questionner et parfois nous mettre en difficulté.

Chargé de l'histoire familiale et individuelle du sujet, avec ses joies, ses peines et ses tensions, le couple a toute sa place dans le temps de la fin de vie. Il nous semble donc indispensable d'intégrer le conjoint(e), l'ami(e), l'amant(e) à la prise en charge du patient. Telle que nous l'entendons, celle-ci se doit d'associer « l'autre » dans cette période de séparation. Nous avons à accompagner le regard du conjoint face à la dégradation, à la perte de mobilité ou de la parole de son partenaire. Les professionnels sont là pour répondre à ses questions, l'aider à retrouver une place auprès de ce proche qui n'est plus le même, qui change et qui part.

Ce questionnement sur la place du couple en soins palliatifs, interroge également celle du soignant. Quelle considération lui laisse-t-on dans notre prendre soin au quotidien ? Quelle place lui accorde l'institution hospitalière ? Le couple connaît une modification dans son lieu d'expression : il passe du domicile, lieu intime par excellence, à une chambre d'hôpital, neutre, aseptisée, impersonnelle. Plusieurs échanges entre collègues ont permis, non pas de discuter de la place du couple, mais de ce qui dans un établissement de soin était acceptable collectivement et de ce qui ne l'était pas. Dans le cadre d'un travail sur le respect de l'intimité mené au sein de l'ICO René GAUDUCHEAU en 2010, nous avons cherché à identifier nos représentations collectives quant à ce qui se passe derrière la porte de la chambre lorsque nous la refermons, laissant place à la vie du couple. Acceptons-nous de mettre la pancarte « Ne pas déranger » pour laisser à cette « entité » tout le temps de se retrouver ? L'hôpital a-t-il pour mission d'accueillir tous les besoins des patients, y compris la sexualité du couple ? La chambre est-elle considérée comme un espace appartenant au patient ? Ne venons-nous pas interrompre un moment de tendresse en entrant dans cette chambre, en trou-

vant ce couple enlacé ? Est-ce que les mourants ne souhaitent plus avoir de relations sexuelles ? Il est important de prendre conscience de cet imaginaire collectif et de nos projections sur la place du couple et de l'intimité en établissement de soins. Sommes-nous prêts à accueillir la demande du couple et à en discuter avec lui, sans ressentir gêne ou exprimer de jugement ? Avons-nous les compétences pour y répondre ? Ou devons-nous considérer la privation de la sexualité comme un deuil parmi tous ceux que le patient doit consentir au fur et à mesure de l'évolution de sa maladie ?

À mon sens, l'interrogation de la place du couple ne doit pas se limiter à la seule dimension sexuelle, mais à l'intimité au sens large, faite de caresses, de baisers, et d'attention. Elle doit amener de manière plus large à questionner la place que nous souhaitons laisser au couple dans les chambres de « nos » services, lieu social et de transit. Jusqu'où cet espace nous appartient-il véritablement ? N'est-il pas de notre ressort d'en faire le lieu du respect de l'intimité de chacun ?

*Devi COURNILLOUX, infirmier libéral,
Douarnenez, ancien professionnel de l'ICO
René GAUDUCHEAU*

Quelques questions

La question de la sexualité des patients est-elle abordée lors des transmissions soignantes ?

L'intimité et la sexualité du couple sont-elles interrogées, admises ou favorisées dans la prise en charge du patient ?

Lors de l'installation d'un matériel de soin à domicile, l'impact sur la relation de couple est-il envisagé ?

Etes-vous prêts à vous organiser pour rendre possible une intimité ?

Des soins sont-ils mis en œuvre visant à réhabiliter l'image de soi du patient ?

Est-il proposé au conjoint de prendre part aux soins visant le confort et le plaisir ?

L'équipe a-t-elle bénéficié d'une formation pouvant lui permettre d'envisager sereinement la relation de couple dans la prise en charge globale du patient ?

L'équipe dispose-t-elle d'un référent susceptible de porter les questionnements sur l'intimité et la sexualité des patients ?

Les relations homosexuelles suscitent-elles des échanges de point de vue dans votre équipe ?

Appel à candidature

L'ÉCHO RÉSEAU invite tout soignant de structures adhérentes et professionnels libéraux à venir enrichir le comité de rédaction du réseau COMPAS.

Quatre numéros, thématiques, sont publiés chaque année. Le comité de rédaction assure la conception et la réalisation de chacun d'entre eux.

La pluridisciplinarité des acteurs constitue un atout pour son enrichissement, son dynamisme et son devenir.

Toutes les bonnes volontés sont les bienvenues !

Pour faire acte de candidature, vous pouvez contacter le 02 40 16 59 90 ou adresser un mail à : compas.domicile@chu-nantes.fr