

Osons...

« Il faut oser en tout genre mais la difficulté c'est d'oser avec sagesse » Bernard Fontenelle

Editorial

Osons le dire, les soins palliatifs ne sont pas encore à la hauteur de nos espérances... S'ils permettent un accompagnement de qualité lorsqu'ils sont déployés, sachons et osons... reconnaître que tous les patients n'en bénéficient pas de façon identique. Inégalités dans la formation professionnelle, disparités dans l'accès aux équipes d'appui, inéquités des ressources et des moyens, insuffisance d'informations, sont autant de facteurs susceptibles de malmener les valeurs que portent et revendiquent les soins palliatifs. « Soulagement - respect - écoute-éthique » doivent pouvoir s'inscrire durablement dans nos accompagnements. Sachons réunir nos forces, oser travailler ensemble, plus encore, pour faire face aux difficultés éprouvées par les personnes malades, leurs proches et les équipes soignantes. Osons permettre davantage la créativité, l'adaptabilité et l'ingéniosité. C'est le vœu que je souhaite adresser à l'ensemble des acteurs en soins palliatifs que nous sommes pour cette nouvelle année 2015 qui débute et qui promet la poursuite de réflexions essentielles sur les conditions d'accompagnements de nos concitoyens.

*Madame la présidente de COMPAS,
Mesdames, Messieurs les membres du conseil d'administration,
Mes collègues de l'équipe de coordination de COMPAS et moi-même,
Nous vous adressons nos meilleurs vœux pour l'année 2015.*

Rodolphe MOCQUET
directeur COMPAS



Un petit « souvenir » de la dernière journée des référents du 27 novembre 2014

La table ronde était composée de gauche à droite de Fanny BORDEIANU, médiatrice, Médecins du monde, Laëtitia CUISINIER-CALVINEAU, psychologue, CRCT CHU Nantes, Viviane LE NAOUR Psychologue, Réseau RESPECTE, Lesneven, Gwenola LE GO, Médecin, Compas, Sandrine DIARD Cadre de Santé et Noëlle SCHMITT Aide-soignante, service mortuaire, CHR Saint Nazaire.

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

Gisèle DANDRIMONT, Infirmière libérale
Yannick HELARY, Directeur, Les Jardins du Vert Praud
Fabien LAMY, Directeur, Résidence La Bourgonnière

Gwenola LE GO, Médecin, Compas
Brigitte RENARD, Coordinatrice administrative, Compas
Ronan ROCHER, Documentaliste, Compas
Françoise ROUAUX, Infirmière, 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
(à partir du 1^{er} mai 2013)

Pratique soignante

Le CHU DE Clermont-Ferrand ouvre son bar à vin pour les patients en soins palliatifs

Parce qu'une situation palliative ne se résume pas à une phase terminale, dans le centre de soins palliatifs du CHU de Clermont, les soignants privilégient le bien-être au quotidien de leurs patients. Le service vient d'y ouvrir un bar à vin. Inédit.

« Mes deux parents sont décédés d'un cancer. Pour les deux, boire une coupe de champagne ou quelques gouttes a été l'un des derniers plaisirs de leur existence, alors qu'ils ne s'alimentaient plus, du fait de leur maladie ». Une dernière gorgée à l'hôpital, bue, appréciée en communion avec la famille, mais en cachette du personnel.

Les témoignages comme celui-ci affluent dans le bureau du Docteur Virginie Guastella, chef du service du centre soins palliatifs du CHU clermontois depuis que le projet d'un bar à vin dans son unité sur l'hôpital nord de Cébazat, validé par la direction, a été dévoilé dans les médias.

Poursuivre un petit bout de route avec un grand bourgogne ou un peu de champagne... Partager cet instant avec son entourage... Et voici le quotidien au rythme institué par les soins, visites, toilettes, repas et collations, agréablement chamboulé. Une entorse à la règle pour le plaisir. « Dans un monde d'hypermédicalisation, où l'on est sans cesse dans l'excès de précaution, nous, des professionnels des soins palliatifs, tentons de résister au « tout sanitaire » en prenant le plus grand soin du patient, en lui offrant ce plaisir » explique le médecin. Bousculer le quotidien et ouvrir le champ des possibles. Avoir le choix.

Le vin n'est pas ici le seul plaisir permis. « Nous sommes sensibles à la sensorialité des patients: on peut les autoriser à fumer en les accompagnant en extérieur ou dans une pièce dédiée; on leur propose d'écouter de la musique... »

Les soignants sont sensibilisés à la musicothérapie, à l'aromathérapie et offrent des soins de socioesthétique ou encore le toucher-massage dans la

relation de soin... « Tout ceci concourt à valoriser les traces mémorielles des patients du goût, du tact... Les invitant à de nouvelles sensations ».

« La maladie défigure, décharne, désocialise, poursuit-elle et si en plus on sépare le patient d'un de ces petits rituels auquel il aspire, il n'a plus aucun repère. L'idée c'est de lui permettre de continuer à exister, de réhumaniser la vie ». De choisir comment finir sa vie. Avec l'ouverture officielle de ce bar à vin, le CHU de Clermont-Ferrand fait figure de précurseur même si d'autres établissements cultivent également mais de manière informelle, cette manière de faire le bien en fin de vie.

Cette cave à vin toute simple, tel un réfrigérateur opaque ronronnant dans une petite pièce du service, met fin à une hypocrisie qui prévaut un peu partout. Une initiative qui se doit de faire des émules, Virginie Guastella en fait le vœu.

Article de Michèle GARDETTE
Journal LA MONTAGNE

Expérience

Un cadre unique au cœur de Besançon

La Maison de Vie est installée dans une bâtisse de charme du XVIII^e siècle totalement rénovée et mise aux normes pour les personnes à mobilité réduite. Située en centre-ville, dans le quartier de St Ferjeux au pied de la basilique, la maison de Vie est proche de toutes les commodités (transports en communs,

commerces etc.). Elle est implantée dans un parc de trois hectares arboré et paisible.

Aménagée comme une véritable maison d'habitation sur trois niveaux, elle offre un espace chaleureux et familial, avec un salon donnant directement sur le jardin, une cuisine

à la disposition des résidents et de leur famille. Les chambres, toutes individuelles, sont décorées avec soin dans une harmonie de tons neutres, naturels et chauds, de camaïeux de beiges. Elles sont ponctuées d'objets et de meubles chinés. Tout le charme des maisons de famille.

Accompagner et prendre soin

Accompagner et prendre soin constituent les deux mots-clés de la Maison de Vie. Toute notre équipe a particulièrement à cœur de faire vivre et concrétiser ces deux dimensions dans le quotidien de toutes les personnes que nous

accompagnons. Résidents et familles doivent pouvoir se sentir entourés et écoutés, chacun dans toute la singularité de sa situation. Prendre soin, au sens premier du terme, inclue également tout une gamme de prestations

qui permettent à chacun de retrouver le plaisir par le corps. Nous proposons notamment à nos résidents des séances de massages (shiatsu, massages énergétiques...) mais aussi de la sophrologie, ou encore d'art-thérapie.

Recréer des solidarités

Vivre des moments de plaisir simple comme sortir au cinéma, voir un spectacle, se promener, etc. favorise tout à la fois le maintien physique, le relationnel et le moral de nos résidents. La mobilisation des bénévoles de nos associations partenaires permet d'organiser*

tout au long de l'année de nombreuses activités.

Organisées en fonction des envies et des besoins des résidents, elles sont un formidable moyen de se sentir encore appartenir à la société; de se sentir toujours pleinement vivant!

Extrait de la présentation de la Maison de vie de Besançon, Établissement d'accueil temporaire Maison d'accompagnement et de répit

Croix-Rouge française

Témoignage

La Médiation animale avec les Toutous Câlins

J'interviens avec ma chienne en tant que bénévole en maison de retraite ou maison d'accueil spécialisée. Cela permet aux résidents de garder un lien social avec l'extérieur. Voir leurs sourires est la meilleure des récompenses.

Bien sûr les structures sont variées, et nous devons nous adapter aux résidents et à leurs pathologies. Et on se dit à chaque fois qu'il ne faut pas qu'on s'attache, on rencontre des personnes attachantes pour qui nous sommes parfois la seule visite, et les voir décliner est parfois difficile.

Il y a la personne âgée qu'on a connue, se promenant dans les couloirs avec nos chiens, et qui a un moment donné se retrouve dans un fauteuil roulant. On lui explique qu'on va quand même se promener, elle est contente de pouvoir le faire. Et puis un jour on arrive et elle est couchée, diminuée, on a un peu peur de ce qui va se passer, mais on y va quand même. En général on est bien accueilli et on a du mal à repartir et à la

laisser. On lui promet de revenir, en croisant les doigts pour qu'elle soit encore là le mois suivant.

J'ai eu l'occasion de rencontrer en début d'année dans une nouvelle structure où j'allais pour la seconde fois, une petite mamie qui avait fait un AVC et pour qui les jours étaient malheureusement comptés. Je suis rentrée dans la chambre accompagnée de la directrice avec un peu d'appréhension. Sa fille était là et elle nous avait fait passer le message que sa maman aimait les chiens. Je lui ai mis Chipie (une croisée épagneul) sur le lit et nous avons pu échanger quelques mots toutes les deux malgré sa difficulté à s'exprimer, elle était ravie, détendue, ça se voyait qu'on lui faisait plaisir. Chipie n'a pas bougé, elle s'est installée confortablement et s'est laissée caresser. Sa fille a fait des photos de sa maman caressant la chienne. Elle partait en voyage et n'a pas revu sa maman qui est décédée la semaine suivante.

Je vais aussi dans une Maison d'Accueil Spécialisée où les pathologies sont lourdes. La première fois j'ai eu envie de partir en courant, maintenant c'est l'inverse, j'ai toujours hâte d'y aller. J'y ai rencontré une personne avec une maladie du cerveau qui, je le sais, n'ira pas en s'améliorant. Ma chienne l'a « adoptée » la première fois qu'elles se sont vues. Aujourd'hui nous finissons toujours la séance par elle et on arrive à communiquer bien qu'elle ne parle pas. La chienne se couche sur le lit et se laisse grattouiller.

Que les personnes soient jeunes ou âgées, paralysées par un accident, un AVC, le contact avec un animal leur apporte beaucoup. Souvent les soignants nous disent qu'ils les trouvent plus détendus après la séance et comme le contact s'est établi, ils peuvent en reparler.

Annie BOISLEVE

Association « Les Toutous câlins »

Extrait

Qu'est-ce qu'un récit de vie et qu'est-ce que raconter ?

Le récit de vie permet à la personne de faire le point, il aide à une appropriation, à une réconciliation, à voir autrement son passé. Pour qu'il en soit ainsi, il ne s'agit pas de raconter sa vie d'une manière spontanée comme tout un chacun le fait à l'occasion. Il s'agit d'abord de rassembler des événements et des moments clés de sa vie pour en construire un récit et un sens. Dans cette entreprise, la personne choisit, sélectionne, organise les faits de manière à donner de son parcours une cohérence. Elle raconte, puisque raconter répond

à une disposition humaine de mettre en intrigue une histoire avec un début, une fin, des personnages, une action. « Raconter son histoire engage en effet une mise en forme globalisante ou totalisante. « On en peut évidemment tout dire, mais à l'insu de la personne, les choix se font en fonction d'une clarification et d'une signification. C'est un travail d'élucidation exigeant qui demande une forte implication personnelle, une capacité d'introspection, bref d'être animé par un désir de recherche sur soi pour mieux comprendre qui l'on est, d'où l'on vient et

où l'on va. Cette aventure répond à une quête identitaire qui inscrit la personne dans une dynamique d'historicité lui permettant ensuite de se situer dans l'Histoire plus large, celle des autres et de la collectivité.

Lucie MERCIER

Le Récit de Vie :

outil fécond à une étape de transition

Les Cahiers francophones de soins palliatifs volume 10 n°1

Quelques dates à retenir

CONGRÈS SFAP

25-27 juin 2015

Cité des Congrès • Nantes

Thème : Partager et transmettre

JOURNÉE DES PAYS DE LA LOIRE DE SOINS PALLIATIFS ET D'ACCOMPAGNEMENT

Judi 2 avril 2015

Centre des Congrès d'Angers

**Thème : La Loi Léonetti, 10 ans après.
Expériences et perspectives.**