

Écho Réseau



Aux confins du soin

En ce début d'année, nous nous associons aux membres du conseil d'administration de l'association COMPAS et aux professionnels de l'équipe de coordination pour vous souhaiter une très belle et heureuse année 2022!

Cette année 2021 aura une nouvelle fois été marquée par l'épidémie de la Covid-19, découvrant de nouvelles vagues et de nouveaux variants, accompagnés de nouveaux protocoles et traitements pour y faire face.

Si en 2020 les soignants se voyaient applaudir à 20 h pour leur courage et leur présence, 2021 nous montra combien les soignants ont pu être ébranlés et éprouvés par les situations vécues. Bousculés dans leurs valeurs, meurtris par leur impuissance, ils ont été nombreux à se réfugier dans le silence, mutiques face à un quotidien trop lourd à témoigner... À genoux, notre système de santé s'est retrouvé en manque de soignants et nos concitoyens sont devenus spectateurs de l'insuffisance de l'état à maintenir notre offre de soins et nos lits ouverts. Le mal couvait depuis longtemps et la covid-19 est venue le révéler à tous.

Depuis toujours, nombreux sont les jeunes et moins jeunes qui souhaitent pouvoir être utiles aux autres et aspirent aux métiers du soin et de l'accompagnement afin d'être en adéquation avec leurs aspirations personnelles. Seulement, ces dernières années, la rudesse du quotidien a souvent malmené les valeurs soignantes, fait perdre le sens des pratiques, annihiler la possibilité d'être présent à l'autre, empêcher le besoin de se soutenir et de partager ses questionnements et ses doutes.

Alors, « parce que les tempêtes donnent des racines plus profondes aux chênes », comme le dit le proverbe chinois, emparons-nous de 2022 pour nous recentrer sur nos essentiels et remettre au grand jour ce qui fonde nos pratiques.

Concernant la démarche palliative à laquelle nous croyons, sachons nous rappeler qu'elle s'appuie sur une préoccupation respectueuse et constante du désir de la personne malade, ainsi que sur la singularité de chaque situation. Souvenons-nous également que les situations difficiles se résolvent toujours à plusieurs ainsi que les dilemmes éthiques.

Face aux difficultés actuelles et aux impossibles, seul un travail collectif de priorisation et de recherche de sens permettra aux équipes de maintenir leur mobilisation et de préserver leurs motivations initiales.

L'année 2022 sera celle du nouveau plan national des soins palliatifs, mais le débat sur une éventuelle évolution du cadre législatif s'invitera aussi probablement lors de la campagne pour les élections présidentielles. En cas de nouvelle tempête annoncée, la communauté des acteurs en soins palliatifs, tel le chêne, devra alors rechercher ses racines et s'en souvenir afin de ne pas perdre le cœur de sa démarche et la vitalité de ses actions.

Découvrons au travers du témoignage du Dr Ferron combien certains accompagnements et soins difficiles peuvent nous mener aux confins du soin, questionnant le tabou et l'influence de nos représentations dans nos pratiques. En quoi la formation, la collégialité, le dialogue et le collectif pourraient-ils alors servir de remparts? Le conte de la belle au bois dormant nous sera alors proposé, venant nous interroger sur la recherche du sommeil face à la mort.

Bonne lecture et bonne réflexion à tous!

Philippe CAILLON et Rodolphe MOCQUET
Président et Directeur de COMPAS



Comité de rédaction

Aurélia DARMANIN,
Assistante administrative,
COMPAS

Enora DELAMARRE,
Infirmière, Maison d'Accueil
Spécialisée DIAPASON

Béatrice FOREST,
Psychologue libérale

Joséphine HASY,
Aide-soignante

Pauline HERBLOT,
Psychologue clinicienne,
COMPAS

Isabelle LAFONT,
Infirmière,
COMPAS

Ronan ROCHER,
Documentaliste,
COMPAS

Leslie RUEL,
Psychologue,
Hôpital Privé du Confluent

Coraline VIGNERAS,
Médecin Coordinateur
COMPAS



RÉFLEXION

Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD), y a-t-il un tabou de l'induction ?

Médecin, en équipe mobile de soins palliatifs, j'ai pu constater avec mes collègues, la charge émotionnelle liée à l'induction dans la SPCMJD.

Il y a un peu plus d'un an, l'accompagnement particulier d'un patient demandeur d'une SPCMJD a suscité dans notre équipe beaucoup de réflexion. En effet, lors de la discussion de la mise en œuvre de la SPCMJD avec l'équipe soignante prenant en charge le patient, nous avons ressenti une réticence voire une résistance de l'ensemble de l'équipe à réaliser une dose de charge pour induire la sédation. L'équipe préférerait la réalisation d'une perfusion continue que l'on augmenterait progressivement par paliers.

Cette réticence nous a questionnées, d'autant plus qu'elle faisait écho à des situations cliniques antérieures où l'induction s'était avérée éprouvante pour l'équipe soignante.

D'ailleurs l'HAS, dans son guide du parcours de soins sur la mise en œuvre de la SPCMJD mentionne que « la dose de charge permet un endormissement rapide, souvent mal vécu par les soignants ».

Y a-t-il un tabou de l'induction ? Quelle est la représentation symbolique pour les équipes de cette pratique ?

Pour mieux appréhender cette question, j'ai souhaité confronter le vécu des soignants aux données retrouvées dans la littérature.

Il apparaît que la coupure communicationnelle brutale générée par l'induction entraîne une rupture du lien qui est difficile à vivre pour les soignants. Par son effet on/off, l'induction éprouve les soignants car elle met fin à la relation qui est au cœur du soin. Cette rupture du lien, avec un point de non-retour renvoie à la mort sociale, comme l'évoquent certains auteurs, avant la mort physique ; faisant planer l'ombre menaçante de l'euthanasie psychique.

Le geste d'induction exacerbe la peur des soignants de hâter voire de provoquer la mort. Dans la mise en œuvre de la SPCMJD tous les soignants peuvent être habités par des doutes, mais le retentissement émotionnel est différent selon les professions. Si les médecins prescrivent et portent la responsabilité légale, les soignants et notamment les IDE mettent en œuvre (préparation et injection du produit), faisant directement face aux conséquences de leur acte.

Ce geste est difficile à assumer, certains auteurs le décrivent comme un acte physique « éprouvant », un éprouvé qui bouleverse les repères et qui peut être destructurant.

Le moment de l'acte, de l'injection, est le moment charnière où l'anticipation des conséquences supplante la référence à l'intention dans la représentation que le soignant a de son action.

Cette peur de tuer et la violence ressentie subjectivement peuvent alors devenir envahissantes au point de perdre de vue l'intention de la sédation qui est de soulager le patient.

Le risque est de négliger une indication de sédation, de différer son instauration, ou de ne pas offrir au patient la solution la plus adaptée pour lui quant à sa mise en œuvre (nécessité d'une induction par exemple). La préférence d'une mise en place par paliers progressifs pour atteindre de manière plus douce une SPCMJD serait-elle un moyen de protection des soignants, l'induction (par sa symbolique) renforçant le trouble auprès des soignants ?

Pourtant, l'objectif pratique d'une SPCMJD est l'efficacité et l'induction permet un apaisement plus rapidement obtenu, indispensable dans le cas des symptômes réfractaires notamment.

Alors, que peut-on proposer, comme garde-fous, pour réaliser ce qui doit être fait médicalement et éthiquement et

atténuer le trouble de la pratique de cet acte, l'effolement qu'il peut engendrer ?

La formation des équipes paraît être un premier rempart indiscutable, elle permet d'apporter des éclairages éthiques et législatifs nécessaires afin de préciser l'intention de la SPCMJD.

La communication au sein de l'équipe avec une discussion en amont ET en aval sur le choix de la mise en œuvre est également indispensable. La façon dont est mené le processus collégial atténue la souffrance des soignants : partager en équipe sur ce qui se vit à travers cette pratique sédative, en comprendre les raisons et les objectifs est essentiel. Dialoguer entre soignants permet de reconnaître les angoisses entourant cette pratique et notamment l'angoisse de mort, afin d'en prendre conscience et d'éviter les comportements de résistance ou de banalisation de cet acte.

Il est important de veiller à demeurer dans une prise en charge singulière, adaptée au cas par cas, sans automatisme.

Un autre moyen de protection est de réintégrer la SPCMJD comme un acte de soins. Et on pourra s'interroger sur la place de la famille lors de ce soin, notamment pendant l'induction.

Quoi qu'il en soit, la réalisation de ce soin doit être effectuée avec au minimum un binôme médecin/IDE pour partager la responsabilité et l'épreuve physique du geste. Partager la charge émotionnelle.

La SPCMJD est une pratique singulière, sa mise en acte doit également l'être. L'induction doit être pratiquée lorsqu'elle se justifie pour obtenir un soulagement rapide du patient.

Il s'agit d'un soin extrême situé dans une zone de fragilité mais dans une continuité de soins.

Claire FERRON, Médecin de l'EMSP,
Hôpital Privé du Confluent





EXTRAIT

Les contes ont une grande valeur et nous amènent toujours à comprendre les articulations symboliques et inconscientes autour des grandes questions existentielles. Dormir pour se soustraire au temps du mourir : ainsi ne pourrait-on pas interpréter la métaphore du conte de la Belle au bois dormant dans lequel, face à la menace d'une mort prochaine et certaine, une fée décide d'atténuer le mauvais sort en plongeant dans le sommeil tout le château pendant 100 ans ?

Il était une fois un Roi et une Reine, qui étaient si fâchés de n'avoir point d'enfants, si fâchés qu'on ne saurait dire. Ils allèrent à toutes les eaux du monde ; vœux, pèlerinages, menues dévotions, tout fut mis en œuvre, et rien n'y faisait. Enfin pourtant la Reine devint grosse, et accoucha d'une fille : on fit un beau Baptême ; on donna pour Marraines à la petite Princesse toutes les Fées qu'on pût trouver dans le Pays (il s'en trouva sept), afin que chacune d'elles lui faisant un don, comme c'était la coutume des Fées en ce temps-là, la Princesse eût par ce moyen toutes les perfections imaginables. Après les cérémonies du Baptême toute la compagnie revint au Palais du Roi, où il y avait un grand festin pour les Fées. On mit devant chacune d'elles un couvert magnifique, avec un étui d'or massif, où il y avait une cuiller, une fourchette, et un couteau de fin or, garni de diamants et de rubis. Mais comme chacun prenait sa place à table, on vit entrer une vieille Fée qu'on n'avait point priée parce qu'il y avait plus de cinquante ans qu'elle n'était sortie d'une Tour et qu'on la croyait morte, ou enchantée. Le Roi lui fit donner un couvert, mais il n'y eut pas moyen de lui donner un étui d'or massif, comme aux autres, parce que l'on n'en avait fait faire que sept pour les sept Fées. La vieille crut qu'on la méprisait, et grommela quelques menaces entre ses dents. Une des jeunes Fées qui se trouva auprès d'elle l'entendit, et jugeant qu'elle pourrait donner quelque fâcheux don à la petite Princesse, alla dès qu'on fut sorti de table se cacher derrière la tapisserie, afin de parler la dernière, et de pouvoir réparer autant

qu'il lui serait possible le mal que la vieille aurait fait. Cependant les Fées commencèrent à faire leurs dons à la Princesse. La plus jeune lui donna pour don qu'elle serait la plus belle personne du monde, celle d'après, qu'elle aurait de l'esprit comme un Ange, la troisième qu'elle aurait une grâce admirable à tout ce qu'elle ferait, la quatrième qu'elle danserait parfaitement bien, la cinquième qu'elle chanterait comme un rossignol, et la sixième qu'elle jouerait de toutes sortes d'instruments dans la dernière perfection. Le rang de la vieille Fée étant venu, elle dit, en branlant la tête encore plus de dépit que de vieillesse, que la Princesse se percerait la main d'un fuseau, et qu'elle en mourrait. Ce terrible don fit frémir toute la compagnie, et il n'y eut personne qui ne pleurât. Dans ce moment la jeune Fée sortit de derrière la tapisserie, et dit tout haut ces paroles : « Rassurez-vous, Roi et Reine, votre fille n'en mourra pas ; il est vrai que je n'ai pas assez de puissance pour défaire entièrement ce que mon ancienne a fait. La Princesse se percera la main d'un fuseau ; mais au lieu d'en mourir, elle tombera seulement dans un profond sommeil qui durera cent ans, au bout desquels le fils d'un Roi viendra la réveiller. » Le Roi, pour tâcher d'éviter le malheur annoncé par la vieille, fit publier aussitôt un édit, par lequel il défendait à toutes personnes de filer au fuseau, ni d'avoir des fuseaux chez soi sur peine de la vie.

Au bout de quinze ou seize ans, le Roi et la Reine étant allés à une de leurs Maisons de plaisance, il arriva que la jeune Princesse courant un

jour dans le Château, et montant de chambre en chambre, alla jusqu'au haut d'un donjon dans un petit galeas, où une bonne Vieille était seule à filer sa quenouille. Cette bonne femme n'avait point ouï parler des défenses que le Roi avait faites de filer au fuseau. « Que faites-vous là, ma bonne femme ? dit la Princesse. - Je file, ma belle enfant, lui répondit la vieille qui ne la connaissait pas. - Ah ! que cela est joli, reprit la Princesse, comment faites-vous ? donnez-moi que je voie si j'en ferais bien autant. » Elle n'eut pas plus tôt pris le fuseau, que comme elle était fort vive, un peu étourdie, et que d'ailleurs l'Arrêt des Fées l'ordonnait ainsi, elle s'en perça la main, et tomba évanouie (...) Alors le Roi, qui était monté au bruit, se souvint de la prédiction des Fées, et jugeant bien qu'il fallait que cela arrivât, puisque les Fées l'avaient dit, fit mettre la Princesse dans le plus bel appartement du Palais, sur un lit en broderie d'or et d'argent. On eût dit d'un Ange, tant elle était belle ; car son évanouissement n'avait pas ôté les couleurs vives de son teint : ses joues étaient incarnates, et ses lèvres comme du corail ; elle avait seulement les yeux fermés, mais on l'entendait respirer doucement, ce qui faisait voir qu'elle n'était pas morte. Le Roi ordonna qu'on la laissât dormir en repos, jusqu'à ce que son heure de se réveiller fût venue. La bonne Fée qui lui avait sauvé la vie, en la condamnant à dormir cent ans, était dans le Royaume de Mataquin, à douze mille lieues de là, lorsque l'accident arriva à la Princesse (...).

La Belle au bois dormant
Charles PERRAULT



COIN CULTURE

La mort moderne,
Payot et Rivages,
Carl Henning WIJKMARK
04/11/2020

Un colloque sur « La phase terminale de l'être humain » réunissant médecins, économistes et anthropologues suédois se penche sur la question cruciale de la durée de vie... En vue de réduire les « coûts d'entretien » des vieux, des malades incurables et autres membres improductifs de notre société, comment convaincre la population qu'il serait plus sage d'un point de vue économique d'imposer aux citoyens une date de fin de vie ? « Nous naissons tous au même âge, n'est-ce pas, pourquoi ne pourrions-nous pas alors aussi tous mourir au même âge ? » Telle est la question au cœur de ce récit provocateur, qui fit scandale à sa parution en 1978. Carl-Henning Wijkmark souligne la relativité de la dignité humaine dans un monde en rapide mutation et nous met en garde contre la barbarie technocratique que les sociétés modernes nous réservent. Une réflexion sur notre rapport à la mort qui se révèle d'une effrayante actualité.

**La science de la résurrection ;
ils ont repoussé les frontières de la mort**
CHARPIER, Stéphane
Flammarion, 2020

Que se passe-t-il dans notre cerveau lorsque nous passons de vie à trépas ? Pourquoi son activité persiste-t-elle parfois ? Et qu'est-ce que mourir, au fond ? Aussi étrange que cela paraisse, les frontières de la mort restent mal définies. Et pour cause : depuis la « résurrection » d'une pendue en 1650 et les électrisations de cadavres menées par Galvani, elles n'ont cessé d'être repoussées. Aujourd'hui, les nouveaux docteurs Frankenstein envisageraient même de greffer un corps pour prolonger la vie...

La Mort hors la loi
VELUT, Stéphane.
Gallimard, Tracts n°31, 2021

Quatre mille amendements posés sur le perchoir comme un solide obstacle à toute issue au débat sur la fin de vie à l'Assemblée le 8 avril 2021 : voilà de quoi se poser des questions. Textes et projets de loi imparfaits, affaires médiatisées, témoignent d'une incapacité à aborder le problème du déclin de la vie sans tomber dans des pièges. Pièges qu'il convient de connaître avant de s'aventurer aux abords périlleux de ce trou de la pensée où le mot exception devrait régner en maître.

**Fin de vie en EHPAD,
parlons-en !**
VINCENT, Marie-Odile
Le Coudrier, 2021

Parler librement de fin de vie en EHPAD* n'est pas courant. Le sujet est lourd et les mots difficiles à trouver. Et si les résidents, les équipes et les familles gagnaient à partager leurs appréhensions et leurs désirs sur ce temps de vie ?

ACTUALITÉS COMPAS

• **Journée Régionale des Soins Palliatifs**
Ce que nous enseigne l'épreuve collective
Cité des congrès de Nantes
Mardi 22 mars 2022

• **SAVE THE DATE !**
Les sens et l'essence des rites
Journée COMPAS
Jeudi 12 mai 2022

Notre nouveau site internet est en ligne, n'hésitez pas à le consulter !
www.compas-soinspalliatifs.org

BIBLIOGRAPHIE

La culture du soin auprès des mourants est-elle touchée par le refus contemporain de la limite ?

DES AULNIERS, LUCE
Cahiers francophones de soins palliatifs, Maison Michel-Sarrazin, 2018, Vol.18 n°2, p. 1-10

**Le souhait de hâter la mort :
définition, déterminants, enjeux
et perspectives**

**HASDENTEUFEL, MARIE ;
QUINTARD, BRUNO**
Bulletin du cancer, Elsevier Masson, 07/2021, Vol.108 n°7-8, p. 751-760

**Souhaits de mourir et pratiques
sédatives : repères pour délibérer**
**MALLET, DONATIEN ; BEGAT, N. ;
DUCHENE, V.**

Éthique et santé, Elsevier Masson, 06/2020, Vol.17 n°2, p.71-81

**Après la loi de 2016 :
les pratiques sédatives
dans un contexte gérontologique**
**BROUCKE, MARION ; DEVALOIS,
BERNARD**

Gérontologie et société, Caisse nationale d'assurance vieillesse, 2020, Vol.42 n°163, p.77-97

**Les pratiques sédatives. La sédation
profonde et continue est-elle encore
un soin ?**

PIERRON, JEAN-PHILIPPE
Jusqu'à la mort accompagner la vie, Presses Universitaires de Grenoble, 03/2020, n°40, p.91-97

**Loi sur la fin de vie : « qui parle de
l'écrasante majorité des personnes
qui ne demandent pas à accélérer les
choses ? »**

CHVETZOFF, GISÈLE
Le Monde, 8 avril 2021

**Une enquête sur le rapport
des soignants à la sédation ; lorsque
faire n'est plus dire. La souffrance
des soignants**

**LEBOUL, DANIÈLE ; RICHARD,
JEAN-FRANÇOIS**
*In Sédation et fin de vie ; de nouvelles
règles pour de nouvelles pratiques ?*
/ Verspieren, Patrick ; Richard, Marie-
Sylvie [sous la dir], Médiasèvres, 2015,
p.19-24

**SEDAPALL ; fiches repères
SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE SOINS PALLIATIFS
(SFAP)**
2017
<http://www.sfap.org/actualite/sedations>