

# Écho Réseau



## Des défis pour demain : aperçu du congrès de la SFAP 2022

Le 28<sup>e</sup> congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs (SFAP) s'est déroulé à BORDEAUX du 15 au 17 juin 2022; il a accueilli 2500 congressistes.

Créée en 1990, la SFAP est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique, pluridisciplinaire, regroupant de nombreux acteurs français du mouvement des soins palliatifs. Son objectif est de favoriser le développement et l'accès aux soins palliatifs, comme nous l'ont rappelé en détail les intervenantes de la plénière du matin le jeudi 16 juin. Sa présidente, Claire FOURCADE, par son implication et son dynamisme, a fait danser l'assemblée sur la chanson de Gloria GAYNOR « I will survive »! Et oui, croyons bien que oui, les soins palliatifs, « We will survive »!

La veille, nous entendons la présidente du Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie, le D<sup>r</sup> Sarah DAUCHY, évoquer la question de « l'appropriation de sa fin de vie » à travers l'axe 1 du plan national SPFV 2021-2024. Cette appropriation ne peut pas se faire sans réfléchir sur nos valeurs, nos attentes, nos choix, nos croyances tout en « réintégrant » la notion d'incertitude...

Le psychiatre Christophe FAURE, spécialiste de l'accompagnement de la fin de vie et du deuil, a témoigné en plénière sur les EMI (« expériences de mort imminentes ») et d'autres phénomènes de fin de vie, remettant en question les frontières de la conscience dans cette ultime période et au-delà de la mort.

Marion BROUCKE a questionné avec beaucoup de pertinence les enjeux de la légalisation de l'euthanasie en s'appuyant, en particulier, sur l'expérience de la Belgique que Peggy ROY développera dans ce numéro. Ne vaut-il pas mieux, pour améliorer le « mal mourir des citoyens », se donner les moyens en France de réaliser des soins palliatifs de qualité à travers la formation des soignants, le respect de la volonté du malade, l'arrêt de l'obstination déraisonnable plutôt que de raccourcir le délai de survenue du décès?

« Y-a-t-il une mort avant la mort? ». Ce questionnement reste bien d'actualité face au témoignage de Pierre REBOUL sur l'accompagnement des plus précaires. Bénévole au sein du collectif « les morts de la rue », il a parlé du soin palliatif social et de la personne sans domicile fixe comme « d'un endeuillé chronique de lui-même ». Comme dans les établissements médico-sociaux, Isabelle LAFONT évoque l'acculturation des pratiques entre professionnels de soins palliatifs et ceux du handicap, indispensable à l'accompagnement de ces personnes doublement vulnérables.

Enfin, comment ne pas être marqué par l'intervention de Dominique SIMONNOT et de Luc CHOUFKAIEFF, abordant les conditions de vie inacceptables dans les prisons qu'ils visitent. Il reste bien des combats à mener!

Les titres des différentes plénières ont évoqué la question des limites, des murs, des frontières... thèmes universels qui nous rappellent que rien n'est figé ni permanent. Œuvrer dans nos accompagnements est un travail de chaque jour.

Au cœur de la relation, les murs s'évanouissent parfois pour nous remettre au diapason de la vie et de cette condition humaine qu'on partage tous. Comme l'écrit Anaïs BARBEAU-LAVALLETTE dans son livre *Femme Forêt* : « Il n'y a plus de portes ni de murs, plus de contours ni de frontières. Nous sommes ensemble, tissés au reste des vivants. Fragiles. Enracinés. Miraculés. »

« Tout seul je vais vite, ensemble on va loin, l'esprit d'équipe comme un besoin ». Grand corps malade le chante et nous y invite. Ainsi, poursuivons ensemble « l'aventure palliative » et reprenez dès à présent la date du prochain congrès de la SFAP qui se déroulera à la cité des congrès de NANTES du 14 au 16 juin 2023<sup>1</sup>. Venez nombreux! Et bonne lecture!

D<sup>r</sup> Marie-Hélène DELANGLE  
Médecin coordinateur, COMPAS

Fais que je ne voie  
que l'homme dans celui  
qui souffre

MOÏSE MAÏMONIDE

### 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

1 - <https://congres.sfap.org/>

## EMSP et professionnels du handicap : acculturons nos pratiques

Si par de meilleurs soins, l'espérance de vie des personnes en situation de handicap a augmenté, leur projet de vie peine à prendre en compte leur vieillissement et leur fin de vie<sup>1</sup>. Cela nécessite pour les professionnels des structures du handicap, une réflexion en amont sur la mort mais aussi de penser que ces structures sont des lieux de vie et donc... de fin de vie.

Jean, 52 ans, est atteint d'une trisomie 21 avec une insuffisance cardiaque qui s'est aggravée depuis un an. Il réside en foyer de vie depuis plus de 30 ans. Il n'a plus de famille mais il a créé des liens forts avec certains résidents mais aussi avec les professionnels du foyer. Suite à des difficultés respiratoires et une fatigue persistante, il est hospitalisé : un carcinome pulmonaire avec métastases osseuses est diagnostiqué, pour lequel les médecins décident d'une abstention thérapeutique avec une prise en charge palliative par des soins de confort. Il exprime le souhait de rentrer dans son foyer de vie. De plus en plus fatigué, il ne participe plus aux activités habituelles. Il est souvent alité et a perdu l'appétit.

L'équipe est partagée entre le souhait de poursuivre son accompagnement jusqu'à son décès et celui d'un transfert en MAS ou en USP : ils considèrent qu'ils ne sont pas compétents en soins palliatifs et expriment leurs craintes devant le risque d'étouffement. Des questionnements éthiques émergent : « jusqu'où inciter à l'autonomie ? », « comment accepter des signes d'épuisement ? ». L'équipe éducative s'est engagée à accompagner les résidents du foyer par l'animation de leur vie quotidienne, visant à soutenir la plus grande autonomie possible : comment alors accepter le vieillissement et ses problématiques de pertes multiples ? Comment admettre que la mort, processus naturel, est l'ultime étape de la vie ?

Les craintes exprimées font résonner leurs propres difficultés devant l'avancée en âge et devant la mort : leurs inquiétudes sont légitimes et notre rôle est de les entendre, tout en essayant de les contenir. Parfois, là où nous percevons l'imminence d'un décès au travers de leurs observations, les professionnels éducatifs ne le voient pas par méconnaissance du temps de la fin de vie, qui n'est pas abordée lors de leur formation initiale. Nos temporalités sont différentes... tout comme elles peuvent

l'être pour des familles. Ces professionnels ont peu de représentations des soins palliatifs et se sentent démunis quand une personne va mourir : à quel moment ? Comment ? Peur de mal faire, peur de faire mal. Ils ne sont pas soignants, « pas formés pour ça ». Nous mesurons alors toutes leurs inquiétudes pour réaliser un soin de bouche ou même effectuer des mobilisations voire appréhender de faire la toilette sur un corps très amaigri ou encore repérer des symptômes d'inconfort quand ils ne savent pas quoi surveiller. L'évaluation de la douleur chez les personnes atteintes de handicap reste compliquée. Notre clinique et nos techniques de soins sont inconnues, notre vocabulaire différent.

Pour autant, leurs connaissances fines du résident, à savoir ses mimiques, son regard, ses intonations de voix, ses vocalises, ses gestes permettent le repérage de ces symptômes d'inconfort. À la différence du soignant qui a été formé à la corporéité souffrante, les éducatifs abordent difficilement ces situations, avec un rapport au corps différent. Jean est restreint dans ses activités quotidiennes : cela est vécu comme lourd et démotivant, un travail d'adaptation difficile pour eux. La maladie grave et incurable vient heurter leur mission éducative, à savoir le maintien de l'autonomie. Une analyse des pratiques permet de mettre en pensée l'accompagnement de Jean en le décentrant de ses aspects somatiques pour redonner du sens à leur accompagnement, de « démedicaliser » la mort pour la rendre possible dans la structure, en valorisant leurs compétences éducatives. Philippe Gabbaï<sup>2</sup>, neuro psychologue, précise « si l'éducation est bien cet acte d'humaniser, alors les éducateurs peuvent y trouver leurs missions : celle d'une rencontre, d'un regard partagé, amenant de la vie auprès de la personne en situation palliative ». Puisque l'accompagnement est au cœur de leurs compétences, il s'agit de mettre en avant la notion de confort physique et psychique, en ajustant nos propos de conseils pratico-pratiques, de points de surveillance ciblés : passages fréquents organisés, appel au médecin traitant si aggravation ou changement inhabituel de comportement, sans chercher à le qualifier. Cela rassure l'équipe et recentre le rôle de chacun, en les dégageant d'une responsabilité qui ne relève pas de leurs compétences éducatives, à savoir le médical. Leur présence, leur disponibilité et leurs observations constantes

sont mises en avant et valorisées. Ce temps d'analyse des pratiques crée des conditions pour que leur regard évolue sur l'accompagnement palliatif, tout en s'autorisant à explorer le champ émotionnel de l'angoisse de séparation, répondant aux besoins spécifiques de Jean, là où finalement l'hôpital ou la MAS ne ferait rien de plus.

Cela nous amène à questionner leurs limites : en effet, en l'absence de soignants, en particulier la nuit, comment sécuriser l'équipe face aux risques énoncés d'étouffement ou d'hémoptysie ? Prescriptions anticipées ? Sollicitation de l'HAD ? Consignes du foyer avec l'appel au centre 15, etc. Comment accompagner un résident en fin de vie tout en continuant à avoir du temps pour les autres résidents ?

Acculturer nos pratiques c'est entrecroiser les regards, entrelacer les compétences et les savoirs, travailler en réseau... « L'accompagnement n'est pas un métier mais une pluralité de pratiques, un "produit artisanal" de pratiques pour tous les métiers du médical, social et éducatif »<sup>3</sup>. Nos professions ont des points communs : travail en pluridisciplinarité, réflexion éthique toujours vivante qui est centrée sur la singularité d'un sujet doublement vulnérable par des déficiences multiples et par la maladie grave et incurable.

La culture partagée pourrait être la différence qu'il y a entre la compote et le pot-au-feu : la culture commune, c'est la culture « compote » : dans la casserole, on met différents ingrédients, ça cuit, ça se mélange pour en faire un produit dans lequel on ne reconnaît plus la texture de chacun des ingrédients. L'acculturation serait plutôt la culture « pot-au-feu » : on met différents ingrédients, ils cuisent ensemble, ils ne se mélangent pas, leurs arômes s'enrichissent, et dans la dégustation on reconnaît chacun dans sa texture.

Plutôt qu'une position d'expert des uns et des autres, il s'agit en premier lieu d'écouter pour comprendre, de faire émerger des réflexions donnant sens à l'accompagnement, d'adapter notre vocabulaire et nos postures, de rassurer, de s'ajuster aux réalités du terrain et des lieux de vie singuliers mais aussi parfois... de penser différemment notre idéal palliatif.

Isabelle LAFONT,  
Infirmière à COMPAS,

Intervenante au Congrès national SFAP 2022

1 - Anne DUSART « L'accompagnement des personnes handicapées en fin de vie : une indispensable et délicate articulation du médico-social et des soins palliatifs » B.I. du CREAI Bourgogne Franche Comté n° 373 - 2019.

2 - Philippe GABBAÏ « Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales » Cahiers de l'Actif n°312-313.

3 - Jose PUIG, Olivier HUET « Handicap et accompagnement : Nouvelles attentes, nouvelles pratiques » p. 63-72 2014 Dunod.

Lors du congrès annuel de la SFAP en juin dernier, j'ai particulièrement été interpellée par l'intervention intitulée « *Aller plus loin mais pour aller où?* » de Marion BROUCKE, infirmière en soins palliatifs et titulaire d'un master recherche clinique en médecine palliative.

Cette réflexion était riche d'apports permettant d'alimenter notre réflexion autour d'une éventuelle évolution de la loi sur « les conditions du mourir » en France.

Tout d'abord, elle s'interroge sur les raisons de vouloir modifier les dispositifs actuels. Est-ce parce qu'on meurt mal en France et pourquoi? Ce constat est réel mais non étayé par des études quantitatives et qualitatives. Cette idée du mal mourir est-elle liée à une forme « *d'utopie de la mort parfaite dans nos sociétés contemporaines où il faudrait mourir dans son sommeil, sans maladie et de préférence chez soi* »? Les dispositifs actuels sont-ils insuffisants ou bien est-ce leur mise en œuvre qui est insuffisante par manque de formation des soignants notamment mais également par manque d'intérêt pour la médecine palliative? Infirmière en équipe mobile de soins palliatifs, je suis parfois confrontée à des patients qui ne « supportent » pas l'idée d'être malade et demandent l'euthanasie par peur de l'altération physique, de la perte d'autonomie avec souvent en arrière-plan le sentiment de devenir « inutile » pour la société. J'ai encore en mémoire cette patiente d'une soixante d'années qui demandait l'euthanasie car elle avait peur « de s'ennuyer » si elle ne pouvait plus sortir de chez elle.

Ensuite, Marion Broucke reprend les trois composantes essentielles du mal mourir

que sont : l'acharnement thérapeutique, le non-respect des volontés du patient et le non-soulagement des souffrances. Elle rappelle que l'acharnement thérapeutique (ou obstination déraisonnable) est interdit par la loi mais qu'il existe encore certains freins comme l'insuffisance de prise en compte des avis des soignants, la tarification à l'activité qui inciterait à l'acharnement puisque tournée vers une médecine du faire ou encore le manque d'acculturation médicale à la démarche palliative. Les pratiques sédatives, quand elles sont bien appliquées, permettent de répondre au droit à ne pas souffrir en attendant de mourir. Actuellement, nous ne disposons pas ou peu d'études sur l'application de ces pratiques ainsi que sur l'utilisation de l'outil « Sédapall ». À propos de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, elle met en avant l'inexistence d'un registre ainsi que le manque d'évaluation de l'application de ce droit et de comparaison des pratiques.

Enfin, elle nous amène à réfléchir sur une question portée par la société, celle de raccourcir le délai de survenue du décès. Pour cela elle s'appuie sur 3 dispositifs en place dans d'autres pays (l'euthanasie par injection létale, l'assistance au suicide et l'organisation sous contrôle des autorités de la dispensation d'une *killpill*<sup>1</sup> laissée à la disposition du patient) et sur les études qui ont été menées dans ces

pays. Le modèle belge montre par exemple que la légalisation de l'euthanasie n'a pas fait diminuer les pratiques illégales et aucune étude ne prouve qu'actuellement on meurt mieux en Belgique, ni quels sont les impacts de ces pratiques pour les proches (deuil).

Cette intervention m'a rappelé l'importance de mettre les bons mots sur nos pratiques afin de ne pas ajouter de la confusion dans nos réflexions : différencier anxiolyse et sédation, sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et euthanasie. Nous, soignants en soins palliatifs, avons un devoir d'information et de formation auprès des professionnels et des citoyens afin de diffuser la culture palliative et les valeurs humanistes que nous portons. Non, ce temps de la fin de vie n'est pas inutile et dans une société où tout doit aller vite, tout doit être contrôlé, il est important de rappeler que tout ne peut pas être maîtrisé. Nous expliquons régulièrement au patient et à sa famille qu'accélérer la mort n'est pas dans nos valeurs d'accompagnement, que « *faire mourir n'est pas un soin* »<sup>2</sup>, que cela reste illégal mais nous sommes parfois confrontés à leur impatience, à leur colère et aussi à leur souffrance face à l'insupportable.

Alors continuons à porter les valeurs humanistes des soins palliatifs en prenant soin des plus vulnérables car ils ont et auront toujours besoin de nous pour être accompagnés.

Peggy ROY,  
Infirmière en EMSP,  
Hôpital privé du Confluent

1 - « Pildule létale ».

2 - Claire FOURCADE, congrès de la SFAP 2022.

## COIN CULTURE

### Projet 75

Film (sortie le 07/09/2022)

Au Japon, dans un futur proche, le vieillissement de la population s'accélère. Le gouvernement estime qu'à partir d'un certain âge, les seniors deviennent une charge inutile pour la société et met en place le programme « Plan 75 », qui propose un accompagnement logistique et financier pour mettre fin à leurs jours. Une candidate au plan 75, Michi, un recruteur du gouvernement, Hiromu, et une jeune aide-soignante philippine, Maria, se retrouvent confrontés à un pacte mortifère.

### Le gouter du lion

Roman d'Ito OGAWA (sortie le 25/08/2022)

Ce qui fait de ce livre grave et pudique un roman solaire, c'est d'abord le lieu : l'île aux citrons dans la mer intérieure du Japon, qu'il faut gagner en bateau ; et encore, l'image magnifique de l'union de la mer, du ciel et de la lumière : la mer scintillante, illuminée par un incroyable sourire, surplombée par la Maison du Lion, ce lieu de paix où Shizuko a choisi de venir pour vivre pleinement ses derniers jours en attendant la mort.

Avec elle, nous ferons la connaissance des pensionnaires – ses camarades, ses alliés et pour tout dire, sa nouvelle famille – ainsi que de la chienne Rokka qui s'attache à elle pour son plus grand bonheur. En leur compagnie, il y aura aussi les goûters du dimanche où grandit peu à peu son amour de la vie quand on la savoure en même temps qu'un dessert d'enfance, une vie qui aurait le goût de la fleur de tofu, d'une tarte aux pommes ou des mochis-pivoines.

Avec la délicatesse d'écriture que nous lui connaissons dans ses précédents romans, Ogawa Ito entraîne peu à peu Shizuko sur un chemin de poésie dont la mélodie possède la voix grave et conciliante d'un violoncelle ; un chemin apaisé comme pour dire la gratitude d'exister.

# EXTRAIT

Parfois, la vie est difficile, pénible, insupportable. Parfois, elle semble n'avoir aucun sens, surtout vers sa fin. Parfois, le temps s'étire, interminablement, et lui, qui paraissait trop court, semble maintenant ne jamais finir.

Parfois, on voudrait que « ça s'arrête », on nous demande de « faire quelque chose ». Presque toujours, on est un soignant ou un proche.

Bien sûr que nous allons faire quelque chose... pas toujours ce qu'on avait en tête au moment de la demande !

Nous allons d'abord écouter. Longuement. Permettre à cette souffrance de se déposer. Cette détresse, cette peine, ce sentiment d'inutilité, cette colère, cette absence de sens doivent pouvoir se dire, se crier, se hurler s'il le faut.

Ensuite, nous allons réfléchir ensemble à ce qui est le plus difficile pour eux.

Nous allons leur proposer un accompagnement dans cette peine.

Parfois, nous dirons que ce temps appartient à celui qui s'en va. Qu'il n'est ni le leur, ni le nôtre. Qu'il nous semble qu'il doit être respecté et que nous ne souhaitons pas nous en rendre maîtres.

Le plus souvent, nous ne dirons rien.

La période la plus difficile est toujours celle de l'agonie. Cet ultime combat, cet « entre la vie et la mort » qui semble parfois infini.

Nous nous efforçons de redire qu'une voix aimée, une caresse, une présence sont autant de cadeaux faits à celui qui part.

Parfois, nous avons le sentiment d'être entendus, parfois non.

Claire FOURCADE  
*1001 vies en soins palliatifs*

## BIBLIOGRAPHIE

**Soins palliatifs, nous sommes en « care »**

**FOURCADE, CLAIRE**

*Médecine palliative*, Elsevier Masson, 08/2022,  
Vol.21 n°4, p.169-170

**Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde**

**GALMICHE, PERRINE**

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 01/2021

**Penser la fin de vie ; interroger la mort pour chercher un sens à la vie**

**AUBRY, RÉGIS**

Le cavalier bleu, 2022, 159 p.

**Fin de vie : peut-on choisir sa mort ? L'euthanasie n'est pas LA solution**

**GOMAS, JEAN-MARIE ; FAVRE, PASCALE**

Artège, 2022, 251 p.

**Unité de soins palliatifs ; au cœur des émotions des familles ; 140 témoignages analysés pour mieux accompagner**

**FRIEDMAN, DIANE**

Vuibert, 2021, 132 p.

**Des soins palliatifs à la médecine palliative ; quels enjeux pour l'avenir ?**

**VIALLARD, MARCEL-LOUIS ; ET AL.**

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2019, 75 p.

## ACTUALITÉS COMPAS

Journée mondiale des soins palliatifs :

Journée de l'EREPL :

Dans le cadre de la **Journée Mondiale des Soins Palliatifs**, nous vous proposons un spectacle pour réfléchir sur les Directives Anticipées

*La Compagnie Les 3 Soeurs* présente

# Fin de vie, oser l'écrire



**Rezé**  
Mercredi 12 octobre 2022 à 20h  
Auditorium la Souffrière  
Réservation obligatoire  
au 02 40 16 59 90

**Saint-Nazaire**  
Jeudi 13 octobre 2022 à 20h  
Théâtre Jean Bart  
Réservation obligatoire  
au 02 40 90 60 95

Entrée gratuite  
Spectacle suivi d'un échange et d'un pot de convivialité

Espace de réflexion éthique  
Pays de la Loire

# 6<sup>ème</sup> journée de l'Espace de réflexion éthique des Pays de la Loire

# Maltraitances



Prévenir, Signaler, Comprendre, Agir

**lundi 5 décembre 2022**  
9h - 17h

auditorium CCI Vendée  
16, rue Olivier de Clisson  
**LA ROCHE-SUR-YON**

Renseignements et inscription : [www.erepl.fr](http://www.erepl.fr)



La prochaine  
journée COMPAS  
aura lieu  
le **4 avril 2023**.

*Pensez-y !*