



Coordination mutualisée de
proximité pour l'appui et le soutien

*« Je pense que j'ai accepté
tout ce que je pouvais... »*

Journée COMPAS - 4 avril 2023

Equipe d'appui COMPAS Domicile

Dr DELANGLE Marie-Hélène

FRIBAULT Morgan - Infirmière coordinatrice

HERBLOT Pauline - Psychologue clinicienne



COMPAS Domicile

- **Équipe pluridisciplinaire**
- L'équipe s'appuie sur les compétences de chaque partenaire dans un **respect des rôles propres.**
- Nous intervenons dans un **principe de non substitution et nous ne sommes pas prestataire de soins**
 - ✓ Sollicité pour les situations complexes
 - ✓ Rôle de conseil et de soutien des professionnels de santé

Pas de prescriptions et pas de soins





Missions de l'équipe d'appui COMPAS Domicile

- **Une mission d'accompagnement du patient et de ses proches** (médical, social, psychologique, suivis de deuils...) dans le respect de ses choix
- **Une mission d'appui**
 - ✓ Conseiller et soutenir les professionnels de santé
 - ✓ Actions de sensibilisation
- **Une mission de coordination** en vue d'assurer la continuité des soins (lien ville hôpital, articulation HAD, centre 15)
- **Une mission d'orientation**
 - ✓ Faciliter le maintien dans son lieu de vie ou orienter vers une structure adaptée
- **Une mission de formation des professionnels**
 - Formation thématique des libéraux, formation des AVS





La Sclérose Latérale Amyotrophique (Maladie de Charcot)

- Maladie **neurodégénérative**
 - Cause inconnue, progressive, **irréversible**, constamment mortelle
 - Évolution variable – médiane de survie autour de 3 à 4 ans
 - **Atteinte motrice**
 - **Troubles de la parole et de la déglutition**
 - **Atteinte respiratoire**
- 



Des évolutions multiples

- **Évolution « motrice »** : Handicap
 - Toilette, habillage, alimentation, travail...
 - Perte de l'autonomie de déplacement
 - **Évolution « bulbaire »** :
 - Troubles de l'élocution / communication
 - Troubles de la déglutition (fausses routes) avec enjeux sur la nutrition
 - **Évolution « respiratoire »** :
 - Paralysie progressive des muscles respiratoires (dyspnée). Enjeu majeur car menace le pronostic vital
- 



Les traitements de la SLA

- **Aucun traitement pour guérir la maladie**
 - **Riluzole** (RILUTEK^o / TEGGLUTIK^o forme buvable) **pour ralentir l'évolution**
 - Médicaments à visée symptomatique
 - **Aides techniques** (Ergothérapeute++)
 - **Accompagnement social** (Assistante sociale++) / **Soutien psychologique**
 - **Assistance alimentaire** (Gastrostomie...)
 - **Assistance respiratoire** (VNI...)
- 



Des temporalités décalées

- **Evolution imprévisible**
 - Ordre des zones touchées, et évolution +/- rapide
 - Sentiment d'avoir toujours « un temps de retard »
- **Enclenchement de 2 chronomètres**
 - Le **temps** qui reste **à vivre** ;
 - Le **temps** à vivre **jusqu'à la prochaine étape de handicap**.
- **Difficulté de dialogue entre personne malade et équipes**
 - *Equipe* : dans une logique d'anticipation, éviter autant que possible la « course après le temps ».
 - *Personne malade* : chaque nouvelle proposition marque l'évolution de la maladie et une perte supplémentaire ; **nécessité psychique** d'un minimum d'**espoir** pour vivre et alors de **ne pas tout savoir**, de ne pas tout anticiper.

Véritable paradoxe : violence intrinsèque dans chaque proposition thérapeutique pour la personne





Présentation clinique de Madame V.

- 62 ans, vit au domicile de son compagnon dans l'agglomération nantaise
 - 1 fils (33 ans) dans le sud de la France
 - SLA diagnostiquée en 2020 avec un suivi à CAEN
 - D'emblée, refus de tout acharnement, hospitalisation et thérapeutique invasive avec demande d'une SPCJD lors de sa dernière CS au centre SLA en Juin 2021 car « *ne veut pas finir comme un légume* ».
 - Demande ne pouvant aboutir à une réponse favorable
 - Proposition d'un appui par une équipe de SP faite au couple (avec accord)
- 



Rencontre avec Madame V. (1)

- **1^{ère} visite à domicile de l'équipe (VAD) le 21 juillet 2021**
 - En présence de Madame V. et de son compagnon
 - Appartement bien équipé avec ascenseur
 - **Dépendance** pour la plupart des actes du quotidien
 - **Peut** encore **s'alimenter seule** (long temps de repas / fausses routes)
 - Réveils nocturnes fréquents (crampes)
 - **Dysarthrie** (communication via une tablette)
 - **Pas de médecin traitant** dans la région
- 



Rencontre avec Madame V. (2)

- **Beaucoup d'émotions et de la colère** face la législation française
 - Mme V. **n'a pas rédigé ses directives anticipées** ni nommé de personne de confiance.
 - **Refus de toute obstination déraisonnable.**
 - **Partage sur la richesse de sa vie (nombreux voyages).**
 - **Demande d'euthanasie** avec rendez-vous prévu en Belgique le 10/08/21.
 - Échanges autour de la question des soins palliatifs et de l'euthanasie.
 - **Accord de Madame V. pour notre suivi.**
- 



Notre accompagnement de Madame V. (1)

- Recherche d'un médecin traitant pour Mme V.
 - Acquisition d'un siège de baignoire
 - **Suivi social** pour le transfert de la caisse de sécurité sociale
 - Nomination de son **compagnon comme personne de confiance**
 - **Accompagnement à la rédaction des directives anticipées :**
 - Refus de la VNI
 - Refus de la gastrostomie / hydratation par perfusion
 - Refus de la morphine et des anxiolytiques (MIDAZOLAM)
 - Accord pour la sédation
- 

Notre accompagnement de Madame V. (2)

- **Échange téléphonique** le 26/08/21.
- On apprend **l'accord du médecin Belge** pour **l'euthanasie** avec une **date fixée le 15/09/21**.
- **Validation de la date de l'euthanasie** suite à **une visio** entre Mme V., son compagnon, le MT et le médecin Belge.
- **Appel du couple par l'IDEC** de COMPAS le **13/09/21** : le couple est en voiture, en route pour la Belgique.
- **Dernier échange téléphonique avec le compagnon** de Mme V. le **27/09/21** : il est resté à ses côtés jusqu'à la fin de sa vie.
- L'incinération a eu lieu en Belgique.
- Proposition d'un **soutien de deuil**.

6 entretiens téléphoniques et 1 VAD pour 2 mois d'accompagnement

Hâter la survenue de la mort dans un contexte de SLA

La question des traumatismes multiples

- **Annonce** de l'entrée dans la maladie = **point de bascule**.
- **Traumatisme** = ce qui fait **effraction**, déborde et désorganise les capacités psychiques ; véritable **rupture** du **sentiment de continuité existentielle**.
- Auquel s'ajoute un potentiel traumatique spécifique à la SLA : le **savoir sur le comment de sa mort**.
- La SLA est donc une **maladie de l'extrême** : « chronique de sa mort annoncée » qui se vit par les **pertes successives** inéluctables, et qui **épuisent** les **capacités** à **se projeter**, à **espérer**.

Hâter la survenue de la mort dans un contexte de SLA

Quand la régulation de la vie psychique et affective n'est plus possible par le recours au corps ...

- Pour certaines personnes, le **corps** est le « **principal outil de régulation** des **tensions psychiques** ».
- L'**effondrement moteur** peut entraîner un véritable **effondrement psychique** inédit et insupportable.
- La **demande de mort** peut émerger **quand le recours au corps** n'est irrémédiablement **plus possible** pour la personne.

Hâter la survenue de la mort dans un contexte de SLA

Le rapport au corps et au regard de l'autre

- Quand l'identité de la personne se constitue quasi exclusivement au travers du regard de l'autre sur ce qu'elle fait ...
- Identité qui s'inscrit alors dans la seule logique de valorisation du faire.
- Le corps morcelé, en incapacité, déchu par la maladie, fait perdre pour la personne sa valeur et son identité assurées dans le regard de l'autre.
- La perte de valorisation dans le regard de l'autre engendre une profonde souffrance existentielle et identitaire.

Hâter la survenue de la mort dans un contexte de SLA

Qu'en est-il de la souffrance morale lorsque tout est verrouillé ?

- Souffrance non maîtrisable par le corps ... impasse insupportable ...
- Pas de possibilité du recours à la pensée pour « accroître les capacités » à mieux tolérer la détresse.
- Ultime agir comme ultime recours par le corps : « supprimer » le corps pour arrêter la maladie.
- Démarche d'euthanasie comme point de butée pour tenter de survivre face à la désorganisation massive de la vie psychique.

Place d'une équipe d'appui en SP dans l'accompagnement des personnes atteintes de SLA et en demande d'euthanasie ?

1. La demande d'euthanasie

- Un **mode d'interpellation** par rapport à la souffrance de la personne malade
- Une « **stratégie de survie** »
- Une demande souvent **précoce** par rapport aux **risques évolutifs de la SLA**

2. Conserver notre approche clinique

- Compétence personnelle et collective
- **L'écoute** comme « **temps fondateur de la rencontre** »
- **Accompagner sans imposer nos propres certitudes**

3. Quelles évaluations et quelles réponses ?

- Évaluer les différents facteurs en cause
- **Réponse qui nécessite du temps, pas dans l'immédiateté**
- **Respect du cadre légal**, information de la personne malade et des proches
- **Actions de soutien** pour un accompagnement global



Positionnement d'une équipe d'appui en SP auprès des personnes atteintes de SLA déjà engagées dans une démarche d'euthanasie ?

- 1^{ère} confrontation pour notre équipe d'appui
 - **Réticences de Madame V. à évoquer avec nous la démarche initiée** pour une euthanasie ? Était-ce parce que nous sommes une équipe de soins palliatifs ?
 - **Madame V. nous devance ...**
 - La **valeur « accompagnement »** fondatrice de notre pratique
 - Attention particulière portée à l'**accompagnement des proches endeuillés**
- 



Et si la loi évoluait ?

- La **question de nos idéaux** en tant qu'équipe de soins palliatifs
 - Situation de **conflit intra-psychique par rapport au mouvement militant** des soins palliatifs ?
 - **Si la loi évoluait, quel serait alors le positionnement des équipes de soins palliatifs ?**
 1. **Comment** ces équipes **parleront de l'euthanasie** ?
 2. Comment en parler sachant que ce n'est pas un acte de soins ? Parole difficile car elle touche la **question de la transgression** : « celle de l'interdit universel humain de tuer ».
 3. Est-ce que, au nom de leurs valeurs, des équipes de soins palliatifs **pourront refuser d'accompagner** des personnes engagés dans une telle démarche ?
 4. Quels **niveaux d'implication** seront **demandés** à ces équipes **par le législateur** ?
- 

Merci pour votre attention !

COMPAS | Coordination mutualisée de proximité pour l'appui et le soutien

ÉQUIPE D'APPUI SOINS PALLIATIFS DOMICILE ET INTER-ÉTABLISSEMENTS

SOINS PALLIATIFS

Coordination
Mobilité
Accompagnement
Soutien
Écoute

02 40 16 59 90

compas@chu-nantes.fr
www.compas-soinspalliatifs.org

OÙ INTERVIENT COMPAS ?

- À domicile, en établissement de santé ou d'hébergement sur la région nantaise

AUPRÈS DE QUI ?

- Des personnes malades
- Des proches
- Des professionnels

COMPAS C'EST AUSSI ...

- Une aide à la réflexion éthique
- Un centre de formation
- Un centre de documentation



Références bibliographiques

Articles

BROCQ, Hélène (2014). Hyperactivité dans la sclérose latérale amyotrophique. Un élément constitutif de la souffrance extrême des malades. *Le Journal des psychologues*, 316(3).

BROCQ, Hélène (2015). Demande d'euthanasie et sclérose latérale amyotrophique. *Le Journal des psychologues*, 333.

Livres

ALRIC, J. (2011). L'accompagnement psychanalytique de la fin de vie : une éthique du non-savoir. Dans J. ALRIC et J.-P. BENEZECH, *La mort ne s'affronte pas ... !* Sauramps Editions.

