

Écho Réseau



Patients, aidants, soignants ensemble face à la maladie de Charcot

En cette nouvelle année 2026, je m'associe à notre présidente, aux administrateurs de l'Association COMPAS 44 et aux membres de l'équipe pour vous souhaiter une très belle et heureuse année 2026.

Que cette nouvelle année puisse offrir aux équipes médico-soignantes la possibilité de travailler collectivement, avec le sentiment de pouvoir œuvrer solidairement à l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches, et avec la satisfaction professionnelle et personnelle de pouvoir contribuer à les soutenir face à la maladie et la mort.

Ce premier Écho Réseau de l'année nous propose de nous arrêter un instant sur l'accompagnement des personnes touchées par cette maladie spécifique appelée maladie de Charcot ou Sclérose Latérale Amyotrophique.

Cette pathologie se manifeste par des pertes d'autonomie successives et une dépendance accrue. Elle a été régulièrement évoquée au cours des débats sur la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie comme le symbole d'une fin de vie terrifiante, justifiant, aux yeux de certains, la liberté de pouvoir choisir de s'y soustraire et bénéficier d'un droit à abrégier sa vie. D'autres malades y découvrent au contraire l'occasion de témoigner de leur capacité à affronter les pertes provoquées par la maladie.

Ce numéro réunit les témoignages d'un patient et celui d'une équipe soignante. Ils nous dévoilent un quotidien difficile, éprouvant, et nous invitent à une certaine humilité, bien exigeante et incongrue dans une société guidée par la performance et la quête de maîtrise.

Apprendre de l'autre, c'est assurément grandir plus vite !

Ils nous montrent ici combien l'adaptation, la communication et l'attention à chacun des acteurs, sont nécessaires et précieuses face à la complexité de situations toujours singulières, mais aussi fécondes de possibles...

Ces compétences, très souvent à l'œuvre au sein de la démarche palliative, sont au service des principes fondateurs de non-abandon, d'accompagnements ajustés aux besoins de chacun et de protection des plus vulnérables. Cette promesse collective peut venir alors soutenir la confiance de la personne malade et ses proches envers les soignants.

À l'aube d'un nouveau possible droit à mourir par anticipation, interrogeant chacun dans ses valeurs personnelles et ses convictions profondes, puissions-nous dans les mois à venir nous appuyer sur ce « savoir-faire » commun afin de nourrir nos collectifs de travail de ces moments de communication, de partage et de respect de nos différences.

En faisant de notre diversité une force, ré-unis au sein de nos équipes par le désir commun d'accompagner nos concitoyens malades et souffrants, notre communauté d'acteurs en soins palliatifs saura se rendre indispensable et inestimable au monde de demain.

Parce que la beauté du monde se découvre au détour d'un partage de quelques mots, d'un regard empathique ou d'un sourire gratuit, je vous souhaite une année riche de ces petits « riens » qui nous font du bien et embellissent la vie.

Bonne lecture à tous,

Rodolphe MOCQUET
Directeur COMPAS 44

« En étrange pays
dans mon pays lui-même. »

ARAGON

Comité de rédaction

Aurélia DARMANIN,
Assistante administrative,
COMPAS

Béatrice FOREST,
Psychologue libérale

Joséphine HASY,
Aide-soignante

Isabelle LAFONT,
Infirmière,
COMPAS

Cécile PICAUD,
Médecin,
COMPAS

Ronan ROCHER,
Documentaliste,
COMPAS

Coraline VIGNERAS,
Médecin Coordinateur,
COMPAS

Sophie RIVIÈRE DE PRÉCOURT,
Psychologue clinicienne,
Hôpital Privé du Confluent



TÉMOIGNAGE

Atteint de la maladie de Charcot, il ne me reste que la voix.

“ J’ai toujours mené une existence intense et trépidante de par mes différents métiers, tous tournés vers l’international. Une vie débordante tant sur un plan professionnel que familial où tout va pour le mieux... jusqu’à cette fin d’année 2018. Des pertes d’équilibre avec chutes, des fasciculations musculaires sur tout le corps éveillent mon attention et me poussent à consulter. On m’oriente alors vers le centre régional neuro-SLA du CHU d’Angers où le Professeur Philippe Codron évoque une suspicion de SLA. C’est la première fois que j’entends le mot SLA sans savoir qu’il est synonyme de maladie de Charcot dont j’avais vaguement entendu parler. À ce jour je suis devenu entièrement tétraplégique alors que mon cerveau lui reste intact. C’est cette impuissance à mouvoir ses membres, ce décalage entre le corps et le cerveau qui est le plus difficile à supporter. La maladie de Charcot n’est pas douloureuse physiquement mais la charge mentale, la souffrance psychologique est terrible.

Lorsque vous ne pouvez plus effectuer les gestes de la vie courante, tels que se lever, se laver, s’habiller, manger, se coucher etc., alors la vie bascule complètement ! Mon adorable épouse est ainsi devenue ma principale aidante au quotidien. Mon état de santé requiert maintenant pour tous transferts la présence d’un binôme indispensable pour manipuler en même temps le lève-malade et la VNI¹. Et c’est l’HAD secondée par le SSIAD Nantes soins à domicile, ainsi que le SAMSAH,

qui permettent à mon épouse aidante principale de tenir le coup.

En tant que patient, il faut à mon sens développer deux qualités indispensables : la **patience** et l’**humilité**. Patience car lorsqu’on ne peut plus lever le petit doigt on passe beaucoup de temps à attendre et les choses ne vont pas aussi vite que l’on voudrait... Et humilité car on redevient comme un nourrisson, entièrement dépendant des autres dans les gestes les plus simples comme les plus intimes. À la différence près que le nourrisson n’a pas conscience de soi, alors que pour l’adulte il en va tout autrement... Sans parler de pudeur, il faut une bonne dose d’abandon pour présenter, sinon « offrir », son corps nu aux aidants. Et lorsque l’aidant ne fait pas les choses comme on ferait par soi-même, quand le personnel soignant change tout le temps et qu’il faut tout réexpliquer aux nouveaux... là encore, patience et humilité pour le malade !

Mais à bien y réfléchir, il me semble que l’aidant doit lui aussi cultiver ces mêmes deux qualités. Même si patience rime avec patient, le patient n’est pas toujours patient ! Patience pour comprendre le malade lorsqu’il ne s’exprime pas ou s’exprime mal, patience pour s’adapter au rythme du malade. Réaliser des gestes aussi banals que moucher, laver les dents ou nettoyer les oreilles ne s’avèrent pas aussi faciles quand il s’agit d’aligner deux cerveaux distincts et donc ayant un ressenti différent ! **Patience** donc, mais également **humilité** pour l’aidant qui doit se mettre en posture de « serviteur » c’est-à-dire s’abaisser

au niveau du patient. Humilité pour le soignant afin de reconnaître l’humanité du malade et entrer dans son intimité. Et lorsque le patient ne reconnaît pas ou plus son aidant, quand les choses ne se passent pas comme prévues ou comme l’aidant voudrait... là encore, patience et humilité pour le soignant !

Dans cette relation aidé/aidant la **communication** est fondamentale, c’est elle qui permet l’échange nécessaire à la réalisation des gestes. Dans mon cas personnel, j’ai la chance de pouvoir encore parler. En effet, je n’ai pas d’atteinte bulbaire alors que beaucoup de malades de Charcot perdent l’usage de la parole. Pouvoir m’exprimer est pour moi une faculté inestimable, en premier lieu dans ma vie au quotidien avec mon épouse. C’est bien la communication qui permet l’harmonie dans la relation, la synchronisation dans les gestes. En raccourci, le mot communication contient le mot « communion » qui est atteinte lorsque l’aidé et l’aidant, se connaissant bien, peuvent se comprendre sans besoin de se parler. Le mot communion est peut-être un peu fort, je raccourcis donc à nouveau et voilà le mot « **union** ». Quand deux personnes se rencontrent dans leur humanité et partagent leur intimité respective, tendues vers un même but, alors oui je pense qu’on peut parler d’une certaine forme d’union. Pas étonnant qu’au fil du temps cette relation tisse des liens, non pas des liens d’amitié mais tout au moins des liens de fraternité.

Je remercie donc tous mes aidant(e)s qui exercent à mes yeux le plus difficile et le plus beau métier du monde ”

Bertrand Vigneron

1 - Ventilation non invasive.

COIN CULTURE

L’incroyable femme des neiges [film] / Sébastien Betbeder, 2025

Coline Murel, après avoir passé des années à explorer les étendues glacées du pôle Nord, emménage chez son frère qui vit dans leur village natal du Jura dans la maison familiale commune. Ils ne se sont pas vus depuis des années car, en tant qu’exploratrice polaire renommée, elle a toujours voyagé au-delà de la civilisation et a perdu le contact avec sa famille. Elle lui dit qu’elle veut rester un certain temps pour écrire un livre. Il devient clair au cours du récit qu’elle est atteinte d’une maladie incurable. Au village, elle a la surprise de rencontrer Christophe, son amour de jeunesse, qui a entre-temps fondé une famille et enseigne en école primaire. Elle le convainc de raconter ses aventures polaires à sa classe mais la présentation est un désastre, les écoliers étant perturbés lorsqu’elle raconte comment elle a survécu à l’attaque d’un ours.



TÉMOIGNAGE

Face à l'évolution de la maladie, quelles ressources pour les soignants ?

L'accompagnement à domicile des personnes atteintes de la SLA est particulier car le patient est d'emblée en situation palliative. Le handicap évolutif implique de nombreuses pertes et adaptations au plan psychique, relationnel, fonctionnel, social, à la fois pour la personne malade mais aussi pour son entourage. Cet accompagnement demande aussi aux professionnels d'adapter leurs soins au quotidien : ce qui est possible aujourd'hui ne le sera peut-être plus demain.

Une équipe pluridisciplinaire est indispensable pour la prise en charge de ces patients afin de leur assurer un maximum de confort pour une meilleure qualité de vie. Médecin traitant, auxiliaires de vie, soignants, orthophoniste, kiné, ergothérapeute, psychologue, Samsah, sans oublier le prestataire de matériel : tous gravitent et œuvrent à la vie au quotidien. Nous qui venons chaque jour chez eux, sommes un lien important vers l'extérieur quand ils ne peuvent plus se déplacer.

Au début de la maladie, nous laissons le maximum d'autonomie à la personne. Nous adaptons les soins selon la demande du patient, son état de fatigue, ses douleurs. Nos gestes sont doux et prévenants. Les moments de détente corporelle sont très importants pour de nombreux patients : cela permet d'entrer en relation, particulièrement auprès des malades qui ne parlent plus. Nous associons souvent les soins avec des massages, avec ou sans huiles essentielles. Parfois, il nous faut accepter le refus de soin. Rester à l'écoute fait partie intégrante du soin.

Nous avons accompagné une patiente où la maladie a évolué très vite, il nous a fallu réévaluer les besoins et le matériel très régulièrement : cela est difficile à vivre car elle s'est vue diminuer très rapidement. Nous sollicitons alors l'appui de l'HAD.

Nous pensons qu'une coordination entre les différents professionnels, le patient et la famille est essentielle à la prise en soin. Nous avons pu éprouver un sentiment de frustration lorsque cette

coordination n'est pas assez fluide... de surcroît quand ces patients ont toutes leurs capacités cognitives. Certains sont jeunes et cela nous touche d'autant plus.

Selon le climat familial, notre prise en soin et sa qualité peuvent être influencées. Ces aidants sont souvent en arrêt de travail pour s'occuper de leur proche. Les accompagner fait partie de notre travail. Ils sont avides de conseils. Nous sommes vigilants à veiller à ce qu'ils ne s'épuisent pas en restant à leur écoute, en particulier de leurs inquiétudes. Des séjours de répit comme des aides au ménage peuvent répondre à ces difficultés.

Maintenir la communication le plus longtemps possible est un enjeu car il est parfois compliqué de comprendre les souhaits, les envies, les demandes. Les tablettes numériques, les pictogrammes, les clins d'œil oui/non sont autant d'outils pour nous y aider.

La non-communication, le silence, peuvent parfois devenir pesants pour nous professionnels : il n'est pas toujours évident de faire un monologue, de savoir si oui ou non on doit toujours parler à tout prix, c'est difficile « d'agrémenter nos paroles », de trouver le juste milieu. Enfin, quand les fausses routes s'installent, elles sont sources d'anxiété pour tous ! L'angoisse de mort est très présente chez le patient.

D'où l'importance d'aborder les directives anticipées et la personne de confiance. Certes non obligatoires, cela rassure.

Le travail d'équipe nous permet d'échanger sur la situation, de réévaluer les besoins, de partager nos difficultés mais aussi de « décharger » tant nous nous sentons parfois démunis, voire impuissants. C'est pourquoi nous avons besoin d'une part d'échanger régulièrement sur ces situations complexes par l'analyse de pratiques avec Compas, d'autre part de formations spécifiques à cette maladie. Ces accompagnements nous mobilisent beaucoup physiquement et psychologiquement, nous touchent et nous marquent dans notre vie de soignant.

L'équipe du SSIAD de la Joncière



Le plus beau des papillons

[album ; à partir de 3 ans]

Hayoun, Tania. Lilly jeunesse, 2020

Dans une immense forêt, très loin d'ici, vit une petite famille papillon. Un matin, maman papillon n'a pas le cœur à jouer avec ses amis. Elle est fatiguée, et les magnifiques couleurs de ses ailes semblent éteintes. Heureusement qu'elle peut compter sur le soutien inconditionnel de sa famille et des animaux de la forêt ! Une histoire touchante qui montre que l'amour est le plus beau trésor que l'on puisse offrir. L'objectif de ce livre est de lever le voile sur la maladie de Charcot (SLA), maladie dégénérative grave et handicapante encore trop méconnue, qui se traduit par une paralysie progressive des muscles impliqués dans la motricité volontaire.



L'Âme Idéale

[sortie cinéma le 17/12/2025] Alice Vial

Elsa, 40 ans, célibataire, a renoncé aux histoires d'amour. Un don un peu spécial la garde à distance des autres : elle peut voir et parler aux morts. Pourtant un soir elle rencontre Oscar, un homme drôle et charmant, qui lui fait espérer à nouveau que tout est possible. Mais au moment où elle commence enfin à tomber amoureuse, Elsa réalise que leur histoire n'est pas aussi réelle que ce qu'elle pensait...

EXTRAIT

Nos nuits désormais sont morcelées, entrecoupées de trois ou quatre insomnies. Et chaque fois, cette sensation de froid dans la bouche, qui ne le quitte plus.

- Ça prend les dents, le bout de la langue, même le bout du nez.

Plus tard il précise encore :

- J'ai l'impression d'avaler une boule de neige.

Je lui demande si, à son avis, cela signe l'atteinte bulbaire.

- Sans aucun doute. Mais espérons que les choses aillent lentement. Je me fais encore une grande joie de ces quelques jours ensemble, à Noël.

Pour les fêtes, nous avons de nouveau réservé une semaine à Forges-les-Eaux. De là nous comptons nous rendre dans notre campagne pour y passer le 31, puis revenir à Paris début janvier.

« Une grande joie », ce sont ses termes. Qu'il ait encore la faculté, dans l'état où il est, d'éprouver de grandes joies me paraît admirable. Et ces joies, je les partage. Quand il n'est pas bousculé et troué par quelque nouveau signe inquiétant, le tissu des jours reste entre nous fait de tendresses et de rires, de discussions stimulantes et de projets encore : en rangeant ses papiers, Mirko a retrouvé les dossiers de la correspondance en partie inédite de Claude Bernard avec M^{me} Raffalovich, il reste de nombreuses lettres à transcrire et annoter, et cette fois, nous avons décidé de nous y mettre sérieusement. Et puis, le 10 décembre, Franjo Tujman est mort. Cette nouvelle ranime son ancien projet de Centre culturel croate.

- En janvier, il faudra que je m'en occupe. Je pense que c'est le bon moment.

La vie, ça finira un dimanche ; récit amoureux
Louise L. Lambrichts, La rumeur libre, 2024

BIBLIOGRAPHIE

De l'évolution de l'intention suicidaire d'un patient atteint de sclérose latérale amyotrophique

Tarot, Andréa ; Van Lander, Axelle

Le journal des psychologues, mai 2025, 416, p.58-62

Hyperactivité dans la sclérose latérale amyotrophique ; un élément constitutif de la souffrance extrême des malades

Brocq, Hélène

Le journal des psychologues, avril 2014, 316

De la médecine du sport à la maladie de Charcot, des trucs et astuces pratiques pour résister

Coudert, Patrick ; et al.

Médecine palliative, septembre 2022, Vol.21 5, p.288-291

Une merveilleuse histoire du temps [film]

Marsh, James

2014, 123 mn

Comme un léger tremblement [récit]

Pialoux, Gilles

Mialet-Barraut, 2022, 174 p.

Chaque jour est une vie [récit]

Artigues, Jean d'

Les arènes, 2019, 347 p.

Vivre jusqu'à en mourir ; mon combat de femme dans la tourmente de la maladie de Charcot [récit]

Sey, Marie

Eyrolles, 2019, 212 p.

ACTUALITÉS COMPAS

SAVE
THE
DATE

Journée COMPAS

1^{er} décembre 2026

Espace Adélis
à Nantes

[nouvelle
date]

Journée Régionale des Soins Palliatifs et d'Accompagnement PAYS DE LA LOIRE

Organisée par les équipes de soins palliatifs
des Pays de la Loire

21 mai 2026

Centre de Congrès de la Fleuriaye
CARQUEFOU - NANTES

Save
the
date

"Le(s) sens de la
démarche palliative aujourd'hui"

Renseignements et inscriptions : www.jrspa-pdl.fr