



Editorial

En souvenir de quelques notes de musique pour Léopoldine

À Paris, je passe souvent à côté de l'hôpital Sainte-Périne dans le XVI^{ème} arrondissement où l'une de mes amies, hospitalisée en unité de soins palliatifs, a bénéficié du « pansement Schubert ».

Alors qu'elle souffrait de douleurs insupportables et depuis si longtemps, une violoncelliste, Claire Oppert, lui a proposé de venir dans sa chambre et de jouer pour elle pendant les soins particulièrement douloureux qu'elle redoutait tant.

Quelle ne fut pas la surprise des proches de mon amie de constater qu'elle s'apaisait dès les premières notes et qu'elle voyait plus sereinement l'arrivée des infirmières dans sa chambre ! Ce « pansement de Schubert », approche d'art thérapie, a été initié par le Dr Jean-Marie Gomas pour une nouvelle prise en charge de la douleur. Il s'agit d'agir et valoriser le développement de nouvelles pratiques pour lutter contre la douleur en milieu hospitalier. Le Dr Gomas, son équipe médicale et l'entourage des malades sont engagés dans ces nouvelles approches, dites complémentaires aux soins, mais qui génèrent réellement un « mieux être » pour prévenir ou lutter contre les douleurs chroniques.

Dominique GILAIZEAU

Voici un exemple de soulagement non médicamenteux de la douleur. Il vient en complément des thérapeutiques antalgiques. Cette histoire montre bien les liens que les Hommes ont avec l'environnement et une forme de distraction. Il s'agit là de s'extraire de cette insoutenable souffrance : arrêter le réel et le remplacer par du supportable voire de l'agréable. Le philosophe Pascal l'explique dans ses Pensées où il dit que tout homme a besoin de se divertir pour s'extraire de sa condition, (d'autant plus quand celle-ci devient insupportable). Peu importe le flacon pourvu qu'il y ait... du changement. Ceci peut s'appeler art-thérapie, zoo-thérapie, hypnose... il n'en reste pas moins que ce « divertissement » est une démarche pour un changement d'état. Il faut casser la spirale de la douleur. Ces pratiques sont celles de professionnels formés au lien corps-esprit, notamment les psychomotriciens. Ce témoignage sur l'équipe de l'hôpital de Sainte-Périne montre toute l'énergie et la ténacité nécessaire pour arriver à un résultat. Il en faut des tentatives et des risques pris sans jamais se départir d'une volonté et d'un esprit collectifs. Dans l'accompagnement des personnes malades, cette démarche est peut-être la plus difficile à mettre en œuvre. Elle témoigne d'une rencontre entière et aboutie.

Laurent PAVAGEAU
Infirmier EMSP CHU



Sommaire

02

• *Témoignage de bénévole*
Complémentarité bénévoles / professionnels. Roger SAHUN

03

• *Questions sociales*
L'accompagnement juridique de la personne âgée en perte d'autonomie
Céline POYET

04

• *Société et soins palliatifs*
Connaissez-vous les Toraja ?
Dominique GILAIZEAU

05

• *La voix des soignants*
Et les soins palliatifs en EHPAD ?
Audrey BAUDICHET et Sophie THUILLIER

06

• *Zoom sur...*
Anthropologie et approche palliative : des points communs Laurent PAVAGEAU

Témoignage de bénévole

Complémentarité bénévoles / professionnels

Roger SAHUN

Alliance 33



Parfois des gens s'interrogent sur la présence des bénévoles auprès de personnes malades et de leur entourage, leur complémentarité avec les professionnels et parfois même sur l'éventuelle « interférence » avec les psychologues. Voici un élément de réponse, avec l'histoire d'un accompagnement bénévole en institution liée par convention avec Alliance.

L'équipe professionnelle nous a sollicités pour accompagner une personne malade, hospitalisée en longue durée. Elle m'a présenté à cette dame de 85 ans, veuve et ayant 2 fils dont un seul reste en lien. Après l'avoir rencontrée avec plaisir à deux reprises, ce sont Brigitte et Dominique qui en assurent l'accompagnement.

Voici le compte-rendu d'une rencontre de Brigitte avec cette dame, envoyé à l'équipe professionnelle :

« Vers 14h30, j'ai trouvé Mme P. habillée mais allongée sur son lit. Elle m'a reconnue et s'est aussi souvenue de Dominique. « Il n'y a que vous qui venez me voir, et mon fils... » Plusieurs fois dans l'après-midi elle m'a répété avoir mal au dos et au ventre.

Cette fois encore Mme P s'est beaucoup exprimée sur sa famille, principalement son fils proche, ses enfants et petits-enfants. Elle n'évoque pas le fils avec qui les liens sont distendus. Par contre le nom du dernier enfant de ses anciens patrons, revient toujours dans son discours, elle souhaite une nouvelle visite de sa part.

Ses souvenirs professionnels sont toujours très vifs et présents : une vie de travail toute structurée par le devoir et la rigueur.

Ce samedi, j'ai trouvé Mme P. un peu sombre, avec un sentiment d'isolement, tant par rapport aux autres résidents du service que par rapport à sa famille ou ses voisins, dont elle espérait aussi des visites. C'est dit sans plainte mais avec lucidité.

Après deux bonnes heures d'échange et un goûter, elle a accepté mon départ et a tenu à me raccompagner vers les escaliers, d'un pas assuré, sa « sacoche » à la main.

Pour moi c'est une rencontre avec une personne riche de vécu et de réflexion, qui se tient exactement à la bonne distance du bénévole que je suis : proximité sans affectivité excessive.

Ce qui traduit une connaissance subtile des rapports humains ! »

Et en retour le message de la psychologue :

Je tenais à remercier Brigitte et Dominique pour leur accompagnement auprès de Mme P. En effet, je pense aussi que vos visites l'aident à cheminer sur sa vie, sur son parcours déjà accompli et celui à venir... Elle évoque souvent auprès de vous son ennui, le manque de visites... Votre présence lui permet donc une élaboration autour du manque... Cela me donne matière à travailler avec elle, en complément de vos riches interventions. Merci pour elle.

Aucun doute ici, le témoignage de ce partenariat conjointement mis en place par les professionnels et les bénévoles, illustre bien la complémentarité des partenaires aux statuts et aux fonctions différentes mais dans la reconnaissance réciproque.

Questions sociales

L'accompagnement juridique de la personne âgée en perte d'autonomie

Céline POYET

Assistante sociale MSP Bagatelle

Qu'est ce qu'un signalement au sens juridique ?

Selon la définition de l'Union européenne : « Les personnes vulnérables sont celles qui sont menacées dans leur autonomie, leur dignité ou leur intégrité, physique ou psychique. La vulnérabilité peut résulter de l'âge, la maladie, une infirmité, une déficience physique ou psychique ou un état de grossesse ». Le signalement consiste en un écrit pour alerter les autorités compétentes sur les situations de ces personnes.

Le droit de la personne âgée à la confidentialité (dans le cas du signalement).

Les professionnels prenant en charge une personne âgée sont tenus au secret professionnel dans les conditions prévues aux articles 226-13 et 226-14 du code pénal, ainsi que 434-3, et article L.113-3 II du code de l'action sociale et des familles. Cependant le professionnel concourant à l'accompagnement d'une personne vulnérable est délié de son devoir de secret (dérogation), lorsqu'il a connaissance ou constate une privation ou des sévices chez une victime n'étant pas en mesure de se protéger en raison de son âge, de son incapacité physique ou psychique.

Le médecin qui discerne qu'une personne auprès de laquelle il intervient subit des maltraitances ou négligences, doit mettre en œuvre les moyens les plus adéquats pour la préserver en alertant les autorités médicales, judiciaires ou administratives compétentes (article R. 4127-44 du CSP).

Les infirmiers et masseurs-kinésithérapeutes ont également un devoir déontologique au regard des situations de leurs patients (Art. R. 4312-18 du CSP issu du décret du 25 novembre 2016 et R. 4321-90 du CSP).

Les services sociaux et médico-sociaux ont un devoir de signalement de fait qui leur incombe *.

Le formulaire de requête figure en annexe de l'arrêté du 28 décembre 2016. La personne (ou l'équipe) qui émet le signalement peut rester anonyme (article R. 331-8 du code de l'action sociale et des familles). Cette transmission est effectuée « sans délai et par tout moyen ».

Cette obligation de signalement s'applique également aux services d'aide à domicile par exemple.



Les modalités du signalement

Tout intervenant régulier auprès de la personne est à même de faire un signalement, quel que soit le lieu où se trouve la personne (domicile, hôpital, établissement médico-social).

L'autorité à informer dépend de la gravité des actes en cause. Selon ces critères, il peut s'agir du président du conseil départemental, du directeur général de l'agence régionale de la santé (ARS), du Préfet de région, du Procureur de la République. Plusieurs autorités peuvent être informées. Il existe un numéro de téléphone unique pour signaler des faits de maltraitance dont serait victime un adulte vulnérable : ligne directe 39 77.

Les éléments à communiquer :

- Tout dysfonctionnement grave dans la gestion et l'organisation susceptible d'affecter l'accompagnement, le respect de leurs droits ou de la prise en charge.
- Tout événement ayant pour effet de menacer ou de compromettre la santé, la sécurité ou le bien-être physique ou moral des personnes suivies.

Exemples : les accidents ou incidents liés à une erreur ou à un défaut de soin ou de surveillance, plus largement les situations de maltraitance à l'égard de personnes (violences physiques, psychologique ou morale, agression sexuelle, négligence grave, privation de droit, vol, comportement d'emprise, manipulation, isolement, disparités géographiques, défaut d'adaptation des équipements nécessaires aux personnes à mobilité réduite...).

À noter qu'il semble important au cours de l'évaluation, de revenir sur l'antériorité et le contexte.

L'immunité juridique ou irresponsabilité pénale de la personne qui signale : ce dernier ne peut faire l'objet de poursuites par les autorités judiciaires dans la limite où il « agit de bonne foi ».

S'il est possible d'anticiper ces situations complexes, les alternatives au signalement sont les mesures telles que la sauvegarde de justice, la curatelle (simple ou renforcée), la tutelle près le tribunal d'instance par un écrit accompagné du certificat médical d'un médecin « expert ».

Connaissez-vous les Toraja ?

Dominique GILLAIZEAU

Bénévole Pallia Plus

Quand en France, parler de la mort reste un sujet tabou alors que de nombreux acteurs de la vie politique demandent à faire « une grande cause nationale des soins palliatifs », nous osons porter notre regard sur les TORAJA, ce peuple à l'autre bout du monde.

Les Toraja sont une tribu d'Indonésie. Autrefois animiste, le peuple Toraja fut évangélisé par les missionnaires hollandais, mais garda certaines de ses croyances et de ses pratiques ancestrales. Nous ne sommes pas dans les vallées reculées de Papouasie mais bien au centre de Sulawesi, nom indonésien de l'île de Célèbes. S'ils sont en partie animistes, les 650 000 Toraja actuels portent des pantalons et des chemises, ont des téléphones portables et pratiquent la riziculture et l'élevage.

Les Toraja conservent le corps de leur mort dans un cercueil dans leur maison, dans la chambre ou au milieu du salon. Il s'agit à la fois de s'habituer à sa mort et de faire assez longtemps des économies pour lui offrir une grande cérémonie en organisant des funérailles toujours très onéreuses.

L'ethnie n'a pas peur de la mort. On parle au mort, on le lave et chaque jour, on lui tient compagnie. Traité au formol, il peut rester ainsi quelques mois.

Pour célébrer le rituel du Ma'nene, tout le village est présent. Jeunes et anciens accompagnent les cercueils jusqu'au cœur du village dans un joyeux capharnaüm.

Les corps peuvent être exhumés le temps d'une toilette minutieuse, les vêtements abimés sont changés. Il faut être présentable même dans la mort et même dans l'Autre Monde. Pour ceux dont l'état le permet, une petite balade

est organisée dans le village pendant que les autres attendent sagement dans leur cercueil. Il n'est pas rare de faire fumer une cigarette au mort avant de le remettre dans son cercueil.

Les photos de famille immortalisent ces instants quand l'émotion et le recueillement ne manquent pas au rendez-vous. Les cercueils sont remis à neuf avant de reprendre le chemin des maisons ou falaises.

Pendant les cérémonies et rituels, le cercueil est secoué pour chasser les mauvais esprits. On fait des sacrifices (jusqu'à 100 buffles pour une famille riche).

Si certains les installent dans leur jardin après leur avoir édifié une petite maison, d'autres les déposent dans des trous (caveau familial) sculptés dans la roche sur les flancs des montagnes. Dans tous les cas, ils sont toujours honorés en grande pompe. Des statues à l'effigie des vivants saluent les morts. Ces derniers garderaient des pouvoirs. Les morts devront attendre trois nouvelles années avant de venir rendre visite à leurs proches.

Ces coutumes sont aussi éloignées de nous que les kilomètres qui nous séparent mais que diraient de nous ces hommes et femmes qui honorent leurs morts avec les mêmes rituels depuis la nuit des temps ?

Bien loin de nos tergiversations sémantiques, nous voici ramenés à notre condition humaine : la mort fait partie intégrante de la vie.

« Vivre c'est d'abord essayer d'éviter le pire et le pire n'est pas toujours la mort. »

Jean d'Ormesson

Prenez date !

Du 7 au 13 octobre 2018

LES RENDEZ-VOUS DE LA PLACE CAMILLE JULLIAN

sur le thème « La place du citoyen dans l'accompagnement des personnes gravement malades »

Exposition photo toute la semaine, conférence de presses, tables rondes et soirée film débat **le mardi 9 octobre.**

Le grand public à la rencontre des bénévoles et des professionnels de soins palliatifs.

1^{er} COLLOQUE
d'Accompagnement
et de Soins Palliatifs
de NOUVELLE-
AQUITAINE

Samedi 17 Nov. 2018
Université de BORDEAUX

“Goûts,
saveurs
et faim
de vie”

Save the Date !

Dans le cadre de :

Informations et inscriptions :
COMA Santé
Tel: 05 57 07 11 19 - Fax: 05 57 07 13 15
info@coma-sante.com

Partenaires :

PHARMAKIM

AFS

UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

La Voix des soignants

Et les soins palliatifs en EHPAD ?

Audrey BAUDICHET et Sophie THUILLIER

Infirmières à l'EHPAD Fontaudun, Pessac

Les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), sont des lieux de soins mais sont aussi, bien sûr, d'abord des lieux de vie. Les personnes qui résident là comme les soignants doivent garder à l'esprit cette notion de domicile où leur passé est conservé au travers de leur mobilier et de leurs effets personnels. Ce domicile est souvent considéré comme étant le dernier.

La démarche de soins palliatifs en EHPAD n'est donc pas une option mais bien une réalité, une exigence et un devoir pour les soignants. Envisager la nécessité de soins palliatifs pour un résident en fin de vie est un questionnement difficile pour le résident, sa famille comme pour l'équipe soignante. C'est pourquoi ces décisions sont toujours prises en équipe pluridisciplinaire. La collégialité ainsi constituée permet de décider des soins adaptés. L'information concernant les directives anticipées et la personne de confiance ont tout leur intérêt dans les situations de fin de vie. Dès l'entrée dans l'établissement, il est donc important de recueillir l'avis du résident et de sa personne de confiance en cas de troubles cognitifs. L'équipe doit aussi se référer à la famille afin de respecter au mieux sa volonté et ses valeurs en tant que personne.

La démarche palliative requiert des connaissances sur la fin de vie, sa physiologie et les étapes du deuil afin de comprendre et d'accompagner au mieux le résident ainsi que son entourage. Elle est régie par des lois qui donnent un certain nombre de droits aux personnes malades comme aux proches.

Pour l'accompagnement du résident, il s'agit de se baser sur son histoire de vie, sa culture, sa religion et de respecter ses valeurs. Pour le professionnel, il s'agit de s'adapter à ses



besoins, rester dans un comportement humain, en tout humilité. Savoir-être et savoir-faire prennent toutes leurs dimensions dans les soins palliatifs.

L'arrêt des soins « curatifs » est souvent considéré, par l'entourage, comme un abandon de la part de l'équipe soignante. Répondre aux interrogations des proches et les aider à cheminer fait partie du rôle propre du soignant. Les soins de confort permettent d'apaiser, d'accompagner, de soulager et de communiquer avec le résident.

Dans ces lieux de vie, les soignants n'ont pas tous les mêmes connaissances et compétences vis-à-vis des soins palliatifs. L'intervention d'équipe extérieure, telle que l'équipe mobile de soins palliatifs, a donc une grande importance pour améliorer la prise en charge du résident lors de sa fin de vie.

In fine, exercer en EHPAD et partager avec les personnes cette dernière étape de vie reste une expérience unique d'une incroyable richesse.

Zoom sur...

Anthropologie et approche palliative : des points communs

D'après un travail de Frédérique Drillaud. Anthropologue.

Propos recueillis par Laurent PAVAGEAU

Infirmier EMSP CHU

L'anthropologie est une science de l'homme, une discipline de réflexion sur l'homme et sur la société. Ce n'est pas une quête de vérité mais plutôt la quête de comprendre comment les choses fonctionnent, comment elles s'organisent, qu'est-ce qui s'y joue.

La démarche palliative met l'accent sur l'accompagnement de la souffrance globale afin d'améliorer la qualité de vie du patient. C'est la mise en œuvre d'une approche plus humaine de la pratique médicale, prenant en considération les besoins somatiques, psychologiques, sociaux et existentiels du patient. Tout comme le soignant ou l'accompagnant en soins palliatifs le premier outil de l'anthropologue c'est lui-même. Il va mettre en perspective les représentations recueillies sur le terrain en analysant leurs mécanismes dans un contexte historique, politique, économique, social et culturel. La prise en charge globale apparaît comme un point de convergence entre ces deux approches.

Un second lien commun est la notion de terrain comme lieu d'apprentissage. Les mieux placés pour parler d'un

sujet sont ceux qui le vivent et l'expérimentent. L'entretien d'accueil au sein d'un service de soins palliatifs ressemble par bien des aspects à un entretien anthropologique.

Enfin, d'autres sujets communs sont au centre de ces approches comme la réflexivité* et le travail de distanciation nécessaire à la bonne prise en compte du sujet. La notion de temps est aussi maîtresse, le temps permettant de réaliser une observation fine et de découvrir progressivement les représentations et les interactions humaines. Nous pouvons également parler de l'interdisciplinarité pour une plus grande justesse, autant dans le travail de l'anthropologue que dans celui de l'acteur de soins palliatifs. »

Ainsi, il est intéressant de créer des ponts entre anthropologie et démarche palliative pour mieux comprendre l'Homme dans son environnement et au cœur des mouvements sociétaux.

*réflexivité : démarche méthodologique en sociologie et anthropologie consistant à appliquer les outils de l'analyse à son propre travail ou sa propre réflexion et donc d'intégrer sa propre personne dans son sujet d'étude.

