Accompagnement en soins de Support et soins Palliatifs dans les Yvelines

Les nouvelles

Numéro 9 - juin 2008

Rapprochons - nous de ceux qui s'éloignent de la vie

7 rue Albert Sarraut 78 000 Versailles

Tél. / fax : 01 30 21 69 68 - e-mail : aspyvelines@free.fr

Qui sommes-nous ???

Le bénévole est un profane face à l'expert. Il n'est assigné à rien d'utile dans la logique des soins et des protocoles.

Il est un "plus", un "serviteur inutile", une présence sobre, gratuite, bienveillante; une sorte de "*gaspillage utile*" selon F. Laplantine, pour éviter la barbarie des systèmes, leur clôture.

En ce sens, le bénévole participe à une qualité de la vie à l'hôpital. Un espace où peuvent se déposer des confidences, des projections, des angoisses. Ces excès offerts à la gratuité de la relation et dont il ne pourra faire un usage utilitaire et professionnel au niveau des interprétations.

La place du bénévole est en ce sens complexe, sorte de place en creux, d'écoute en liberté fraternelle.

Un statut autre, une altérité qui représente le dehors, un tiers permettant une ouverture et une distance empêchant la fusion de la toute puissance aimante (la famille qui aura tendance à s'approprier le malade), et la toute puissance soignante qui aura tendance à s'enfermer dans son expertise.

Ce tiers, cet autre, autorise en quelque sorte une autre parole et rappelle que nul ne peut mettre la main sur le patient.

Il peut avoir " le coeur sur la main" ou "l'oreille sur le tabouret" puisque son temps est libéré, permettant ainsi de relire et relier grâce à cette écoute confiante, libérée, sans projet sur le patient. Pour simplement être là, garantie d'humanité afin de tenir ensemble, soutenir l'échange avec ce " *précaire qui dure encore*" selon la formule du Talmud.

Extrait de la conférence d'Anne – Marie Dozoul au congrès de la SFAP (Samedi 21 juin, atelier « Soins palliatifs et lien social »).

A propos de la mise en place d'une équipe mobile de soins palliatifs à l'hôpital Necker enfants malades.

Dr Pierre Canouï, Pédopsychiatre, praticien hospitalier, coordinateur de l'équipe de pédopsychiatrie de liaison et coordinateur des soins de support.

Interview de Lysiane Panighini

Lysiane Panighini : Une équipe mobile est en train de se mettre en place à l'hôpital Necker. Pouvez-vous nous en parler ?

Dr Pierre Canouï : Nous avons mis un certain temps avant de pouvoir vraiment structurer une équipe mobile de soins palliatifs sur le site de Necker Enfants Malades. La réflexion a débuté en 1999 et il a fallu des essais et du temps pour mettre en place une véritable équipe ; celle qui s'installe actuellement possède les caractéristiques classiques des **EMSP**.

Une autre caractéristique organisationnelle originale c'est que l'équipe s'intègre dans une coordination de soins de support.

Il me semble plus intéressant de partager avec vous des aspects particuliers liés au site et à la pédiatrie. L'Hôpital Necker Enfants Malades comprend 200 lits pour l'adulte dont une maternité et 400 lits pour l'enfant. Il y a environ 170 décès d'enfants par an soit un tous les 2 jours et 70 à 80 % des décès d'enfants ont lieu dans les unités de réanimation et soins intensifs à la différence de la population adulte.

Lysiane : Mais le nombre de décès n'est pas le reflet de nombre d'enfants susceptibles d'avoir besoin de soins palliatifs.

Dr. P C : Vous avez tout à fait raison. En soins palliatifs pédiatriques, on utilise la définition que je trouve bonne de l' ACT et du Royal College of paediatrics and Child Health.

Les enfants qui doivent bénéficier de soins palliatifs sont ceux ayant des conditions de vie menacées, c'est-à-dire pour lesquels " il est licite de penser qu'il n'y a pas d'espoir raisonnable de guérison et que la pathologie en cause va conduire au décès et va être responsable d'une détérioration progressive rendant l'enfant de plus en plus dépendant de ses parents et des soignants ".

Lysiane : Quels sont les particularités des Soins Palliatifs Pédiatriques ?

Dr. P C : L'un des premiers articles que nous avons rédigé avec le Pr Hubert, chef de service de réanimation pédiatrique s'intitulait : les soins palliatifs pédiatriques : une obligation morale ou un aveu d'échec ? Nous voulions marquer là une problématique particulière de la pédiatrie et des pédiatres aussi.

Les soins palliatifs en pédiatrie ont une histoire récente et les résistances sont très importantes. Encore maintenant beaucoup de médecins pédiatres ont tendance à réduire les soins palliatifs à la fin de vie. Ils ont du mal à penser les soins palliatifs comme des soins actifs, inventifs, créatifs et d'abord de vie. Alors nous sommes obligés chaque fois de dire et redire que les soins palliatifs sont des soins de vie, pour la vie. En pédiatrie, les soins palliatifs peuvent s'étendre sur des années…de vie.

On comprend aisément qu'actuellement il est très difficile d'accoler les mots "mort" et "enfance", de penser qu'"Enfant" peut rimer avec "mourant " et pourtant " dés qu'un être

(Suite page 2)

Responsable de la publication : Philippe Blanchet Comité de rédaction : Jean Kermarec, Lysiane Panighini, Jean Louis Guillon

Interview du Docteur Pierre Canouï

(Suite de la page 1)
vient au monde, il est assez vieux pour mourir " (Martin Heidegger).
Mais c'est bien parce qu'un curatif puissant existe en pédiatrie qu'il nous faut aborder le palliatif. C'est aussi parce que comme en médecine d'adulte, est apparu chez les pédiatres le spectre de l'obstination déraisonnable (acharnement dans des thérapeutiques inutiles ou nuisibles) et aussi parceque des parents ont demandé plus de transparence dans la communication avec les médecins. Ils demandent à partager les décisions sans d'ailleurs réclamer une autonomie à l'américaine mais surtout ils demandent, ayant été là dès la naissance de leur enfant d'être aussi là pour sa mort. Ainsi c'est un ensemble de facteurs médicaux, psychologiques, sociaux, culturels qui ont rendu nécessaire de donner dans notre médecine pédiatrique une place aux soins palliatifs. D'ailleurs introduire des soins palliatifs ne signifie pas l'abandon du curatif. Il faut concevoir et accepter des aller-retours entre palliatif et curatif.

***Lysiane* :** Mais existe-t-il vraiment des spécificités des soins palliatifs pédiatriques ?
Dr. P C : Les soins palliatifs pédiatriques reprennent les mêmes principes et la même définition qu'en médecine d'adultes. Néanmoins il existe des particularités pédiatriques.
- Le nombre d'enfants concernés est faible. Ce qui fait qu'au niveau des réseaux de prise en charge, il n'est pas raisonnable de concevoir des équipes exclusivement pédiatriques mais plutôt des équipes adultes qu'il faut former à la pédiatrie.
- Il s'agit souvent de pathologies rares, voire exceptionnelles et donc mal connues des pédiatres et médecins de ville. Ce qui signifie que le lien avec le spécialiste de la maladie, doit être étroit pendant la période palliative et la fin de vie.
-Une échelle de temps différente. Vous savez bien que l'enfant n'est pas un adulte en miniature et qu'il faut le penser différemment. D'autres part il faut savoir qu'il est des situations variés ; il est des enfants atteints de maladies (cancer par exemple) pour lesquelles un traitement curatif existe mais où l'échec est possible et pour lesquelles les soins palliatifs succèdent au curatif.
Il y a des enfants atteints de maladies où une mort prématurée peut arriver mais où un traitement intense permet de prolonger une vie de bonne qualité, (Mucoviscidose, SIDA)
D'autres enfants atteints de maladies progressives dès la naissance, et dès le diagnostic le traitement est uniquement palliatif (mucoplysaccharidoses, myopathies).
Il y a des nouveaux nés pour lesquels on va aussi parler de soins palliatifs et qui dés la maternité nécessitent l'intervention de l'équipe de soins palliatifs. En ce qui concerne l'accompagnement du deuil, on a longtemps oublié les frères et sœurs. La phase palliative peut durer chez l'enfant des années et troubler l'enfance complète de certaines fratries.

***Lysiane* :** À quelle âge l'enfant prend conscience de sa propre finitude et comment se passe l'annonce du diagnostique chez l'enfant,
Dr. P C : Vers 10 ou 11 ans l'enfant prend conscience de manière cognitive que la mort est un phénomène irréversible, que c'est un phénomène universel et que cela le concerne lui aussi.
Mais l'enfant prend conscience de cette dimension universelle, irréversible et mystérieuse à un âge beaucoup plus précoce, vers 3 ou 4 ans sûrement mais j'ai vu des enfants beaucoup plus petits capables de concevoir l'aspect définitif de la mort
Il ne s'agit donc pas de raconter d'histoires aux enfants et on peut leur parler de la mort très tôt.
Lorsque l'enfant voit son corps partir l'angoisse est différente de l'adulte.
Mais on n'a pas le droit de tuer l'espoir, car l'enfant vit dans l'ici et le maintenant. S'il n'est pas trop fatigué, il peut très bien jouer sur sa console Nintendo, et mourir 2 heures après.
Je crois qu'il faut donner tous les éléments à l'enfant dès qu'il le demande. Il est le premier responsable de lui-même et si on ne lui donne pas à lui la vérité, que va-t-on lui dire?
A un bébé, on va lui parler de sa maladie et même s'il ne comprend pas, on lui dit le mot.
La plus grosse difficulté est pour les parents devant assumer ça. Ils doivent être convaincus qu'en disant les choses tels qu'elles sont, nous ne faisons pas forcément de mal à leurs enfants. Cela peut aussi leur faire du bien.
Par ailleurs, lorsque l'enfant demande s'il va mourir cela peut-être une question à double entrée.
Cela peut vouloir dire: "est-ce que tu vas m'abandonner, est ce que tu vas m'oublier, est-ce que je vais avoir mal" ?
On ne sait jamais pas ce qu'il y a derrière cette question.
Une Maman avait fait une réponse très belle: "je ne sais pas si tu vas mourir, mais je ferai tout pour que tu ne meures pas." Cela veut dire qu'en même temps elle lui disait " peut-être que tu vas mourir" parce que cela peut arriver, mais moi en tant que mère je ferai tout pour que tu ne meurs pas.
C'est une manière assez juste de répondre à cette question.
Je vous conseille un très beau film d'accompagnement en DVD qui s'appelle "Le Mandala" ainsi qu'un livre: "les soins palliatifs pédiatriques" édité chez Ste Justine.

Lysiane : Comment les pédiatres envisagent-ils les soins palliatifs en France ?
Dr. P C : Les pédiatres français ne veulent pas d'Unité fixe de SP pédiatriques car les équipes veulent accompagner leurs enfants jusqu'au bout. Ils ont souvent tissé des liens très forts avec les familles et l'enfant et estiment qu'il est de leur devoir d'accompagner jusqu'au bout l'enfant et ses proches. On constate un certain nombre d'initiatives en France qui sont marquées par la diversité et l'inventivité. En effet aucun mode de fonctionnement et d'organisation n'a pu être calqué sur des schémas préexistants et il a fallu s'adapter aux besoins et au niveau de cheminement des équipes sur cette délicate problématique de la fin de vie de l'enfant.
Aucun modèle n'a fait réellement ses preuves en France, mais il existe des expériences intéressantes.

Lysiane : Quels rôles pour une EMSP pédiatrique ?
Dr. P C : Les EMSP pédiatriques peuvent intervenir en collaboration et souvent en seconde ligne avec les services des équipes pédiatriques dans plusieurs domaines. Faire des soins palliatifs ne s'improvise pas, bien que

(Suite page 3)

Interview du Docteur Pierre Canouï

(Suite de la page 2)

beaucoup en fassent sans le savoir… cela impose aux équipes pédiatriques une formation et une disponibilité en temps qui ne leur est pas toujours accordée. Certains pédiatres et/ou soignants sont en trop grande difficulté face à l'"échec" ou à la mort. Une EMSP pédiatrique peut les aider à penser la finitude de l'enfant et à réfléchir que la mort n'est pas de facto un échec de leur travail. Dans certains cas, les conditions matérielles (chambres exiguës, absence de lieu de repos pour les familles) peuvent rendre cette prise en charge très difficile. Toutefois, l'impossibilité pour les familles, et surtout pour les fratries, d'entrer dans certains services est plus liée à des attitudes de principe qu'à des contingences structurelles.
Aider une famille dans de telles situations implique que toute l'équipe soignante se forme sur les problématiques de nursing et de douleurs en phase palliative et en fin de vie, sur le deuil et les questionnements éthiques et bien sûr soutienne les parents. C'est également organiser dans le service des chambres adaptées avec un lieu de repos pour la famille. C'est aussi permettre aux soignants de prendre le temps suffisant pour "être" avec l'enfant au delà des gestes techniques et pour partager, en équipe, les difficultés mais aussi les succès de l'accompagnement dans le cadre d'"espaces de paroles" (réunions de discussion des cas cliniques, réunions d'analyses de pratiques, groupes de parole). C'est enfin apprendre à travailler dans un même secteur avec des enfants en phase aiguë d'une maladie et d'autres en phase palliative.
Développer la collaboration avec d'autres professionnels est indispensable, tels que les équipes mobiles de lutte contre la douleur, diététiciens, kinésithérapeutes, psychologues ou pédopsychiatres, assistantes sociales, enseignants, représentants des cultes, sans oublier de maintenir la cohésion et la cohérence du projet de soins.

Lysiane : Et la fin de vie des enfants où se passe-t-elle ? à l'hôpital ? au domicile ?
Dr. P C : Des familles demandent à ce que la fin de vie puisse se faire à domicile. Je crois qu'actuellement on a largement dépassé la question de savoir ce qui est préférable pour un enfant et sa famille…que la mort soit à domicile ou à l'hôpital. Je crois qu'il faut laisser la famille et l'enfant libres de leurs choix et leur permettre de faire ce qui leur paraît le mieux quand c'est possible. D'ailleurs actuellement l'attitude est de leur permettre tous les allers retours qu'ils souhaitent. Et si une famille qui a décidé d'accompagner son enfant à domicile change d'avis quand les derniers moments arrivent., le service est ouvert bien sûr.
Le maintien au domicile de certains enfants nécessite de développer la coopération avec des structures d'hospitalisation à domicile ou des réseaux de soins ainsi qu'avec les médecins libéraux, les associations et les bénévoles. Et là il y a un champ de travail immense en particulier avec les réseaux de soins palliatifs adultes. C'est un travail de collaboration et d'échanges de savoir (faire et être) entre soins palliatifs et pédiatrie.

Lysiane : Y a-t-il d'autres alternatives ?
Dr. P C : Je reviens d'un court séjour en Angleterre au cours duquel j'ai visité avec des collègues d'autres pays une de ces maisons de soins palliatifs qui offrent aux enfants et adolescents et à leur famille des séjours de répit (3-4 semaines) mais aussi sont capables d'assumer des fins de vie et proposent aussi un accompagnement du deuil. J'ai été fort impressionné par les lieux, les modalités de fonctionnement et l'atmosphère que j'y ai ressentie.
Cette approche mérite réflexion et je sais qu'actuellement en France, il y a des initiatives en cours de réalisation notamment près de Toulouse.

Lysiane : Est-ce qu'il y a des interventions de bénévoles auprès des enfants.
Dr. P C: Les bénévoles ont une place dans les soins palliatifs pédiatriques. Il y a des associations qui sont présentes auprès d'enfants. Ces associations ont senti la nécessité de mettre en place des vraies formations pour les bénévoles. En outre, cette année dans le cadre de cette formation nous avons fait une journée consacrée aux soins palliatifs pédiatriques et au deuil.
Pour ma part je le vois comme une nécessité mais il faut d'abord que les équipes de soins palliatifs pédiatriques soient mieux implantées.

Lysiane Panighini

La contribution de l'ASP - Yvelines aux formations

Des bénévoles de l'ASP-Yvelines contribuent à faire connaître leur activité, et plus particulièrement les soins palliatifs et l'accompagnement dans des formations. En ce début d'année, nous avons été sollicités par l'AFPA de Magnanville (formation d'auxiliaires et vie), à Buc Ressources (formation d'auxiliaires médico-psychologiques), à l'IFSI de Versailles (Infirmières).

Evolution au sein de l'ASP-Yvelines

Le fin de l'année 2007 et ce début 2008, ont vu l'arrivée de nombreux bénévoles :

- à l'hôpital Mignot, Nicole, Bénédicte, Corinne, Eléonore.
- À Saint-Germain en Laye, Aude et Danielle;
- A Plaisir, Véronique ;
- A Présence Saint-Quentin, Jeanne.

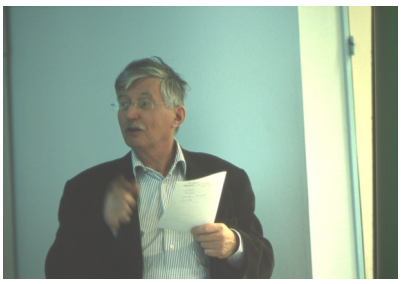
D'ores et déjà, Odile (ci contre) succède à Elizabeth, notre présidente d'honneur, pour accueillir les candidats bénévoles, leur expliquer notre rôle d'accompagnement, les conseiller, détecter leur motivations, ou leurs éventuelles difficultés, avant le rendez-vous avec la psychologue, qui aide l'ASP-Yvelines au moment des recrutements. Odile partage cette lourde tâche avec Christine, toujours fidèle au poste.

Présentation de la loi Léonetti à l'hôpital Mignot

« Les équipes de soins palliatifs et d'accompagnement, quel que soit leur lieu d'exercice (Unité spécialisée fixe ou mobile, domicile, établissement de soins, institution gérontologique) auront à coeur de contribuer à la formation du personnel médical et paramédical et des bénévoles ainsi qu'à la propagation des principes énoncés dans la présente charte. Les adhérents à la charte susciteront la création de nouveaux foyers et l'adhésion de nouveaux participants à leur action. »
Ce paragraphe est celui du point 9 de notre charte, et Marie-Claude Orsini l'a brillamment mis en œuvre à l'hôpital Mignot.
Mais l'ASP-Yvelines peut-elle prendre à son compte, seule, la présentation de la loi Leonetti, loi dans laquelle s'imbriquent des orientations citoyennes et des options médicales ?

Une partie de l'auditoire, sous l'œil attentif de Marie-Claude

Loi qui ne peut être saisie sans faire référence aux lois précédentes, et notamment la Loi Kouchner de 99 et la loi de 2002 sur les droits des patients. L'ASP-Yvelines a répondu favorablement au souhait de Marie-Claude, mais avec un médecin. Le docteur Parmentier, de l'unité de soins palliatifs de Claire Demeure à Versailles s'est associé à notre président pour une présentation commentée de la loi.



Le Docteur Parmentier

Beau succès, principalement auprès du service de pneumo de l'hôpital Mignot, service où intervient l'équipe ASP de Marie-Claude. Quelques rafraîchissants, quelques gâteaux secs… et une excellent ambiance autour de l'équipe du Docteur Petitprez.

Création d'une nouvelle association à Plaisir : l'AS2P

A l'initiative de l'EMAP et avec le soutien de l'équipe de bénévoles de l'ASP-Yvelines, ***l'Association pour le Soutien des Soins Palliatifs de Plaisir*** est officiellement créée depuis le journal officiel du 5 janvier 2008. L'ASP-Yvelines s'est impliquée dans cette association, au conseil d'Administration (deux représentants de l'ASP-Yvelines) et au bureau (le secrétaire).
Sous l'impulsion de l'Equipe Mobile d'Accompagnement et de soins palliatifs, une journée soins palliatifs a été organisée à Plaisir le 5 février. Succès incontestable, qui place la barre à 160 participants sur l'ensemble de la journée…Encore mieux pour la prochaine journée ? Difficile, à moins de repousser les murs de la salle de réunion.

Déménagement de l'ASP-Yvelines

Les militaires ne peuvent plus nous héberger rue de l'Indépendance Américaine, alors il nous faut trouver un point de chute, si possible à l'abri, et au chaud pour quelques semaines encore. En attendant de trouver quelque chose de plus définitif, les Ménages Prévoyants nous offre jusqu'en septembre, un rez de chaussée, au 7 rue Albert Sarraut à Versailles. Grand confort, refait à neuf… et à titre gracieux. Le 26 mars, quelques membres de l'ASP-Yvelines ont déménagé les meubles et dossiers de la rue de l'Indépendance Américaine à la rue Albert Sarraut. Tout s'est bien déroulé, sous un temps calme et une température clémente….

Agenda

Congrès de l'UNASP, les 10 et 11 octobre à Caen.
Réunion des bénévoles, le 26 septembre à Versailles.

Bibliographie

« On tue les vieux » , édition Fayard - note de l'éditeur : Placée dans le seul contexte économique, la vieillesse n'est plus envisagée qu'en termes de contraintes, de charges et d'inutilité. La grande défausse des Etats permet un véritable génocide gériatrique sans culpabilité, parce que lorsqu'on est vieux on doit mourir. Un génocide silencieux perpétré grâce aux incohérences et aux maltraitances qui font tous les ans plus de morts que la canicule. De la prise en charge défaillante des vieux aux urgences à l'hécatombe des mauvaises orientations, sans parler des euthanasies, " tellement courantes, dit un médecin, que pour s'en convaincre il suffit d'aller dans les hôpitaux ", tout contribue à accélérer leur fin. Ceux qui survivent à l'hôpital se retrouvent dans des maisons de retraite inadaptées à leur prise en charge. Abandonnés sans soins dans des établissements sous-dotés en personnel, les vieux dénutris, sous-médicalisés et sur médicamentés ne font pas long feu. La justice ne condamne que rarement ces " dysfonctionnements institutionnels ". La vie d'un vieux, au pire, ça vaut deux ans avec sursis. L'Etat se désengage d'autant plus volontiers du problème qu'il veut privatiser le secteur. Reste à savoir à qui profite le crime…
Les auteurs : Christophe Fernandez est président de l'AFPAP (Association française de protection et d'assistance aux personnes âgées). Thierry Pons en est le coordonnateur. Dominique Prédali est auteur, journaliste, traductrice et interprète de conférence en Grande-Bretagne. Le Pr Jacques Soubeyrand est chef du service de médecine interne et gériatrie à l'hôpital Sainte-Marguerite de Marseille.