

Palliatif

Automne-Hiver 2003 - No 22

Lettre de contact

des associations francophones de soins palliatifs

En forme d'au revoir

Dans ce dernier numéro de *Palliatif*, j'aimerais remercier tout d'abord la personne, dont je respecte l'anonymat, qui a apporté son soutien financier et ses affectueux encouragements à ce projet. Sans cette aide précieuse et discrète, il n'y aurait pas eu cette lettre de contact ni le réseau qui s'est créé entre francophones de Belgique, de France, du Québec et de Suisse romande.

Sans l'amitié des membres fondateurs, en 1995, sans celle des nombreux soignants qui ont répondu à mes demandes de textes, prenant du temps en-dehors de leurs horaires professionnels chargés, sans l'amical soutien des secrétaires d'associations qui ont diffusé *Palliatif*, l'entreprise aurait été moins belle et moins durable.

Grâce aux liens qui se sont tissés entre tous, cette lettre a bénéficié de l'indéfinissable « esprit des soins palliatifs ».

Grâce à sa gratuité, sa diffusion a pu atteindre un large milieu, favorisant les échanges à des niveaux différents.

De tout cœur, merci à tous et à toutes d'avoir compris mes objectifs et soutenu mon engagement. C'est un bonheur pour moi si *Palliatif* est resté fidèle à cette belle phrase de Thérèse Vanier:

« Un monde, qui valorise surtout le pouvoir et le succès, a besoin d'entendre les voix de ceux qui sont sans pouvoir, donc particulièrement vulnérables, pour apprendre à devenir pleinement humain ».

Palliatif N° 12, page 2

Isabelle Richoz, coordinatrice

Une autre forme de discussion

Vous êtes professionnel de santé francophone, exerçant en soins palliatifs.

Vous pouvez dès à présent vous inscrire sur le site:

www.dialogpalliatif.org

Vous recevrez ensuite des messages par courriel et vous pourrez participer aux discussions cliniques en posant des questions ou en réagissant à partir de votre expérience.

La discussion est modérée par trois médecins et coordonnée par le docteur Jean-Michel Lassaunière du Centre de Soins palliatifs et traitement de la douleur de l'Hôtel-Dieu de Paris.

Ce dialogue est rendu possible grâce à l'aide de la Caisse Nationale de Prévoyance et sous l'autorité de la Société française de soins palliatifs.

La deuxième Journée d'actualités médicales

Le vendredi 10 Octobre 2003 s'est tenu à Paris la deuxième journée d'actualités médicales en soins palliatifs, organisée par le docteur Jean-Michel Lassaunière de Paris et l'aide des laboratoires Pfizer. L'occasion pour une centaine de médecins de faire le point sur le traitement du syndrome confusionnel sous la conduite du docteur Michel Reich, psychiatre au Centre anticancéreux de Lille. Le docteur Sylvie Glaisner a partagé les espoirs des nouveaux traitements dans certains types de cancer. Enfin, le docteur Anna Simon de Strasbourg a terminé la journée par une mise en perspective de la littérature de soins palliatifs de l'année.

L'évaluation de la journée par les participants a montré l'importance de rencontres médicales plusieurs fois dans l'année. Les documents de la journée sont téléchargeables à partir du site sfap.org.

Le vœu d'Avril, international information officer

Mon vœu c'est que nous ne perdions jamais de vue l'importance du **partage entre nous** de l'information et de l'expérience.

Les bienfaits du travail en réseau sont immenses, à savoir échanger nos idées et les adapter à nos différentes situations.

Le rôle de **Palliatif**, dans ce sens, a été principalement d'encourager les francophones à échanger des informations et leurs divers points de vue. Je me réjouis que cet objectif ait été atteint avec succès.

Avril Jackson, Hospice information, St-Christopher's Hospice/ Help the Hospices, Londres

Le vœu d'Elisabeth, infirmière à domicile

Mon vœu est que tous les médecins, dès leurs études universitaires, soient formés aux soins palliatifs, particulièrement à l'antalgie. Ce n'est encore souvent pas le cas, et notre travail en équipe pourrait être grandement facilité si le médecin suivait une formation post-graduée (comme celle organisée par la Ligue suisse contre le cancer à l'intention des médecins uniquement). J'ai même travaillé avec un médecin qui n'a pas suivi de formation de ce type mais dont l'intérêt pour les soins palliatifs était tel, que le patient a bénéficié d'une prise en charge optimale. Hélas, il faut parfois aussi surmonter des obstacles, des tabous et c'est souvent une réelle souffrance lorsque la prise en charge à domicile n'est plus possible, de devoir transférer le patient dans un hôpital non doté d'un service spécialisé. Les douleurs peuvent alors être mal soulagées et nous sommes impuissantes et frustrées...

Elisabeth Paroz, Bévillard, Suisse

Sur le chemin de l'humanisme

Les soins palliatifs : une cause à partager

Nous partageons tous une passion, une motif d'engagement social à travers la cause des soins palliatifs, car il s'agit bien ici d'une cause... Au Québec, comme partout ailleurs dans le monde, les soins palliatifs sont arrivés à l'âge du jeune adulte! Ce moment dans la vie où l'on se met à réfléchir plus «sérieusement», à vouloir faire des choix, à mieux organiser sa vie et quelques fois, celles des autres! Pour les soins palliatifs, c'est un peu la même chose, me semble-t-il.

Le don de soi

Porté par l'énergie de la jeunesse, le mouvement des soins palliatifs a vécu une poussée de croissance phénoménale au cours de ses 25 premières années. Ces soins, bien que confrontant dans les valeurs qu'ils portent à l'égard des organisations de services et des contraintes économiques de cette époque, se sont fait connaître grâce à l'implication et le professionnalisme de milliers de bénévoles et le «don de soi» de centaines de professionnels québécois. Si aujourd'hui la population québécoise s'entend pour dire l'importance des soins palliatifs, beaucoup reste à faire.

Une politique annoncée depuis plusieurs années

Plusieurs enjeux et défis nous guettent. Notre société doit se donner un lieu et une juste mesure de réappropriation de la mort, et ce, dans un contexte de pluralité et de mouvance. Car, sans cette prise en compte, la philosophie même des soins palliatifs est menacée. Au plan sociétal, les valeurs d'efficacité, d'efficacités et d'économie peuvent s'exprimer sous la forme d'une tension face aux valeurs d'humanisme que portent les soins palliatifs. Nous devons espérer que dans la balance décisionnelle, les décideurs prennent en considérations tous les systèmes de valeurs. Au Québec, la politique pour des soins palliatifs n'a pas encore vu le jour bien qu'elle nous soit annoncée depuis déjà plusieurs années. Toutefois, le Conseil de la santé et du bien être du Québec a publié un avis «Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie» en octobre de cette année. Cette publication nous semble très encourageante puisqu'elle propose des solutions intéressantes aux défis suivants:

1. volet sensibilisation de la population à la mort, ce qui a été noté précédemment;
2. volet organisation des soins et services, ce qui cadre avec la phase de maturation du mouvement des soins palliatifs et qui par le fait même lui assure un moyen de survie;
3. volet formation et encadrement des intervenants, ce qui assure la qualité et l'expansion des soins;
4. reconnaissance de la contribution des personnes aidantes, ce qui est juste, et renforce le réseau des soins.

Les professionnels et bénévoles ayant travaillé jusqu'à ce jour pour la cause des soins palliatifs l'ont souvent fait avec une détermination hors du commun et à travers des initiatives personnelles. Afin d'assurer un service de qualité à toute la population du Québec, la générosité ne peut plus suffire. Le Québec doit mettre en place une organisation de services intégrés pour tous.

Importance de la formation

Pour cette raison, l'aspect formation revêt une importance capitale: formation multidisciplinaire, académique et humaniste. Cela devra se traduire par un plus grand nombre d'heures dédiées au soulagement de la souffrance dans les facultés de médecine et de soins infirmiers. Il faudra réfléchir sur un programme de formation pour tous les bénévoles. L'intégration dans les différents milieux de soins palliatifs des normes de pratique comme condition d'agrément se pose déjà, etc... Voilà donc quelques un des enjeux pour les soins palliatifs au Québec.

Communier à la souffrance

Mais avant toute chose, le principal défi que nous devons relever est, et restera, de s'approcher le plus près possible de la personne souffrante et de ses proches tout en maintenant une distance «juste» nous permettant à la fois de communier à la souffrance de l'autre mais avec une conscience de soi porteuse de nos choix de soins et de nos comportements éthiquement adéquats. C'est à travers ce petit espace que devient possible le jugement clinique: celui d'un soignant sur le chemin de l'humanisme.

Louise La Fontaine md,ma
(Québec)

Le vœu d'Huguette, infirmière

Pour ce dernier numéro de Palliatif j'aimerais formuler le vœu que les Soins Palliatifs continuent d'explorer des pistes nouvelles tout en veillant à toujours placer l'Être Humain au cœur des soins. Je continue de croire que chaque projet, chaque recherche engendrera des idées nouvelles au service de l'accompagnement d'une personne au crépuscule de sa vie. Le plus grand défi sera surtout de continuer de donner du sens à ces intuitions professionnelles qui ont permis l'essor, l'intérêt et le développement des SP. Ce sera aussi sortir de nos certitudes et se laisser surprendre à l'image des pionniers en SP qui ont su donner de la VIE et de la FORCE à ce concept de prise en soins. Tout comme cette lettre a été le témoin de cette évolution et a permis de se re-questionner au fil des ans.

Huguette Guisado

Infirmière responsable de l'Equipe Mobile Antalgie et SP
Département de Réhabilitation et Gériatrie, Genève
e-mail huguette.guisado@hcuge.ch

RÉDACTIONS DE *Palliatif*

FRANCE:

SFAP, 110, av. Emile-Zola, F-75015, Paris
Membres fondateurs: **Dr JM Lassaunière**,
Dr Michèle Salamagne, **Jacqueline Bories**
Rédacteur associé:
Dr B. Wary

BELGIQUE:

Fédération wallonne de Soins palliatifs,
175, rue des Brasseurs, B-5000 Namur
E-mail fwsp@swing.be

Plateforme des Soins palliatifs en Province de Liège

Bd Emile Delaveloye 78, B-4020 Liège
Tél. ++32 4 342 35 12, Fax ++32 4 342 90 96

QUÉBEC:

Association Québécoise de Soins palliatifs
Claude Lamontagne, B.A. M.D. CCMF,
Maison Michel Sarrazin, 2101 Ch St-Louis Sillery
(Qué) G1T 115

Dr Louise La Fontaine,

SUISSE ROMANDE:

Dr Frédéric Stiefel, président SSMSP
CHUV, Service de Psychiatrie de Liaison,
CH-1011 Lausanne
Tél. ++41 21 314 10 90, Fax ++41 21 314 10 98
E-Mail: frederic.stiefel@inst.hospvvd.ch

Dr Yves Beyeler

Av. de Champel 6, CH-1206 Genève
Tél. ++41 22 346 55 40, Fax ++41 22 830 17 63
E-Mail: ybeyeler@vtx.ch

PARTENAIRES:

Association européenne de Soins palliatifs (EAPC)

Istituto Nazionale dei Tumori
Via Venezian 1, I-20133 Milan,
Tél. ++3902 23 90 792, Fax ++3902 70 600 462
E-Mail: eapc@istitutotumori.mi.it

Hospice Information

St-Christopher's Hospice/Help the Hospices
Avril Jackson, International Information Officer
51-59 Lawrie Park Rd, Sydenham,
London SE26 6DZ
Tél. direct ++44 208 676 5511 ou ++44 870 903 3 903
Fax: ++44 208 776 9345
E-Mail: avril@hospiceinformation.info

Quel avenir en France?

B. Burucoa (Bordeaux)

Le texte qui suit est constitué d'extraits de l'allocution du Dr B. Burucoa lors de l'Assemblée générale, en mars 2003, de l'Association ADRESS, dont il est président.

Les passages dans lesquels il aborde l'avenir des soins palliatifs, à travers les activités d'ADRESS, constituent une réflexion qui va bien dans le contexte de ce dernier numéro de Palliatif. C'est la raison de leur publication.

Après avoir évoqué l'historique du mouvement des SP, les objectifs des soins, les difficultés, les enjeux politiques et financiers, l'auteur s'exprime ainsi :

La nouvelle ambiance

Cette «foutue mort» nous dérange, heurte, fait toujours aussi mal, et nous aimerions bien faire l'autruche. Pourtant, le tabou semble levé. Des témoignages évoquent des tragédies, voire des exclusions en fin de vie. Des procès retentissent. Les personnes malades appelées «usagers» possèdent un nouveau droit à la parole, au chapitre des décisions concernant leur santé, depuis la Loi du 4 mars 2002.

Du coup, les questionnements éthiques vont s'acutiser au sujet de décisions : vivre, traiter, réanimer, jusqu'où aller, à quel prix ? L'acharnement thérapeutique est mis en accusation, parfois excessivement dans des situations d'urgence difficiles à évaluer, souvent à bon escient quand la maladie mortelle avancée apparaît inéluctable. Et presque toujours, au fond, se tient l'ambivalence entre l'aspiration à vivre et la délivrance de la mort proche.

Quant à l'euthanasie, que de confusions méritent explications et définitions. Soyons attentifs aux tournures des questions des sondages d'opinion ! Un débat est indispensable, mais commençons par définir les termes, préciser les situations, nuancer les demandes formulées, connaître l'intentionnalité des actes...

Des voies d'enseignement et de recherche

Face aux situations palliatives, de nombreux professionnels sont désarmés, de multiples questions restent encore sans réponse. Les SP sont toujours perfectibles et leur champ d'application extrêmement varié, concernant divers domaines et professions. Maintenant, ils commencent à faire école, ils ont à faire leur preuve.

Les enseignants des SP, au sein des écoles, instituts et facultés, mesurent les limites des cours magistraux, nécessaires et insuffisants. Ils sont en

effet peu propices à favoriser le raisonnement et l'approche clinique, l'apprentissage et l'expérience, qui font précisément l'objet de nouveaux cursus. Les objectifs de l'enseignement eux mêmes doivent être précisés par thème dans un souci de transdisciplinarité. Des supports pédagogiques tels des diaporamas, des récits cliniques transversaux, des documents audiovisuels, des mises en situation, psychodrames et jeux de rôles vont probablement être de plus en plus utilisés. Mais la formation de formateurs est indispensable. Les méthodes de validation des formations restent mal définies et une recherche docimologique est en cours. Enfin, l'obtention de créneaux horaires, le statut des enseignants et leur rémunération, la reconnaissance universitaire méritent réflexion, argumentation et démarches...

Les SP sont une discipline qui peut être considérée comme une *spécificité pour la pratique*, comme une *spécialité pour l'enseignement et la recherche*. En cours de maturation, ils sont à ces égards ni tout à fait sages, ni suffisamment savants...

Mise en perspective

La Loi du 9 juin 1999 reconnaît à chaque citoyen français le droit à l'accès aux SP. La Circulaire du 4 février 2002 précise que les personnes relevant des SP sont atteintes d'une maladie grave, évolutive, mortelle, en phase avancée ou terminale. Reconnaissons-le, malgré les progrès accomplis, par l'engagement de nombreuses équipes hospitalières et de libéraux, grâce à un réel soutien politique et financier durant ces dernières années, ces textes ne sont que partiellement appliqués.

Des spots sur le développement des SP voudraient attirer toute l'attention des décideurs et des financeurs sur des situations et des secteurs préoccupants.

Le Plan Cancer 2003-2007 vient d'être annoncé ; il est porteur d'espoir à travers ses mesures de prévention, de traitement, d'accompagnement, et surtout de recherche sur la prometteuse thérapie génique. En attendant, les mesures de santé publique semblent les plus efficaces et la mortalité reste lourde dans des conditions parfois extrêmes.

La gériatrie et le grand âge ont paru les oubliés de la Loi. Et pourtant, l'avenir des SP sera inéluctablement la gériatrie, par le vieillissement de la population et la «marée montante» des états démentiels. Dans quels lieux nos vieillards vont-ils achever leur existence et ce verbe ne fait-il pas frémir ? Des dispositifs sociosanitaires sont-ils pré-

vus de façon anticipée, par exemple en terme de personnel soignant ?

Le SIDA reste une *inquiétude* au sein des *pays riches* occidentaux du Nord. Ne constate-t-on pas un relâchement de la prévention, des résistances aux antiprotéases heureusement inhabituelles ? Et cette affection est encore inguérissable.

Mais que dire sinon crier devant la catastrophe du SIDA dans les pays pauvres ? Allons-nous rester indifférents, sous-informés, inactifs, sachant que des millions de jeunes vont en mourir, alors que nous disposons de médicaments efficaces et que certains se lancent dans une guerre dispendieuse.

Il serait aussi scandaleux que nous ne prêtions pas plus d'attention à la *pédiatrie*. Les enfants malades nous touchent, attendrissent ; les enfants confrontés à leur mort déchirent les sensibilités, d'où paradoxalement le risque de mise à l'écart, comme l'histoire l'a montré pour la douleur.

La SLA, Sclérose Latérale Amyotrophique, est terrible avec son association d'irréversibilité, de lucidité et de handicaps vitaux. Puisse-t-elle au moins être révélatrice de questions et de réponses dans les domaines de la décision, de l'interdisciplinarité, du travail social et du maintien à domicile et des SP bien sûr.

Concernant la répartition des ressources sociales et sanitaires, l'*indispensable extension des SP au domicile* est enfin programmée mais sa mise en œuvre sera lente, parfois impossible selon l'équilibre et la composition familiale. La *couverture du milieu rural* est quant à elle à peine envisagée... Les réseaux de santé pour les SP, nous l'avons exprimé plus haut, sont de véritables œuvres d'art à créer, composés de confiance, reconnaissance, pouvoirs, compétences et territoires mis en tension.

Enfin, la mort est déplacée, inacceptable quand elle n'est pas liée à une maladie évolutive, mais à la *faim* tout simplement, et non loin de chez nous à la *torture*, à l'*emprisonnement*, à la *guerre*. Les SP ont ou auront-ils ici une place ?

Pour conclure, l'image du pont, de la passerelle peut rappeler les concepts, les enjeux et les réalisations des SP. Décloisonner, articuler, coordonner semble plus que jamais nécessaire, entre patients-familles-soignants-bénévoles, professions de santé différentes, libéraux-salariés, public-privé, rural-urbain, domicile-établissements.

Que cette utopie soit féconde, que le réalisme l'emporte. Que le soulagement des grands malades, du plus jeune au plus vieux, reste notre première motivation, au centre de notre créativité.

Le réseau de Palliatif

Après la parution de ce dernier numéro de Palliatif, il reste le réseau qui s'est constitué au fil des années. Le but de cette liste est de le maintenir et de permettre aux lecteurs et lectrices de Palliatif de s'adresser, à l'avenir, pour des questions, échanges, discussions, aux personnes qui ont accepté de figurer sur cette liste pour éventuellement répondre à vos demandes.

FRANCE

SFAP, Jacqueline Bories, SFAP,
110, av. Emile-Zola, F-75015 Paris, Paris,
tél. 00331 45 75 43 86,
fax 00331 45 78 90 20,
e-mail sfap@wanadoo.fr

Dr Benoît Burucoa, Service d'Accompagnement et de SP, Hôpital Saint-André / CHU de Bordeaux,
1, rue Jean Burguet, 33075 Bordeaux
tél. 0033(0)5 56 79 58 58
fax 0033(0)5 56 79 47 80
e-mail benoit.burucoa@chu-bordeaux.fr

Dr Henri Delbecque et Jocelyne Cazeel,
Coordination Régionale du Nord-Pas-de-Calais, 37, rue Wisse Morne,
59240 Dunkerque, France,
tél. et fax 0033(0)3/28/69/66/60
e-mail crsp59-62@wanadoo.fr

Dr Bernard Devalois, EMSP, CHU de Limoges, maître de toile du site
www.palliatif.org
e-mail
bernard.devalois@umsp-limoges.org

Dr Jean-Michel Lassaunière,
Centre de SP et traitement de la Douleur,
Hôtel-Dieu, Parvis Notre Dame,
75181 Paris Cedex 04
e-mail
jean-michel.lassauniere@htd.ap-hop-paris.fr
Pour dialoguer, voir dans Palliatif le texte concernant le site en page 1

Dr Patrick Lepault, Bordeaux,
e-mail
patrick.lepault@dames-calvaire.org

Evelyne Malaquin-Pavan, infirmière spécialiste clinique,
Direction des soins
Hôpital Corentin-Celton
B.P. 66
92133 Issy les Moulineaux, Cedex
e-mail
evelyne.malaquin-pavan@ccl.ap-hop-paris.fr

Dr Bernard Wary, Centre régional de SP,
CHR Metz-Thionville, BP 60327,
F 57126 Thionville,
tél. 0033 3 82 55 88 26
e-mail cspbelair@free.fr
site internet Doloplus
www.doloplus.com

BELGIQUE

Fédération wallonne de Soins palliatifs
e-mail fwsp@swing.be
Site internet www.fwsp.be

Plateforme des Soins palliatifs en Province de Liège
e-mail liege@palliatifs.be
Site internet www.palliatifs.be
(peut fournir liste des Plateformes de SP en Belgique)

Bernadette Wouters, infirmière enseignante, SARAH, Centre de Formation en Soins palliatifs et à l'Accompagnement, Espace Santé,
Bd Zoé Drion, 6000 Charleroi,
e-mail wouters.bern@yucom.be

SARAH, Centre de formation en Soins palliatifs et à l'Accompagnement, Espace Santé,
Bd Zoé Drion,
6000 Charleroi,
tél. 0032 71 37 49 32,
fax 0032 71 50 68 10
e-mail asbl.sarah@skynet.be
Site internet www.sarahformations.be

GRANDE BRETAGNE

Avril Jackson, International Information Officer, *Hospice Information*,
St-Christopher's Hospice/Help the Hospices, 51-59 Lawrie Park Rd,
Sydenham, Londres SE26 6DZ,
tél. dir. ++44 208 676 5511 ou
++44 870 903 3 903,
e-mail avril@hospiceinformation.info

Nouveau site Internet pour les francophones
http://www.palliatif.org (voir sous Dr Devalois)

Son but est de mettre à disposition de tous les acteurs francophones en soins palliatifs des outils d'échange et de partage de connaissances. Il comprend notamment: un volet de ressources pratiques; un volet de ressources pédagogiques et un volet de ressources documentaires, axé sur la

mise en ligne de la littérature grise en soins palliatifs (source d'information: Worldwide Hospice and Palliative Care Online, Issue 5, 15.9.03, page 10)

QUEBEC

Dr Louise La Fontaine,
CLSC Rivières et Marées
Rue Saint Laurent 22
Rivière du Loup, Québec G5R 4WS,
tél. 001 418 868 1010, poste 452,
fax 001 418 868 1350
e-mail rolacasse@videotron.ca

Louis Roy, président du réseau des soins palliatifs du Québec
CHUQ-Hôtel Dieu de Québec
11 Côte du Palais
Québec (Québec), G1R 2J6
tél. 001 418 691 5151 Poste 15107
fax 001 418 691 5793
e-mail Louis.Roy@chuq.qc.ca

Association Québécoise de Soins palliatifs
500, Sherbrooke Ouest, bureau 900,
Montréal, Québec H3A 3C6
tél. 001514 282 3808,
fax 001514 844 7556
e-mail info@aqsp.org

SUISSE ROMANDE

Francine Gregorio, Centre de Documentation en SP. Centre de Soins continus, 1245 Collonge-Bellerive,
tél. 004122 305 70 16
e-mail francine.gregorio@hcuge.ch
Site internet

Huguette Guisado, infirmière responsable de l'Equipe mobile Antalgie et SP
Département de Réhabilitation et Gériatrie, Hôpitaux Universitaires de Genève,
3, Ch. du Pont-Bochet, 1226 Thônex, Suisse
e-mail huguette.guisado@hcuge.ch

**Les textes sont publiés
sous la responsabilité
de leur auteur.**

En Belgique : l'histoire n'est pas finie !

Depuis janvier 2000 (date des derniers Arrêtés d'application), les SP sont intégrés dans la structure de santé et financés mais...

Un oubli et un défi

Tout au long de ces années de discussion, les Autorités ont oublié la formation – de base, avancée, continue – or, comment faire fonctionner un secteur spécialisé sans spécialistes? ou pourquoi un soignant doit-il faire la preuve de ses compétences dans tant de domaines excepté la douleur et la mort qui nous concernent tous?

Bien sûr, des formations existent, dues à l'initiative des infirmières dès 1988, suivies par les médecins 10 ans plus tard. Malgré cela, de nombreuses structures de SP fonctionnent sans personnel (suffisamment) qualifié. En clair, quantitativement et sur papier cela semble fonctionner mais qualitativement, du chemin reste à parcourir.

Une cohabitation

Notre pays présente la particularité d'avoir instauré les SP et plus récemment d'avoir dépénalisé partiellement l'euthanasie. Comment cohabiter? Comment éviter la confusion encore très présente dans le public et parmi les professionnels entre les deux pratiques? Comment éviter que cette confusion ne continue à être entretenue par certains?

La « fin de la vie »

Les aides décidées (structures ou finances) vont vers le patient « qui va mourir » à court terme. Mais ne nous sommes-nous pas tous juré que les SP partiraient de la fin de la vie pour humaniser, par contamination, tout le processus de soins? A nous d'inventer comment sortir de ce carcan de la phase terminale.

L'éthique

Soins Palliatifs, traitement de la douleur, alimentation en fin de vie, demande d'euthanasie... les soignants sont-ils préparés à répondre?

disposent-ils de repères juridiques, déontologiques, éthiques adéquats? combien d'entre eux travaillent en équipe?

La Belgique s'est dotée d'un texte de loi définissant les droits des patients, tous les soignants le connaissent-ils? qui le fait respecter?

Conclusion

En bref, nous avons bougé tous azimuts, nous avons discuté, décidé et légiféré. Les défis du futur sont d'appliquer toutes ces décisions avec toutes les garanties de qualité requises alors que peu à peu les Soins Palliatifs vont, eux, quitter les feux de la rampe parce que quantitativement on peut croire que tout a été fait.

Bernadette Wouters

*Présidente de l'asbl SARAH,
Centre de Formation en SP, Belgique*

Bon à savoir

Le travail en réseau

Autant la notion de réseau paraît séduisante, logique, efficace, autant sa création et son fonctionnement sont nouveaux et exigeants.

La *confiance* entre ses promoteurs, variés et multiples par définition, est indispensable, et pourtant elle est fragile, parfois rapidement déstabilisée par des interprétations hâtives.

La *reconnaissance* de chacun des partenaires passe par une information réciproque des différences de besoins, d'attentes, de rôles et de fonctions.

L'*enjeu des pouvoirs* est inévitable et potentiellement constructif par la stimulation qu'il induit. Mais il est stérile s'il devient compétition, concours, recherche de « toute puissance ». Les motivations devront alors être remises en question. Cette situation ne survient pas rarement dans un groupe au départ non hiérarchisé.

De même les *territoires* antérieurs comme les *limites* temporelles, spatiales, fonctionnelles sont à prendre en considération, quitte à évoluer progressivement de manière consensuelle, pour éviter les collisions d'un côté, les exclusivités de l'autre.

Plus les *compétences* des acteurs seront améliorées, plus le risque d'expériences désagréables voire traumatisantes sera atténué. Ainsi, une *formation spécifique* sur le travail en réseau s'avère vite nécessaire.

Enfin, l'*engagement* catalyseur des débuts tourne rapidement à l'épuisement, parfois collectif, si les principaux animateurs du réseau ne canalisent pas la *créativité* et si une distribution des tâches n'est pas envisagée avec le support d'un plan-action.

Dr Benoît Burucoa,
Service d'Accompagnement et de Soins palliatifs
Hôpital St-André CHU de Bordeaux
1, rue Jean-Burguet
33075 Bordeaux
Tél. 0033 556 79 58 58
Fax 0033 556 79 47 80

En parcourant les numéros de Palliatif, on retiendra parmi d'autres textes :

N° 2, Hiver-printemps 1996 :

La Déclaration de Barcelone: situation et engagements

N° 3, Été-automne 1996 :

Editorial du Pr V. Ventafridda, fondateur et président d'honneur de l'EAPC, sur le rôle des associations «La force que représente chaque association et son indépendance sont la garantie de son existence et de son avenir. Nous devons en être conscients et veiller sans cesse à les maintenir».

N° 4, Hiver 1996-97 :

Les définitions des soins palliatifs dans la francophonie

N° 5, Printemps-Été 1997 :

Le point de vue du sénateur français Lucien Neuwirth

– Le syndrome du survivant, Maurice Falardeau, Québec

N° 6, Automne 1997 :

Québec: Faire face au changement, Yves Quenneville, Québec.

– L'acharnement thérapeutique: Qui décide? résumé d'un Forum organisé par la Fondation Louis-Jeantet de médecine, Genève

N° 7, Printemps 1998 :

Message adressé par Dame Cicely Saunders, congrès EAPC, Londres 1997
– Débat au Sénat belge sur l'Euthanasie, compte rendu Dr Devoghel

N° 8, Été 1998 :

A l'avenir, comment développer les soins palliatifs? Analyse du Dr R. Sebag Lanoë
– L'équipe de recherche de la Maison Michel Sarrazin, Québec

N° 9, Automne 1998 :

Le débat sur l'euthanasie est relancé! (L'affaire de Mantes-la-Jolie)

N° 10, Printemps 1999 :

Plaidoyer et reconnaissance pour les bénévoles accompagnants et administratifs, Pr M. Falardeau, Québec

– L'apport des bénévoles au St-Christopher's Hospice

– Bénévolat d'accompagnement, en France, M. Chausson

N° 11, Automne 1999 :

L'équipe pluridisciplinaire, un modèle de réseau, Dr H. Delbecque, Dunkerque

– Evolution et évaluation de l'évolution des SP au Québec, Pr M. Falardeau, Montréal

N° 12, Hiver-Printemps 2000 :

Réfléchir sur l'avenir, Dr Thérèse Vanier, Londres

N° 13, Été 2000 :

Entretien de Dame Cicely Saunders avec David Oliviere, St-Christopher's Hospice, Londres

N° 14, Automne-Hiver 2000/2001 :

Dépression en oncologie et en soins palliatifs: reconnaître, comprendre, soigner, accompagner. Compte rendu d'une Journée à Thoune, Suisse, avec la Société suisse de Médecine et de Soins palliatifs, par le Dr Y. Beyeler.

N° 15, Printemps-Été 2001 :

2001, Odyssée des SP: prendre en

compte la souffrance des malades afin d'y remédier, Drs P. Conne et P. Vernet, Genève

– Le pharmacien clinicien, Dr G.L. Zelger, Yverdon, Suisse

N° 16, Automne-Hiver 2001 :

Plaidoyer pour l'acharnement thérapeutique!, Dr C. Deronzier, Vaison la Romaine, France

– Face à la demande d'euthanasie – Comparaisons des positions prises en 2001 par Jalmalv et la Société suisse de Médecine et de Soins palliatifs (SSMSP)

N° 17, Printemps 2002 :

Soins palliatifs et solidarité, Dr B. Wary, Thionville, France, l'exemple de MOBIL-MED, Roumanie

N° 18, Été 2002 :

Euthanasie en Suisse, compte rendu d'un débat dans le cadre de la Journée annuelle de la SSMSP, par le Dr Y. Beyeler, Genève

– Quand arrive le temps de mourir, comment soutenir ce temps de vivre, par B. Halut, Liège, Belgique

– Le premier colloque européen «enfants admis», compte rendu de S. Buyse et B. Gaspard (Association Cancer et Psychologie, Bruxelles).

N° 19, Automne-Hiver 2002 :

Le traitement de la douleur au Maroc, Dr M. Nejmi, Rabat

– Se former en Suisse; et après? Commentaire par H. Guisado, formatrice en SP (Genève) sur une enquête de Françoise Porchet (Suisse) parue dans le Journal Européen de Soins palliatifs, vol. 9, no 3.

N° 20, Printemps 2003 :

L'accompagnement à domicile, à propos des 20 ans de Domily's (Genève)

– Etre bénévole: accompagner la vie, par Rosette Poletti (Suisse)

– Commentaire de l'enquête de F. Porchet (Journal européen de SP) par Janet Buchan, enseignante en soins infirmiers au St-Christopher's Hospice, Londres.

N° 21, Été 2003 :

Analyse croisée de E. Malaquin-Pavan à propos de l'enquête de F. Porchet, intitulée «Entre aspirations personnelles et compétences professionnelles», parue dans le Journal européen de SP.

– Soins palliatifs et situations extrêmes, extraits de l'article paru dans La Lettre de la SFAP, hiver-printemps 2003.

Si un ou quelques articles vous intéressent, vous avez la possibilité jusqu'au 31.12.03, de demander l'envoi du numéro ou la photocopie du texte. Veuillez vous adresser à:

Isabelle Richoz
coordinatrice des rédactions
102, Ch. de la Montagne
CH-1224 Chêne-Bougeries
E-mail: irzpalli@vtx.ch

Pas de commande par téléphone.
Merci

6 fois par an, une source d'information, en français, pour et par des soignants du terrain :

Le Journal Européen de Soins Palliatifs

avec ses rubriques: Commentaire, Démarche Clinique, Etude de Cas, Enseignement, Organisation des Services, Point de Vue National, Thérapies Complémentaires, Informations, etc.

Dans le numéro de septembre-octobre 2003, vol. 10, N° 5, entre autres articles :

- Répondre aux attentes
 - Le mésothéliome et l'amiante, d'un minéral de l'ordre du magique à une catastrophe sanitaire publique
 - La réanimation dans les médias: Est-ce important?
 - Représentation des soins palliatifs chez les infirmier(e)s en soins intensifs
 - Le rôle des clowns en soins palliatifs
 - Soigner des enfants en fin de vie à domicile
- etc.

Conditions :

Si vous avez l'abonnement platinum, vous recevez les 6 numéros imprimés et avez accès aux archives en ligne du JESP où il vous sera possible de visualiser les articles sur le site web (www.jesp.eu.com), en format pdf.

Pour vous abonner: tél. à Bethan France au 0044 20 7240 4493

«La mort nécessaire»

Ce documentaire relate quelques fins de vie bien différentes. Celles, qui ont eu pour cadre un service de soins aigus dans un grand hôpital, celles qui ont bénéficié d'un accompagnement attentif et de soins palliatifs, au sein d'un service spécialisé, rattaché à un grand hôpital et celles qui ont été vécues dans une maison qui est toute entière consacrée aux fins de vie.

Chaque cas suggère ou mérite une réflexion. Le travail de Juliette Frey est honnête sensible et discret. Il ne délivre pas de réponses définitives mais peut être formateur par les questions qu'il soulève.

Pour se procurer la vidéo, s'adresser à :

M^{me} Juliette Frey
Associazione Treno dei Sogni
C.P. 2
CH 6993 Iseo
Tél. et Fax 0041 91 605 45 11
Prix, port compris: 30 frs suisses

Le deuil dans le milieu des soins palliatifs : accompagner ceux qui restent.

Suzanne Pinard

«Ce n'est pas sortir d'un deuil qui est difficile, c'est d'y entrer, avec la souffrance que cela comporte; de là toute l'importance d'être accompagné lorsqu'on y entre». S. Pinard

Accompagner en toute conscience

Pour accompagner en toute conscience, il est nécessaire de connaître et de comprendre le processus de deuil qui, à la façon d'une carte routière, indique les points de départ et d'arrivée et les routes à emprunter.

Qu'est-ce que le deuil ?

Le deuil, c'est l'ensemble des réactions d'ajustement, d'adaptation et de transformation nécessaires pour que l'on puisse vivre sainement et de façon autonome après le décès d'une personne significative⁽¹⁾.

Les cinq étapes du processus de deuil

Le deuil est donc un processus qui, selon les auteurs consultés, comprend différentes étapes. Celles-ci sont marquées par un ensemble de réactions observables qui servent de points de repère lorsqu'on traverse son deuil de façon consciente. La séquence des étapes reflète l'ordre dans lequel ces réactions apparaissent généralement. Toutefois, cela ne veut pas dire qu'elles suivent toujours cet ordre, ni qu'elles se déroulent selon un programme rigoureux et immuable.

Les étapes ont tendance à se succéder, mais il peut se produire un retour surprenant à une étape que l'on croyait avoir franchie. Ces va-et-vient, s'ils sont bien vécus, se font toutefois de moins en moins fréquents à mesure que l'on avance et ils sont de plus en plus faciles à vivre.

Dans le modèle que j'ai conçu à partir de mes observations personnelles, le processus de deuil comporte cinq étapes successives, qui présentent une caractéristique particulière: les quatre premières peuvent se chevaucher, mais lorsqu'elles sont bien vécues et qu'on passe à la cinquième, il n'y a pas de retour en arrière. On est propulsé vers le haut, toujours plus loin⁽²⁾.

Voici ces étapes et quelques caractéristiques de chacune de ces étapes:

Étape 1 – Choc, déni

Résistance à la souffrance, incrédulité, refus, rigidité.

Étape 2 – Désorganisation

Déchirement, obscurité, effondrement, désespoir, état dépressif

Étape 3 – Réorganisation

Détachement, expression des émotions, réparation, espoir, désinvestissement de la relation avec la personne décédée

Étape 4 – Réappropriation de sa vie

Réflexion, nouvelle identité, changement des valeurs, créativité, sens, investissement dans le monde des vivants

Étape 5 – Transformation, guérison

Transformation, pardon, libération, guérison, ouverture à la vie⁽³⁾

Accompagner ou intervenir

Dans le présent contexte, il est important de clarifier le rôle de l'intervenant et celui de l'accompagnant.

Je me réfère d'abord à la définition littéraire du Petit Robert:

«Intervenir c'est prendre part à une action, à une affaire en cours dans l'intention d'en influencer le déroulement».

Intervenir, c'est donc poser des gestes, des actes, dire des paroles en vue de résultats, d'objectifs à atteindre. L'intervention fait davantage référence à un cadre professionnel, à un rôle d'expert, avec la responsabilité inhérente.

Toujours selon ce dictionnaire, «Accompagner c'est se joindre à l'autre, aller où il va en même temps que lui».

L'accompagnement fait davantage référence à l'humanité, au sacré, à la dignité et il transcende toute profession. A titre d'exemple: un médecin intervient dans le traitement d'un malade, avec l'intention de soulager ses douleurs et lorsque ses gestes et ses paroles se teintent de présence au malade, d'écoute et de chaleur humaine, ce médecin est à la fois intervenant et accompagnant.

Lorsqu'il s'agit d'accompagnement, c'est l'autre qui guide l'expérience et c'est dans ce cadre que je situe le travail des bénévoles.

Quelques énoncés Outils pour accompagner

- Laissez d'abord la parole à l'autre, soyez totalement présent, aimant, soyez avare de conseils.
- Oubliez la performance; l'accompagnement de personnes en deuil est une tâche aussi difficile que noble. Elle sollicite notre sensibilité, notre fragilité, notre vulnérabilité. Elle nous confronte à nos propres deuils, à notre propre mortalité.
- N'ayez pas d'attentes et faites confiance à l'autre; c'est son histoire, son expérience. Son deuil lui appartient.

- Soyez à la fois accompagnant et éducateur au deuil: le fait de comprendre n'enlèvera pas la douleur à l'endeuillé mais lui donnera du pouvoir sur son expérience et favorisera la prise en charge consciente.
- Acceptez de ne pas comprendre, de ne pas savoir. Respectez l'autre dans sa façon de réagir à l'événement; la douleur du deuil conduit à l'intimité profonde de l'autre.
- Soyez attentifs à ne pas vous «accrocher» aux modèles théoriques. Ils sont des repères, laissez votre cœur et votre intuition vous guider.
- Évitez les paroles toutes faites, les clichés tels que: «tu vas t'en sortir, accepte, sois fort, il est bien et ne souffre plus, il est au ciel», etc.
- Accompagnez dans le mouvement de don et de réception. Si vous dites: «je veux aider», ajoutez «je veux m'aider». Si vous dites: «je veux donner», ajoutez: «je veux recevoir». Ce mouvement de don – réception est indispensable à l'équilibre et à l'humanité que requiert une telle relation. C'est ce mouvement qui ouvre à la véritable compassion.

Accompagner avec compassion et tendresse

Il y a nécessairement de la tendresse dans la compassion, il y a nécessairement exclusion de la pitié qui fait de l'autre une victime. La tendresse est un langage universel qui passe par tous les sens. Elle appelle la grandeur, la simplicité, la présence et la douceur.

La tendresse s'accommode très bien du silence mais elle ne s'accorde jamais avec la vitesse. Elle ouvre le chemin du cœur de ceux qui la donnent et de ceux qui la reçoivent. J'entends ici le cœur au niveau spirituel, symbole du centre de l'âme, de la profondeur de l'être, de l'amour.

Conclusion

Le mot «accompagner» tire son origine de «cum pane» qui signifie partager le pain, ce pain qui est essentiel à la vie. L'Amour, la Tendresse sont essentiels dans la vie, dans la mort, dans le deuil.

La tendresse, c'est notre boussole dans l'accompagnement de ceux qui partent et de ceux qui restent.

Références:

Pinard S. *De l'autre côté des larmes*

(1) page 29 (2) page 30 (3) page 31

Ce texte est un extrait de la conférence de Suzanne Pinard donnée dans le cadre du Congrès de l'Association Québécoise de Soins Palliatifs, 2002, à Rivière-du-Loup (Québec).

Les vœux de Bernard, médecin

Avec l'accord de Bernard Wary, de larges extraits de son «Commen-taire», publié dans le Journal Européen de Soins Palliatifs (JESP), vol. 10, N° 3, sont repris ici sous la forme de vœux relatifs à deux sujets qui lui sont chers: les parrainages et l'accès des congrès EAPC à tous les soignants.

Après le rappel de la progression des mentalités et de l'évolution remarquable de la prise en charge de la douleur et des symptômes pénibles en Europe, Bernard Wary dénonce le danger de se bercer d'illusions, de ne pas voir les difficultés et les paradoxes. Il souhaite que l'EAPC, qui a le mérite d'exister et de se développer, trouve les moyens d'affirmer son européanité et de rester une association multidisciplinaire et multiprofessionnelle.

Son premier vœu: relancer les parrainages

B. Wary écrit:

«En 1997, au congrès de l'EAPC à Londres, un appel était lancé pour venir en aide aux pays économiquement défavorisés; initiative louable, mais restée longtemps sans effets concrets, ou plus exactement sans actions notables sur le terrain. Et les plus que rares parrainages réalisés finissent par user ceux qui avaient eu la naïveté de penser que leur action s'inscrirait comme un maillon d'une chaîne, alors qu'ils se sont retrouvés isolés et qu'ils n'osent évidemment pas jeter leur bébé avec l'eau du bain.

L'EAPC a réagi en créant un programme spécifique – l'EAPC co-ordination centre for Eastern Europe – où Carl Johan Fürst et Sylvia Sauter s'investissent remarquablement. Mais ne nous leurrions pas: les malades en fin de vie des pays de l'Est ne seront pas soulagés par la seule avancée des idées. Osons le dire: seul l'apport de moyens financiers peut créer des structures, embaucher des soignants et fournir des médicaments.

Donner la recette du pain à un affamé n'a de sens que si on lui fournit aussi l'eau, le sel et la farine... L'EAPC doit relever ce défi. Pour l'aide aux pays économiquement défavorisés, je ne pense pas que l'EAPC doive forcément les financer directement mais qu'elle doit susciter

par exemple des parrainages effectifs entre ses membres et des structures existantes ou à créer dans ces pays. L'EAPC pourrait jouer un rôle primordial dans ces parrainages de terrain, sans frais pour elle».

Son deuxième vœu: ne pas restreindre l'accessibilité aux congrès européens

B. Wary écrit:

«Les soins palliatifs clament haut et fort qu'ils s'appuient sur un travail multiprofessionnel et interdisciplinaire; mais n'est-ce pas un non-sens que d'imposer une langue unique et officielle à des aides-soignantes, des infirmières, des psychologues, des travailleurs sociaux, des médecins qui, pour la grande majorité d'entre eux, ne peuvent réellement échanger que dans leur propre langue? L'idée n'est pas de promouvoir telle ou telle langue, mais de ne pas restreindre l'accessibilité au mouvement palliatif européen; il suffit d'analyser la fréquentation des trois derniers congrès de l'EAPC pour comprendre qu'il y a un réel problème, ou, si vous préférez, des choix à faire; y compris sur l'organisation et le budget qui peut être revu pour permettre de proposer des congrès avec quatre langues officielles (anglais, français, espagnol, allemand – plus la langue du pays organisateur).

Savez-vous qu'à La Haye, il n'y avait qu'une petite centaine de Français dont la moitié ne serait même pas venue si elle n'avait été invitée, tous frais payés, par un laboratoire pharmaceutique. Si l'on continue la politique actuelle, les congrès de l'EAPC seront réservés à une élite de médecins sponsorisés par les grands laboratoires pharmaceutiques. L'EAPC doit rester démocratique, faute de quoi elle divisera au lieu de réunir, elle pavoisera au lieu d'être au service des patients en fin de vie, qui restent la seule justification de son existence.

Difficile de grandir... En espérant que le message sera entendu par tous!

Bernard Wary, Chef du Service Régional de Soins palliatifs CHR Metz Thionville, Thionville (France)

Un vœu de Dame Cicely Saunders, OM DBE FRCP

Présidente Fondatrice du
St-Christophers Hospice,
Londres

«Le développement des soins palliatifs et des hospices est dû avant tout aux efforts des nombreuses personnes qui sont à l'écoute des patients et de leurs familles, comme aux efforts des communautés locales qui, sans trêve, sont à l'œuvre pour répondre à leurs besoins.

Ceci illustre bien la phrase de la célèbre anthropologue, Margaret Mead. «Sans aucun doute, un petit groupe de citoyens attentifs et engagés peut changer le monde. C'est le seul moyen de réussir.»

Ce message s'applique certainement à nous tous qui avons pour but d'améliorer les soins prodigués à ceux et celles qui sont à la fin de leur vie.

Mon vœu est, qu'à l'avenir, l'engagement personnel de chacun et chacune se maintienne et trouve son aboutissement.»

Pour recevoir **gratuitement** «Palliatif», contactez l'adresse ci-dessous, en indiquant le nombre d'exemplaires souhaité.

Isabelle Richoz
coordinatrice des rédactions
102, Ch. de la Montagne
CH-1224 Chêne-Bougeries

Tél./Fax: ++ 41 22 348 85 87
E-mail: irzpalli@vtx.ch