

## **NEWSLETTER 1/2012 de Palliative Fribourg/Freiburg**

*Rédigée par Jean-Paul Rüttimann (JPR), chargé de communication de l'association / Mise en forme par le secrétariat / Envoi à tous les membres et aux partenaires du réseau par courriel du 29 mars 2012 / Première page disponible en allemand*

### **Reflets de l'Assemblée Générale du 8 mars 2012**

## **Palliative Fribourg-Freiburg a pris un bon départ !**

En un an, notre association a déjà trouvé sa vitesse de croisière. C'est l'impression qui se dégage de cette AG tenue après une année d'activités. En effet, le Dr Jacques Carrel, co-président, a dit sa joie de constater une bonne présence à l'AG et il a pu, ensuite, présenter un bilan encourageant de ce qui a été fait en 2011.

### **Bilan d'une première année riche...**

En premier lieu, le Comité et le Bureau ont été mis en place et ses membres se sont habitués à travailler ensemble. Ces organes ont notamment élaboré une charte de base "*Missions, valeurs, objectifs généraux 2011-2115*" et ont jeté les bases de la communication – autant interne qu'externe (avec des échos dans différents médias fribourgeois). A noter aussi les contacts réguliers avec Mme A.-C. Demierre, Conseillère d'Etat à la tête de la DSAS.

Un grand événement fut le 1<sup>er</sup> Congrès "*Les soins palliatifs dans la communauté fribourgeoise*" tenu en novembre 2011. Avec près de 250 participants de professions très diverses et venant d'horizons très différents, la réponse a dépassé toutes les attentes. Et, plus important encore, les échos furent excellents quant à la qualité des exposés et l'intérêt des contacts noués.

Les votes tant pour les comptes de 2011 que pour le budget de 2012 n'ont donné lieu à aucune objection grâce à l'excellent travail fourni par Emmanuel Michielan, notre secrétaire.

### **...et un programme d'activités prometteur pour 2012**

Présenté par Marie-Flore Ernoux, co-présidente, il s'adresse en premier lieu aux professionnels, mais en 2012 l'Association s'adressera aussi à la population. Ainsi,

- **le 16/21 juin**, l'Association sera présente aux marchés de Bulle et de Fribourg pour sensibiliser les chalands aux réalités des soins palliatifs.
- **le 20 septembre, à 19h00**, avec le même objectif et de façon ludique, une pièce de théâtre française sur les soins palliatifs sera présentée aux professionnels, mais aussi à un large public à Marly (en collaboration avec la Résidence les Epinettes et le HMS). Particularité: il s'agit d'un théâtre interactif qui engage donc le dialogue avec le public. Titre : « *S'aider le passage* ».
- **en octobre** aura lieu un café-forum infirmier, en fin d'après-midi (17h00-19h00).
- et, **le 6 décembre après-midi** à l'Ecole d'Ingénieurs de Fribourg, une deuxième édition du Congrès organisé conjointement avec le projet Voltigo.

A l'interne le Comité et le Bureau s'attacheront à solidifier les structures et le fonctionnement de l'association. Cela inclut le développement de la communication qui prévoit la présentation des soins palliatifs aux différents secteurs professionnels, la rédaction et la diffusion d'un flyer "grand public" et la mise en place d'une première version de site web pour notre association. Puis l'association prendra position sur le concept cantonal de prise en charge général dans le domaine des soins palliatifs (cf. exposé de Mme Demierre).



### Les objectifs de la DSAS en la matière

Ce concept a été au centre de l'exposé fait par Mme A-Cl. Demierre, Conseillère d'Etat, qui a d'abord exprimé son plaisir d'avoir pu assister à l'AG. Avant de parler des projets en cours, elle a lancé un appel à tous de signaler à la DSAS des cas de dysfonctionnement comme celui de Danouchka (une jeune malade à qui l'AI avait refusé le financement d'un lit électrique, puis le matelas correspondant, matériel indispensable à son maintien à domicile): elle en avait pris connaissance à travers la presse. Mme Demierre a rappelé son intervention lors du Congrès de novembre 2011 où elle avait insisté sur l'importance du concept cantonal qui s'inspirera de la Stratégie nationale. Elle a souligné combien, pour elle, la collaboration avec l'ensemble des acteurs et partenaires concernés par la fin de vie dans le canton de Fribourg lui tenait à cœur et a déclaré :

"(...) l'élaboration du concept se fera en collaboration avec les médecins qui travaillent dans ce domaine et les institutions concernées comme l'Association fribourgeoise d'aide et de soins à domicile, la Ligue fribourgeoise contre le cancer, l'AFIPA, l'HFR, le RFSM, l'HIB et bien évidemment votre toute nouvelle association Palliative Fribourg-Freiburg. Cette stratégie doit permettre de développer des soins palliatifs adaptés aux besoins des patients, quel que soit leur pathologie, et qui reposent sur les meilleures pratiques nationales et internationales.

Depuis notre dernière rencontre, les premières bases de notre « Concept cantonal de soins palliatifs » commencent à se solidifier. En automne 2011, un bref questionnaire qui enquête sur l'offre en soins palliatifs dans le canton a été envoyé à un grand nombre de fournisseurs de prestations comme les hôpitaux, les EMS, les institutions spécialisées, les services d'aide et de soins à domicile, les infirmiers et infirmières indépendants, les bénévoles, les ligues de santé et diverses associations. (...)

Les répondants ont mentionné certaines lacunes dans l'offre actuelle. En particulier, l'absence d'une équipe mobile de deuxième ligne ou la difficulté de collaboration entre les différents professionnels et institutions, faute de langage commun, ont été soulignées à plusieurs reprises. Enfin, l'absence de personnel formé en suffisance a également été mentionnée.

Sur base de ces réponses et des contacts directs pris avec certains acteurs, une

description de la situation actuelle et des lacunes est en cours de finalisation. Ce constat devrait être disponible au mois de mai 2012. Et c'est bien sur cette base que des propositions d'amélioration devraient être formulées jusqu'au début de l'été, notre objectif étant de produire un document finalisé, prêt à être mis en consultation en automne 2012.

Comme je vous l'ai dit tout à l'heure et comme cette enquête l'atteste, pour parvenir à ficeler cette stratégie cantonale, nous nous reposerons donc sur les expériences actuelles menées dans notre canton, notamment dans les EMS, sur le développement du projet Voltigo ainsi que sur la stratégie nationale 2010-2012. Les premières mesures ont d'ailleurs été décidées et les montants correspondants ont été inscrits au budget 2013, afin notamment de donner le temps de pérenniser le projet d'équipe mobile et de poursuivre le projet Voltigo.

Enfin, je souhaite que l'ensemble du dispositif soit implémenté progressivement jusqu'en 2015.

Il sera impératif pour y parvenir de renforcer le leadership cantonal dans le domaine de la planification, du développement de l'offre, du travail en réseau des partenaires. Ces objectifs, nous les atteindront avec l'ensemble des partenaires concernés, avec les médecins et les équipes infirmières, les associations, la Ligue fribourgeoise contre le cancer, l'AFIPA, l'Association fribourgeoise d'aide et de soins à domicile, les EMS, les institutions, le RFSM, l'HFR, l'HIB et bien sûr avec votre association."



## De la poésie du début...

L'AG 2012 fut pourtant bien plus qu'une rencontre cantonnée aux objets statutaires. En effet, dans son mot de bienvenue, Marie-Flore Ernoux a fait part d'une vision poétique (qu'elle partage) de Gabriel Ringlet (dans la revue "*La chair et le Souffle*" volume 6, n°2/2011) qui mérite d'être diffusée:

"Personne n'échappe au tragique de l'existence. Peut-on faire de la blessure une grâce quand on se trouve tout à la fin de la partition ? Quand la mort vient poser un accord dissonant entre la douleur et la vie ? L'accompagnement et surtout l'accompagnement en fin de vie, traverse le jardin des cinq sens et les soins palliatifs sont à leur manière des soins auditifs, visuels, olfactifs, tactiles et gustatifs.

Il s'agit de rejoindre le jardin des cinq sens, au moment où plus que jamais les sens de ceux qui partent comme les sens de ceux qui accompagnent peuvent offrir l'accord. Un accord parfois dissonant sans doute mais qui encourage à faire de cette blessure du départ la grâce d'un compagnonnage inédit.

### ***Le soin de l'ouïe : car je vis aussi dans l'écoute de l'autre.***

Pour entendre la souffrance du patient, son inquiétude surtout entre minuit et l'aube il faut aussi en faire un son qui sonne juste. Etre capable de se situer outre écoute accueillir la voix de fin silence. Comment dire qu'à ce moment-là, certains soignants, certains compagnons, certains amis sont trop bruyants ? Ils n'entendent pas le clapotis du corps et de l'âme de la personne ?

### ***Le soin visuel. Car je vis dans le regard de l'autre.***

« Écoutez voir » dit une expression populaire... le regard est un regard qui relève l'autre surtout s'il est couché. En soins palliatifs on regarde avec le cœur : on peut vraiment parler d'une école du regard. Et le regard est double, l'accompagné regarde aussi l'accompagnant : je me vois et je me vis dans le regard de l'autre. Et parfois- cela arrive- je ne veux plus me voir. Pour que l'humanité reste l'humanité jusqu'au bout, et même quand je ne veux plus voir mon

corps si quelqu'un continue à le contempler, il le soigne, il le soigne par les yeux et d'une certaine manière même si la mort est au rendez vous, il le guérit ....

### ***Le soin olfactif. Car je vis dans le sentir de l'autre.***

Soigner les odeurs... traverser l'odeur de mort dans la chambre. Comment dire que le soin olfactif c'est aussi soigner cette odeur-là ? L'accueillir de l'intérieur car nous le savons bien c'est là que les choses se jouent.

### ***Le soin tactile, Car je vis aussi dans le toucher de l'autre. Et dans tactile il y a tact...***

Nous savons que la caresse améliore la circulation sanguine, qu'elle apaise la tension nerveuse, qu'elle calme l'anxiété, mais plus que cela. Il y a quelque chose d'artistique dans le toucher, dans le toucher palliatif en particulier. En touchant l'autre, en le lavant, en le parfumant, en le massant, je ne fais pas que soulager, je crée et je recrée avec lui. Le soignant, l'accompagnant sauvent le monde à travers la compassion qu'ils expriment dans le toucher.

### ***Le soin gustatif. Car je vis aussi dans la saveur de l'autre.***

Et s'il y a bien un lieu où la saveur prend tout son sens c'est au cœur de la maladie.

Souvenons-nous de la joie vécue par la personne lorsqu'elle peut manger un quelque chose de bon. En fait, nous le savons, la maladie nous disperse, la souffrance surtout. Nous sommes comme émiettés. Nous ne perdons pas seulement l'appétit mais nous perdons la saveur de nous-mêmes. Un étranger est entré chez nous. Etranger à nous, il nous rend étranger aux autres. Et pour tenter de maîtriser cette situation difficile, la science médicale, va fragmenter encore plus cette réalité(...).



### **...aux questions philosophiques de la fin !**

A la fin de l'AG, le Dr Pierre Corbaz a ébloui l'assistance avec ses réflexions et ses questions philosophiques sur la façon dont un soignant médecin, infirmière, thérapeute peut se situer face à un patient qui se met en danger sans s'en rendre compte. Il est impossible de résumer ici la richesse de ses considérations très stimulantes. Donc juste quelques pistes tirées de ses conclusions:

**- *L'impossible innocence et deuil de la pureté:***

Souvent le soignant ne peut pas trouver LA bonne réponse, car elle n'existe pas. En effet, face à des patients qui n'ont plus la parole (notamment en cas d'Alzheimer) les recettes genre "Betty Bossi" ne suffisent pas: le soignant doit faire le deuil de vouloir bien faire et accepter de perdre son innocence. Face à un patient atteint de démence et souffrant d'une pneumonie, tant l'acte d'administrer que le non-acte ont des conséquences potentiellement néfastes ou bienfaitantes. Entre Charybde et Scylla, le soignant doit tenter de trouver la "bonne" voie moyenne.

**- *Nos tentatives de maîtrise du futur:***

Souvent le patient a perdu la notion du temps et vit uniquement dans le présent. C'est au soignant d'assumer la responsabilité du futur car son acte (par ex. une injection) a des conséquences au futur. Malgré l'incertitude du futur, le soignant doit soumettre ses actes au bilan entre les effets secondaires qui sont acceptables et celles qui sont inacceptables – toujours par rapport au bien-être global du patient.

**- *Certaines vies valent-elles moins?*** Il a cité ici Anne Fagot-Largeault: "Toute vie en soi a une valeur absolue et il est

immoral de la part d'une collectivité humaine de laisser entendre à ses membres que les dépenses de santé sont un investissement qui, dans leur cas, peut ne pas valoir la peine. Tout le monde vaut la peine, toute vie autant qu'une autre est "sacrée" ou "inviolable", toute forme de vie mérite le respect."

**- *La parole qui reconstruit et fait du patient unique un but:***

Pour échapper à la violence que les actes à poser peuvent comporter, il est indispensable d'user de la parole comme antidote. Cette parole dit l'acte et le partage avec le patient, ses proches et les collaborateurs impliqués. Cette parole permet de reconstruire le patient, de le lui rendre sa globalité, de le reconnaître comme un entier, un insubstituable.

**- *L'aiguillon du pourquoi...***

Même si la question du "pourquoi?" (et aussi du "pour qui?" et du "pour quoi?") peut être difficile à supporter, le soignant doit toujours se la poser et accepter que le patient la lui pose. Primo Levi s'en était fait le héraut après avoir survécu dans un camp de concentration où la question du "pourquoi" était bannie: cela doit rester le seul endroit!

Si ces quelques bribes d'un exposé très riche et profond vous donnent envie de creuser les questions: Pierre Corbaz, *Médecine des confins de la vie - Une approche philosophique pour le patient Alzheimer ou en soins palliatifs* (ISBN:2-88108-872-4, Ed. de l'Aire)