



Ai-je une place dans l'accompagnement ?

Réflexion d'une secrétaire en quête de sens.

Mémoire de Diplôme Universitaire

**« Accompagnement des souffrances de la fin de la vie :
approche multidisciplinaire »**

Faculté de Médecine de Montpellier-Nîmes

Présenté par Evelyne MREKECHE

(Secrétaire-Comptable Coordinatrice d'un Réseau de Soins Palliatifs)

Sous la direction du Docteur Bruno RICHARD

Année 2008 - 2009

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS.....	2
PREFACE.....	3
INTRODUCTION.....	4

PREMIERE PARTIE : LE CONTEXTE

I- QUELQUES DEFINITIONS.....	6
a) Les soins palliatifs d'après la S.F.A.P.	6
b) Les réseaux de soins palliatifs	7
II- LIEU D'EXERCICE.....	10
a) Historique et cadre juridique	10
b) Territoire d'intervention	10
c) L'ECAD.....	10
d) Rôle de l'ECAD.....	10
III- ELABORATION D'UNE FICHE DE POSTE.....	11
a) Engagement.....	11
b) Qualité humaines.....	11
c) Compétences	11
d) Missions	12
e) Résumé.....	12

DEUXIEME PARTIE : RÔLE ET PLACE DANS L'ACCOMPAGNEMENT

I- ROLE.....	14
a) Représentation :	14
b) La coordination :	14
II- PLACE.....	17
a) Qu'est que l'accompagnement en soins palliatifs ?.....	17
b) Quelle est ma position ?	17
c) Les limites :	19

CONCLUSION

I- Quelques suggestions.....	21
II- Des réponses ?	21
III- Cheminement personnel.....	22

<u>BIBLIOGRAPHIE.....</u>	25
----------------------------------	-----------

REMERCIEMENTS

Ils vont à tous ceux qui m'ont aidée et soutenue tout au long de cette formation et en particulier :

Au Président, à la Trésorière et à la Secrétaire-Générale du RéSP-GCN, qui, grâce à leur ténacité, ont rendu cette formation possible,

A mes collègues de travail, pour leur aide et leur appui,

A l'équipe pédagogique qui a su me guider, être chaleureuse et disponible,

A mon époux et mes enfants pour leur patience et leurs encouragements,

PREFACE

« Le mémoire demandé pour la validation du D.U. « Accompagnement des souffrances de la fin de vie. Approche multidisciplinaire » doit impérativement s'appuyer sur une situation concrète, une expérience personnelle dans le cadre de l'accompagnement de personnes en fin de vie. »

Voici tel quel la première phrase du courrier reçu par la Faculté de Médecine après mon inscription au D.U. : petite panique ...euh non Grosse Panique et puis Illumination : sujet du mémoire tout trouvé : mon métier : secrétaire-comptable coordinatrice d'un réseau de soins palliatifs à domicile ! (pas vraiment le choix de toute façon puisque c'était la seule expérience que j'avais à proposer).

Et là, grand malheur de nouveau, après quelques recherches, quelques lectures : rien ! Personne ne parle des secrétaires.

Alors que faire ? Pas de références, pas d'expériences à comparer.....

Non ! Assez de panique ! Je reprends le titre du D.U. (plusieurs fois au cours de l'année afin de ne pas perdre pied au maximum) je décortique les mots : accompagnement, souffrances de la fin de vie... je fais des recherches pour chacun, j'agrandis mes recherches sur l'écoute, la communication pour être en phase avec mon métier tout en restant dans le domaine de la fin de vie et : je ME découvre.

« Eh ! Mais je fais ça ! Je suis confrontée à ça moi aussi ! Ben oui c'est exactement ça ! »

Voilà un petit échantillon d'exclamations qui ont ponctué mes lectures.

J'ai décidé de vous parler dans ce mémoire, de mon métier et exprimer mon point de vue sur ma place dans l'accompagnement des personnes suivies par le RéSP-GCN.

Il va indiquer qui je suis, dans quel contexte je travaille, en quoi consiste mon métier et à quoi suis-je confrontée, de la façon, j'espère, la plus claire possible.

INTRODUCTION

Eté 2005, je viens d'avoir 30 ans et je suis en formation pour une aide à la recherche d'emploi après deux ans de congés maternité pour mon deuxième enfant lorsque je découvre l'annonce à l'ANPE : « recherche secrétaire-comptable pour un réseau de soins palliatifs ».

Qu'est-ce que c'est exactement les soins palliatifs ? C'est quoi un réseau ? A quoi vais-je être confrontée au quotidien ? En quoi consisterait mon travail exactement ? Qu'est-ce qui serait différent par rapport à ce que je connaissais ou ce que j'avais pratiqué ?

Première étape, je me recentre et je repars un peu en arrière : Quel est mon parcours ? Quelle est ma personnalité ?

Depuis l'âge de 19 ans, juste après l'obtention de mon BEP ACC et CAP ESAC, j'ai travaillé essentiellement dans le milieu associatif en tant que secrétaire-comptable d'une association d'aide à domicile (pendant 7 ans) et surtout beaucoup de bénévolat (aide à la création de SOS BEBE repris ensuite par les Restos du cœur, bénévole au Restos du cœur, Fondatrice et trésorière de la Régie de Quartier de Valdegour, secrétaire de l'association France-Maroc Handicap).

J'essaie de me repérer quelques qualités humaines : patiente, autonome, ouverte d'esprit, sans préjugé, j'ai une grande capacité d'adaptation et je pense avoir aussi une bonne écoute car depuis toute jeune j'ai remarqué que les gens se confient à moi, même des personnes que je ne connais pas forcément (dans le bus par exemple !)

Par contre, j'ai toujours su que je n'étais pas du tout commercial et que j'avais plutôt la fibre sociale. C'est sûrement ce « chromosome de l'aide » dont parle si bien Martine Siffert dans son livre « Soigner la Vie ».

Deuxième étape, je fais des recherches : définitions, historique des soins palliatifs, des réseaux, les missions, le statut juridique...

N'ayant pas été rebutée par mes découvertes mais au contraire intéressée, je me dis : « pourquoi pas ? » Bien que je n'ai aucune expérience du milieu médical et que je ne sais pas si je pourrai faire face à la maladie, à la souffrance et à la mort au quotidien, je réponds oui à la question essentielle relevée lors de mes recherches : « Suis-je en accord avec la philosophie des soins palliatifs qui place la patient et son entourage au centre des soins et qui considère la fin de vie comme une étape essentielle de la vie ? »

Je pose ma candidature, je suis embauchée et l'Aventure commence...

PREMIERE PARTIE

Le Contexte

«La règle d'or de la conduite est la tolérance mutuelle, car nous ne penserons jamais tous de la même façon, nous ne verrons qu'une partie de la vérité et sous des angles différents.»

Gandhi - «Tous les hommes sont frères»

I- QUELQUES DEFINITIONS

J'ai choisi de citer les deux définitions qui caractérisent clairement mon environnement.

a) Les soins palliatifs d'après la S.F.A.P.

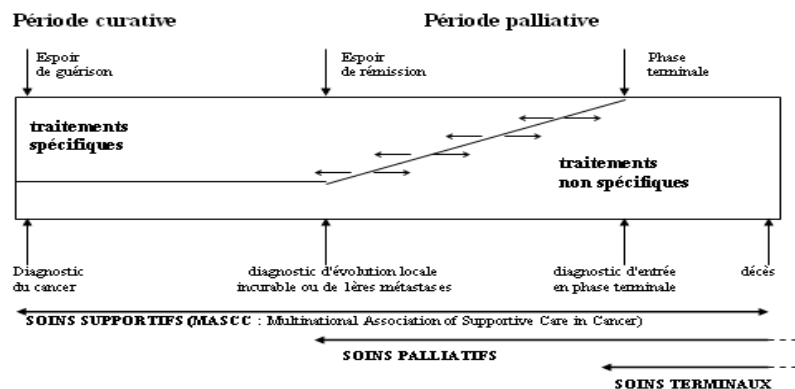
Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Ils considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

Les termes « curatif », « palliatif » et « terminal » peuvent être définis de la façon suivante :

- › Est qualifiée de « **curatif** » la période de l'évolution d'une maladie au cours de laquelle les traitements peuvent entraîner une guérison, une survie de longue durée ou une rémission complète,
- › Est qualifiée de « **palliative** » la période d'évolution d'une maladie inguérissable dans laquelle les traitements n'ont plus pour objectif de prolonger la vie : les efforts thérapeutiques et d'investigations ont alors pour but le soulagement des symptômes, dont la douleur, le confort et le bien-être du patient ; la qualité de vie est prioritaire,
- › Est qualifiée de « **terminale** » la période pendant laquelle le décès est inévitable et proche.

La réalité vécue doit être celle d'une continuité des soins.



b) Les réseaux de soins palliatifs

Extrait de la Circulaire N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/1 00 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs.

« I. DEFINITION DE LA POPULATION CONCERNEE PAR LE RESEAU

[...] s'adressent à toute personne, quel que soit son âge, atteinte d'une maladie grave évolutive ou mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à ses proches.

II. OBJECTIFS GENERAUX

[...] permet ou facilite l'accès aux soins [...] permettre à la personne en situation palliative de bénéficier de soins de qualité en particulier pour soulager la douleur physique et psychique, sur le lieu de vie de son choix. [...] faciliter la continuité du suivi de la personne sur l'ensemble du parcours de prise en charge et particulièrement à la sortie de l'hôpital, à domicile (ou dans des structures médico-sociales) ou en cas de réhospitalisation, tout en garantissant au malade le respect de ses droits fondamentaux.

III. OBJECTIFS OPERATIONNELS

[...] objectif principal de promouvoir et de développer la démarche palliative, [...] Pour cela, les réseaux de soins palliatifs apportent conseil, soutien, appui et formation aux différents intervenants à domicile, en établissement de santé ou en structures médico-sociales. [...] Par leur activité de coordination, ils mettent en lien l'ensemble des acteurs pour une continuité des soins cohérente et efficace.

III.1 En direction des personnes malades

Les réseaux de santé en soins palliatifs permettent :

- › de coordonner l'élaboration d'un projet de soins personnalisé,
- › de favoriser le soulagement du malade, notamment par la prise en charge de sa douleur et des autres symptômes,
- › de mettre en place un soutien relationnel et/ ou psychologique,
- › de proposer un soutien social.

III.2 En direction des proches

Ils permettent ;

- › d'accompagner les aidants naturels pour qu'ils participent à la prise en charge et à l'accompagnement,
- › de faciliter l'accompagnement des proches dans leur souffrance,
- › de prévenir l'épuisement des aidants,
- › de contribuer à la prévention des deuils compliqués et de proposer un soutien aux endeuillés qui le nécessitent.

III.3 En direction des soignants

Les réseaux de santé en soins palliatifs permettent :

- › de développer le travail en pluridisciplinarité,
- › de conseiller, soutenir et permettre une concertation dans des situations particulières ou complexes,
- › de mettre en place des protocoles de soins et des dispositifs de formation,
- › d'assurer la diffusion de bonnes pratiques.

III.4 En direction des bénévoles d'accompagnement et professionnels non soignants

Ils permettent :

- › de collaborer à la formation des bénévoles d'accompagnement,
- › de sensibiliser les aides à domicile et de contribuer à leur formation.

IV. ORGANISATION GENERALE DU RESEAU

IV.1 Aire géographique pertinente

[...]Il est recommandé que l'aire géographique du réseau soit dimensionnée pour permettre, après la période de montée en charge, l'inclusion d'environ 150 patients par an, à l'exception des territoires à très faible densité de population. »

« IV.2 Acteurs du réseau

a) L'équipe opérationnelle de coordination

L'équipe opérationnelle de coordination du réseau assure deux fonctions distinctes, l'une tournée vers le pilotage du réseau, l'autre tournée vers la coordination des soins :

Fonction de pilotage :

Il s'agit de mettre en œuvre le projet, d'assurer le management de l'équipe salariée, d'organiser des actions de formation et de communication. Cette fonction est assurée par du personnel salarié par le réseau ou mis à la disposition de la structure porteuse du réseau.

Fonction d'appui :

Les membres de l'équipe de coordination interviennent en tant que de besoin au lieu de vie du patient afin de coordonner au mieux les différentes interventions et d'assurer des évaluations fréquentes de la situation de la personne. [...] L'équipe de coordination du réseau ne se substitue en aucun cas aux professionnels de proximité autour du patient.[...] »

« IV.3 la place des usagers et des proches

L'inclusion des patients est décidée par le réseau lui-même (médecin coordonnateur), après consentement du patient ou de ses proches, en concertation avec le médecin traitant. Les droits fondamentaux de la personne sont respectés. [...]

Le réseau permet aux proches de la personne de participer aux soins et à l'accompagnement. L'équipe opérationnelle de coordination évalue l'ensemble des besoins de l'entourage de la personne malade et lui fournit toutes les informations utiles. L'équipe veille à la capacité d'accompagnement des proches et, en cas d'épuisement ou de situation de crise, propose une réévaluation du plan d'aide et de soins avant d'envisager une éventuelle ré-hospitalisation pour un séjour de répit. Le réseau facilite également les démarches permettant aux aidants de bénéficier des aides professionnelles, de fourniture de matériels, des aides financières et sociales. Les acteurs du réseau proposent aux proches du patient l'écoute nécessaire et les informent sur les différentes formes de soutien dont ils peuvent bénéficier.

Après le décès, le réseau évalue la nécessité d'un soutien psychologique à destination des proches.[...] »

II- LIEU D'EXERCICE

Le **RÉSP-GCN**, (réseau médico-psycho-social de soutien en soins palliatifs à domicile-Garrigues-Costières de Nîmes).

a) Historique et cadre juridique

Association loi 1901, selon les dispositions règlementaires des réseaux de santé (loi du 4 mars 2002 et décret du 17 décembre 2002), créée par l'Assemblée Générale Constitutive le 1er Octobre 2003 grâce à la mobilisation d'une quarantaine de professionnels de la santé et représentants d'associations.

Ouverture du réseau : 1er Juillet 2005.

b) Territoire d'intervention

Le réseau recouvre les Communautés de Communes Nîmes-Métropole, Lens-Gardonnenque et Beaucaire-Terre d'Argence (41 communes sont concernées).

c) L'ECAD

L'équipe de coordination à domicile du RÉSP-GCN est composée de :

- › 1 Médecin coordinateur à 3/4 temps,
- › 1 Infirmière coordinatrice à 3/4 temps,
- › 1 Psychologue-clinicienne à mi-temps,
- › 1 Assistante-sociale à mi-temps (depuis sept 2008),
- › 1 Secrétaire-Comptable Coordinatrice à temps plein.

d) Rôle de l'ECAD

- › Faciliter la coordination des équipes médicales et paramédicales lors du retour ou du maintien à domicile,
- › Apporter un soutien psychologique au patient, à son entourage et aux soignants,
- › Proposer et faciliter une aide sociale et administrative,
- › Favoriser la coopération entre les équipes en place à domicile et les établissements de santé,
- › Diffuser la culture palliative par l'information et la formation.

III- ELABORATION D'UNE FICHE DE POSTE

Aujourd'hui lorsque nous faisons des recherches sur la composition d'une équipe de soins palliatifs que ce soit en institution ou en réseau il y a toujours une secrétaire de mentionnée mais lorsque l'on recherche une description de poste, on ne retrouve que les fiches de poste du médecin, de l'infirmière, de la psychologue, de l'assistante sociale et parfois de l'ergothérapeute.

Pour concevoir cette fiche de poste, je me suis donc appuyée sur quelques notions prises dans les descriptions des autres postes indiquées dans le « Manuel de soins palliatifs » qui pouvaient s'appliquer à la secrétaire coordinatrice, mon contrat de travail et mon expérience professionnelle.

A noter qu'être secrétaire-comptable coordinatrice est je crois spécifique au réseau de Nîmes, en effet les autres réseaux que je connais ont optés pour une secrétaire-médicale coordinatrice.

SECRETAIRE-COMPTABLE COORDINATRICE

a) Engagement

- › Désirer travailler dans ce domaine
- › Adhérer à la philosophie des soins palliatifs
- › Travailler en interdisciplinarité
- › S'engager dans un processus d'actualisation et de partage de ses connaissances.

b) Qualité humaines

- › Approche humaniste, respect, tolérance, ouverture d'esprit, disponibilité à l'autre, capacité d'écoute et d'empathie, autonome, capable d'évoluer et de s'adapter.

c) Compétences

- › Maîtrise des outils bureautique et surtout de logiciels informatiques variés,
- › Bonne connaissance de l'environnement social et institutionnel du territoire,
- › Etre aide-comptable.

d) Missions

- › Assurer l'accueil physique et téléphonique : identification des besoins, écoute, orientation...
- › Prendre en charge les diverses tâches administratives : courrier, classements divers, publipostage, élaboration des rapports d'activités...
- › Assurer la coordination et la circulation des informations,
- › Saisir les données permettant les évaluations journalières et annuelles demandées par les autorités de tutelle (URCAM et ARH) : statistiques.
- › Saisir et classer les données comptables : relation avec le trésorier, l'expert-comptable et l'URCAM, faire les rapprochements bancaires, préparer les payes, suivre la trésorerie et les tableaux de bord,
- › Participer à la vie de l'équipe : réunions hebdomadaires et mensuelles, supervision...
- › Participer aux actions de formation internes et externes en fonction des possibilités : formation continue, congrès...
- › Sous l'autorité du Président du réseau pour tout ce qui concerne l'information, la communication, les relations avec les administratifs, les élus locaux, les financeurs publics et privés ainsi que les choix stratégiques de développement.
- › Sous l'autorité du Médecin et de l'Infirmière coordinatrice de l'ECAD pour tout ce qui concerne le domaine médical et la coordination médico-psycho-sociale.
- › Coresponsable avec les membres de l'ECAD de l'amélioration des outils méthodologiques : dossier pluridisciplinaire, charte, acte de consentement, information au patient, convention de partenariat...
- › Coresponsable avec les membres de l'ECAD et le Président du réseau de l'application de l'éthique des soins palliatifs et du respect de la loi du 4 mars 2002 relative aux « droits du malade et à la qualité du système de santé ».
- › Tenue au secret médical.

e) Résumé

La secrétaire-comptable coordinatrice d'un réseau de soins palliatifs a un rôle d'accueil physique et téléphonique, d'information, de coordination, d'écoute et d'appui administratif. Elle possède une bonne connaissance des logiciels informatiques et est capable d'être autonome, d'évoluer, de s'adapter, de se former et de former progressivement. Elle sait travailler en interdisciplinarité et a une grande capacité d'écoute et d'empathie.

DEUXIEME PARTIE

rôle et place dans l'accompagnement

« Une oreille attentive est exceptionnelle aussi bien pour celui qui écoute que pour celui qui parle. Lorsque nous sommes reçus à cœur ouvert, sans être jugés, qu'on nous écoute d'une oreille intéressée notre esprit s'ouvre. » (Sue Patton Thoele)

I- ROLE

a) Représentation :

C'est un petit combat personnel au quotidien, j'ai constaté que tout le monde avait plus ou moins la même représentation de « la secrétaire » et que finalement personne ne savait vraiment en quoi consiste le métier de secrétaire-comptable coordinatrice d'un réseau de soins palliatifs.

Ce qui revient fréquemment c'est un petit mélange entre secrétaire généraliste et secrétaire-médicale. Alors qu'être secrétaire-comptable c'est faire des tâches administratives, effectivement, le fait que ce soit dans un réseau de santé implique la gestion de dossiers médicaux (contrairement à une secrétaire-médicale, je ne fais pas la saisie complète ni les comptes-rendus de visites) et, en plus, je suis chargée de faire la gestion comptable de l'association.

Mais, pour moi, c'est surtout le fait d'être en soins palliatifs avec le terme de coordinatrice qui implique que l'accueil téléphonique et ma position dans la prise en charge rendent différent mon rôle par rapport à un secrétariat « classique ».

b) La coordination :

Définition tirée du site www.dictionnaire-en-ligne.com :

« Fait de coordonner, de diriger les initiatives ou les actions de plusieurs personnes vers un but commun. La coordination consiste à mettre en cohérence les individus et les actes à réaliser. »

Synonymes : organisation, planification, synchronisation

Petit exemple de ma place dans la coordination avec le cas de Monsieur M., 38 ans, tumeur cérébrale, marié, 2 enfants de 8 et 12 ans, habitant à Nîmes, hospitalisé à Marseille.

(ATE : appel entrant, ATS : appel sortant, RAD : retour à domicile, VAD : visite à domicile, PEC : prise en charge, IDEL : infirmier diplômé d'état libéral, EM : Evelyne MREKECHE)

Date	Actes/ intervenant	Interlocuteur	Informations
Lundi 18	ATE/EM	Epouse	dde rens. : ns appel suite à la lecture d'un article parlant du réseau et m'explique sa situation, le souhait de son mari de décéder à domicile, dde s'il est possible qu'il rentre à la maison. Lui explique le fonctionnement du réseau, du domicile, l'oriente sur son médecin hospitalier, médecin traitant, le service social de l'hôpital pour faire le pts avec eux.
Mardi 19	ATE/EM	Interne du CHU de Marseille	Suite à la dde de l'épouse, se renseigne s'il existe des IDEL compétents pour gérer les perf. de Solumédrol. L'informe du fonctionnement du réseau, du domicile et le rassure sur les compétences des IDEL. Ns faisons le point sur la situation et m'indique qu'un transfert et en cours d'organisation sur le CHU de Nîmes ou d'Arles en vue d'un RAD depuis qu'ils ont appris notre existence.
Mercredi 20	ATE/EM	Epouse	dde de PEC : le transfert aura lieu au CHU d'Arles en vue d'un RAD. On attend leurs nouvelles.

Lundi 25	ATE/EM	IDE du CHU d'Arles	Monsieur M. bien installé au CHU. l'organisation du RAD se met en place. Ns dde de l'aider à rechercher un IDEL.
	ATE/EM	ASS du CHU d'Arles	Envisage de mettre en place le dispositif CPAM pour l'allocation SP pour une aide financière aux matériels. Lui mail le dispositif du Gard.
	ATS/EM	Epouse	Pts sur les appels reçus. N'a pas réussi à joindre son médecin traitant. Ns dde de s'en occuper.
	ATS/EM	Med. traitant	Ok pr la PEC du réseau mais ne souhaite pas PEC Monsieur M. en soins palliatifs à domicile.
	ATS/EM	Epouse	L'informe de la position de son médecin traitant. Lui dde de le rappeler.
	ATS/EM	Epouse	Son médecin est ok pr qu'on fasse appel à un autre médecin. Ns dde de s'en occuper.
	ATS/EM	autre médecin traitant	Après consultation d'équipe nous décidons d'appeler un autre médecin. Nous trouvons son remplaçant qui doit en informer son associé avant de ns donner son accord
	ATS/EM	IDEL	Ns trouvons un IDEL qui est ok pr la PEC
	ATS/EM	IDE du CHU d'Arles	Donne les coordonnées de l'IDEL, l'informe pr le médecin traitant. La rappelle dès infos supplémentaires
Mardi 26	Rencontre/EM	Epouse	Mise en place du dossier CPAM pour l'Allocation SP convenu avec l'ASS. du CHU
	ATE/EM	Rempl. du nouv. Méd.Trait.	ok pr la PEC de Monsieur M.
	ATS/EM	Epouse	l'informe pour l'acceptation du médecin traitant
	ATS/EM	IDE du CHU d'Arles	Donne les coordonnées du nouv. médecin + un prestataire médical
	ATS/EM	ASS du CHU d'Arles	l'informe de la mise en place du dossier CPAM
	ATE/EM	Epouse	pts de la journée. Lui donne les coordonnées de l'équipe libérale (méd. IDEL, prestataire)
Mercredi 27	ATE/EM	Epouse	Ns informe du RAD prévu pour le lendemain ou vendredi. Ns tiens au courant pr planifier une VAD Est angoissée et « heureuse » à la fois.
Jeudi 28	ATE/EM	IDEL	Ns informe du RAD ce jour, à RDV avec le prestataire à domicile en fin de journée. Monsieur rentre vers 16h30 !
	ATE/EM	Epouse	Ns informe de l'arrivée de son mari. Ok pr VAD de notre IDE le lendemain matin.
Vendredi 29	ATE/EM	Epouse	dde rens. pr le remb. des fournitures avec le dispositif CPAM.
	ATS/EM	CPAM	Me confirme la date de notification
	VAD Coord/IDE du réseau	Patient, Famille, Méd. Trait. Rempl.	ok pr soutien psycho.
	ATS/EM	Psy. du réseau	transm. infos
Lundi 03	ATE/Med. du réseau	IDEL	Informe du décès de Monsieur M. survenu le dimanche 2, à domicile, paisiblement.
	ATE/EM	Epouse	Ns informe du décès. Ns discutons un peu de ce week-end, me raconte l'organisation d'un petit déjeuner merveilleux en famille, de l'arrivée in-extremis d'Algérie de son beau-père le vendredi, du rapatriement à organiser maintenant, de l'arrivée prochaine de sa famille et belle-famille, des démarches à faire, (liste disponible au bureau). Ns remercie beaucoup pour l'aide, heureuse d'avoir accompli son dernier souhait.
	Rencontre/EM	Sœur	Lui donne la liste des démarches à effectuer après un décès. Nous remercions au nom de toute la famille pour le soutien et l'aide apportée.
	ATS/EM	INFORMATION DU DECES	- IDE du CHU d'Arles - CPAM - Interne du CHU de Marseille (heureuse de connaître ce qui s'est passé depuis le transfert à Arles et que le souhait de Monsieur a pu être respecté.
	PEC/PSY du réseau	Suivi de Deuil	

Les cases grisées permettent de visualiser plus facilement mes interventions et de comprendre l'implication que j'ai eue dans cette prise en charge.

La situation prise pour exemple n'est certes pas anodine évidemment et n'est pas non plus à prendre pour une généralité. C'est une prise en charge qui m'a marquée par ce nombre important d'interventions mais où le mot « coordination », du coup, prend tout son sens.

La coordination me permet d'avoir une position dans la relation bien plus importante qu'une simple secrétaire qui serait chargée de transmettre les messages.

Un autre petit exemple avec la fille (d'une quarantaine d'année) d'une patiente que l'on suit depuis presque un an maintenant qui, pendant mon absence, a essayé à plusieurs reprises de joindre notre infirmière qui l'avait appelé pour avoir des nouvelles. Une secrétaire me remplace pendant mes absences et depuis 2005 c'est la même personne qui assure ce remplacement. Malgré cela, ma remplaçante qui ne connaissait pas vraiment le dossier à seulement pris acte de son appel et la transmis à l'équipe. Le lundi suivant, de retour, cette dame rappelle.

Notre conversation durera près de 40 mn.

Il n'y avait rien de médical à revoir, juste une histoire de vie à suivre, à écouter.

J'ai retransmis notre conversation à l'équipe, lors de notre staff hebdomadaire, et pointée les problèmes qui avaient été relevé, notamment un souci d'aide à domicile à réévaluer.

Toujours cette coordination, faire le lien.

II- PLACE

a) Qu'est que l'accompagnement en soins palliatifs ?

« L'accompagnement d'une personne en fin de vie et de son entourage consiste à apporter **attention, écoute, réconfort**, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle) » d'après la conférence de consensus d'Anaes : « accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches »01/01/04

b) Quelle est ma position ?

En générale, je suis présente lors de la demande de prise en charge, pendant le suivi et à l'annonce du décès.

La demande :

En 2008, le RéSP-GCN a reçu 161 demandes de prise en charge qui passent majoritairement par le secrétariat : 116 médical/para-médical, 31 patients/Familles, 14 Social.

Les plus délicates sont celles provenant directement de patients ou de proches. Je reste prudente pour recueillir les informations nécessaires, ICI, je pense, commence mon accompagnement.

Il faut que j'adapte, à chaque interlocuteur, ma façon de demander, d'écouter et de récolter les informations qui me sont nécessaires à la prise en charge. C'est délicat, il faut vraiment que je « pèse » mes mots pour instaurer une confiance et permettre d'amener la conversation sur le sujet le plus difficile à aborder : leur situation. C'est d'autant plus délicat vu que je ne sais pas à quel point ils sont au courant du diagnostic et surtout du pronostic.

Pendant le suivi :

Une fois que le relais est pris par le reste de l'équipe, je suis un peu moins sollicitée mais grâce aux staffs hebdomadaires qui me permettent de suivre l'évolution de la situation, j'arrive à garder mes repères lorsque je décroche le téléphone car pendant ce suivi, je suis en première ligne pour recevoir toutes les angoisses, les colères, les pleurs des patients mais surtout de l'entourage.

Exemple d'une conversation avec Mme B., épouse d'un patient qu'on suit depuis 1 mois :

Le téléphone sonne juste avant la fermeture à 17h : Mme B. angoissée, pleure, crie : son mari hospitalisé actuellement souffre toujours autant, les doses qui lui sont données ne sont pas les mêmes qu'à la maison et fait un petit chantage affectif à son épouse en lui demandant de ramener tous les médicaments de la maison ou sinon il sort contre avis médical. Et pour couronner le tout, elle qui avait enfin acceptée d'emmener ses beaux-parents (conflit familial également !), la visite s'est très mal passée.

Bon ! Nous sommes vendredi soir, je n'ai personne sous la main qui peut la rassurer sur le plan médical et ensuite c'est le week-end. Mon fils sort à 17h30 alors je me lance. Je l'informe que je ne peux contacter personne maintenant mais que je peux lui conseiller, même si je n'étais pas médecin, de ne pas faire n'importe quoi avec les médicaments. Je lui suggère de parler avec le médecin de service, de leur faire confiance sur les doses prescrites. Elle me dit : « oui c'est vrai je ne l'ai pas encore vu, c'est ce que je vais faire. ». On parle encore un peu, me raconte la fameuse visite de ses beaux-parents. Je lui demande comment elle se sent après avoir pris la décision de les emmener même si quelques problèmes ont surgis ensuite : « Je suis contente de l'avoir fait » me dit-elle. L'heure tourne, je dis à Mme B. que je ne pouvais pas discuter plus longtemps et que j'étais désolée de ne pouvoir faire plus. Elle me répond : « Ne vous en faites pas je sais très bien que vous ne pouvez pas faire grand-chose mais ça m'a fait du bien de vous parler et je vous remercie de m'avoir écouté. » Je lui souhaite bon courage pour ce week-end et on se donne un petit rendez-vous téléphonique le lundi suivant pour faire le point. Devant l'école, j'appelle quand même notre psychologue, qui suit le dossier, pour l'informer de la situation mais aussi, je pense, pour me rassurer quelque part sur ma réaction et les paroles échangées.

L'annonce du décès par l'entourage :

Suivant comment je « ressens » la personne qui m'annonce le décès je pose plus ou moins des questions pour savoir comment ça c'est passé et savoir comment va cette personne et le reste de la famille pour transmettre l'information à l'équipe qui va me poser toutes ces questions. Comme pour la demande, je fais attention, je « pèse » mes mots, je donne du temps, de la disponibilité et là malgré la tristesse de l'annonce certaines personnes partagent un peu plus.

Petit exemple : L'épouse d'un patient m'annonce le décès de son mari.

Très brave sur les premières paroles, craque et s'effondre dès qu'elle prononce le mot décès. Je connaissais un peu cette dame et je savais que sa principale angoisse était qu'elle ne soit pas là au moment du décès, à tel point qu'elle n'allait même pas chercher son pain. Tout au long de notre accompagnement, nous avons essayé de la rassurer, de la déculpabiliser et de la soutenir. Je la laisse sangloter sans rien dire un petit moment puis je lui présente nos sincères condoléances et je me permets de lui demander tout doucement comment ça c'était passé, si elle avait pu être présente comme elle l'avait souhaité. Et là : j'ai « vu » son sourire, sa voix change, les sanglots s'arrêtent net et presque « enthousiaste » elle me raconte qu'ils étaient tous présents : elle, ses enfants, l'infirmière qui les soutenait, autour du lit jusqu'à la fin. « Ce fut un moment intense et simple à la fois ». « Tout était serein ». Ce jour là, la conversation a duré 20 minutes.

c) Les limites :

Depuis le début j'essaie d'instaurer un terrain propre à l'échange afin d'établir une relation. Pour cela ils doivent percevoir ma disponibilité, sans a priori, mon souci d'être à leur écoute. Aucun signe ne doit leur faire comprendre que je suis pressée, ou que d'autres priorités me sollicitent dans l'instant. C'est alors que la confiance s'installe, que des rencontres peuvent se produire et que des choses se disent, un peu et parfois beaucoup, des choses parfois si intimes que je m'en trouve gênée. Est-ce le propre des confidences ? Souvent je ne sais plus que dire après.

Exemple : Je suis chargée de téléphoner à un monsieur, à priori stable, pour prendre des nouvelles : je tombe sur un monsieur très déprimé qui en avait marre de sa situation. Il avait une tumeur à la mâchoire qui lui avait fait un trou très important sur le côté de son visage et il était dans une phase où il ne pouvait plus se regarder dans la glace, ni faire face aux gens. Il était tellement triste, ce qu'il me racontait était tellement tragique que je n'ai pas su trouver les mots. Je suis resté vraiment bloquée, je voulais vite raccrocher car le silence était trop pesant. Que dire ? Que faire ? Les silences par téléphone ne sont pas les mêmes que ceux d'une conversation en vis-à-vis, je ne dis pas qu'ils sont plus ou moins difficile mais il me semble qu'en vis-à-vis une autre communication peut s'établir : un regard, un geste, un sourire... mais par téléphone il n'y a que la voix qui communique.

Je lui ai vite dit que je transmettrai à l'équipe la situation en vue d'enclencher une visite : pour quelqu'un qui ne voulait voir personne ...pas terrible comme réaction.

C'était « bizarre » : pourquoi ce blocage ? J'avais déjà recueilli bien des confidences auparavant alors qu'est ce qui c'était passé ? Après réflexion, je pense que c'est le fait de l'avoir appelé pour solliciter cette confiance qui m'a mis mal à l'aise. Ce n'est pas ma place ! Ce n'est pas mon rôle !

C'est une des limites que j'ai pu identifier : je ne devrai pas être chargée d'appeler les patients pour prendre des nouvelles, je ne suis pas formée pour ça. Je ne sais pas comment expliquer cela mais « être appelé » est différent « d'appeler ». Lorsque l'on m'appelle, c'est pour une raison précise. Si l'appel dure quarante minutes, c'est que les gens partagent leurs soucis un peu plus que prévu, ce n'est pas pareil. Lorsque c'est moi qui appelle pour prendre des nouvelles, je me sens comme un inquisiteur, peut-être parfois indiscret, avec « peur » de recevoir des confidences que je ne serais pas capable de gérer. Je ne suis pas sûre de faire des « retours » constructifs ou adéquats tout simplement, d'être à la hauteur de leur confiance.

CONCLUSION

« Chacun de nous possède une musique d'accompagnement intérieure. Et si les autres l'entendent aussi, cela s'appelle la personnalité » Gilbert Cesbron

I- Quelques suggestions

Pour travailler en soins palliatifs il me semble important de :

- ⇒ Développer certaines compétences :
 - L'aptitude à communiquer, à écouter dans les périodes les plus angoissantes,
 - Son empathie, qui permet de comprendre les émotions d'autrui sans se laisser trop toucher. Trouver le juste équilibre. Etre empathique n'est pas forcément d'avoir le « bon » conseil, c'est de faire sentir une présence soutenante.
- ⇒ Veiller à préserver la bonne distance dans la relation en clarifiant les rôles et les responsabilités.
- ⇒ Privilégier le travail en équipe pluridisciplinaire qui nécessite certes un investissement en réunions et temps de réflexions mais reste indispensable pour le suivi des patients.
Mais attention, l'interdisciplinarité peut aussi présenter certaines difficultés :
 - Risque de chevauchement des rôles,
 - Des fragilités mises en exergue par la confrontation des problématiques rencontrées en soins palliatifs.

Rien n'est acquis. Il faut « prendre soin » de l'équipe.

II- Des réponses ?

La réception de tous ces appels téléphoniques se fait le plus souvent en plein milieu d'une saisie comptable, d'une mise à jour de dossier etc... Il arrive parfois que les appels s'enchaînent tellement que je n'ai même pas le temps de tout inscrire sur les dossiers.

Alors, c'est quand vient le soir que les questions m'envahissent : Est-ce que j'ai bien agi ? Etait-il nécessaire que je la questionne autant ? Ai-je eu un bon feeling ? Est-ce mon rôle ?

Comment être sûre ? Comment être satisfaite de mes réactions ?

Ma question initiale était : « Ai-je une place dans l'accompagnement ? »

Ma réponse est OUI, sans aucun doute, chaque intervenant y a sa place particulière.

C'est une place Singulière.

Pour les autres questions je crois que je ne cesserai pas de me les poser et je crois que ce n'est pas une mauvaise chose au fond de se remettre en question, de prendre du recul, d'évoluer.

Cette formation et ce mémoire m'a bien servi à faire tout ça. Merci.

III- Cheminement personnel

« Elle se releva d'un coup, me regarda dans les yeux, balbutia quelques mots incompréhensible, j'ai supposé qu'elle voulait que je l'embrasse. C'est ce que je fis, je l'embrassai sur le front en lui disant que j'étais là, qu'elle ne s'inquiète pas, je restais là. Elle s'est allongée et s'est endormi. Au fur et à mesure que sa respiration ralentissait, au fur et à mesure que les apnées devenaient de plus en plus longues, je comprenais qu'elle n'était pas simplement en train de dormir mais bien que le « moment » allait arriver. Alors j'ai continuée à lui caresser tout doucement sa main qui commençait à se raidir sous mes doigts. Je me rendais compte que je comptais les respirations que je faisais pendant qu'elle n'en faisait pas. Mes larmes coulaient, car je Savais. Tous les signes si souvent évoquaient par mes collègues, se matérialisaient devant moi. Je savais que c'était la fin. J'ai attendu jusqu'au bout, ma main sur la sienne, peur que le processus s'arrête si je retirais ce lien. Lorsque sa poitrine ne s'est plus relevée, je suis allée chercher l'infirmière, les mots sortaient à peine de ma bouche et quand elle est venue me confirmer la mort de ma grand-mère je me suis assise et j'ai pleurée. Ensuite il a fallut l'annoncer à mon père, à ma sœur, à mes enfants... »

Lorsque je parle d'aventure au début de mon mémoire, lors de mon embauche et que je me pose toutes ces questions sur le fait de pouvoir faire face ou pas à la maladie et à la mort, c'est parce que sur le plan personnel je ne faisais pas face du tout.

Ces dix dernières années, j'ai eu 4 décès de parents proches et ce n'est que sur l'accompagnement apporté à ma grand-mère pendant près d'un an qu'a duré l'évolution de sa maladie et avoir pu être présente au moment de son décès où je n'ai rien eu à regretter.

Dire qu'avant je n'arrivais même pas à me rendre à l'hôpital !

J'ai évolué, grâce à mon métier, grâce à « la connaissance » que ce métier m'a apportée.

Alors oui, pour le moment j'arrive à faire face à la maladie, à la mort sur le plan professionnel, ce qui me renforce sur le plan personnel et j'espère que cette Aventure va continuer encore longtemps.

Je prends une citation de Gilbert CESBRON pour conclure ce mémoire et qui exprime bien ce que je ressens vis-à-vis de l'information sur l'accompagnement en soins palliatifs diffuser auprès de tout un chacun car bien que de « savoir », cette connaissance n'enlève en rien la tristesse de la perte d'un être cher mais, et j'en suis convaincu pour l'avoir vécu, elle permet la diminution de la culpabilité et les regrets pour ceux qui restent.

« La mort ferme les yeux des morts et ouvre ceux des survivants »

Petit clin d'œil à la personne qui, en fin de GT3, déplorait que nous ne nous écoutions pas ...

Écouter, c'est peut-être le plus beau cadeau que nous puissions faire à quelqu'un. C'est lui dire tu es important pour moi, tu es intéressant, je suis heureux que tu sois là.

Écouter, c'est commencer par se taire...Avez-vous remarqué combien les dialogues sont remplis d'expressions de ce genre: "c'est comme moi quand...", ou bien " ça me rappelle..." Bien souvent, ce que l'autre dit n'est qu'une occasion de parler de soi.

Écouter, c'est commencer par arrêter son petit cinéma intérieur, son monologue portatif, pour se laisser transformer par l'autre. C'est accepter que l'autre entre en nous même comme il entrerait dans notre maison et s'y installerait un instant, s'asseyant dans notre fauteuil, y prenant ses aises.

Écouter, ce n'est pas chercher à répondre à l'autre, sachant qu'il a en lui-même les réponses à ses propres questions. C'est, refuser de penser à la place de l'autre, de lui donner des conseils et même de vouloir le comprendre.

Écouter, c'est accueillir l'autre avec reconnaissance, tel qu'il se définit lui-même, sans se substituer à lui pour lui dire ce qu'il doit être. C'est être ouvert, positivement, à toutes les idées, à tous les sujets, à toutes les expériences, à toutes les solutions, sans interpréter, sans juger, laissant à l'autre le temps et l'espace de trouver la voie qui est la sienne.

Écouter, ce n'est pas vouloir que quelqu'un soit comme ceci ou cela, c'est apprendre à découvrir ses qualités spécifiques. Être attentif à quelqu'un qui souffre, ce n'est pas donner une solution ou une explication à sa souffrance, c'est lui permettre de la dire et de trouver lui-même son propre chemin pour s'en libérer.

Apprendre à écouter quelqu'un, c'est l'exercice le plus utile que nous puissions faire pour nous libérer de nos propres détresses.

Écouter, c'est donner à l'autre ce que l'on ne nous a peut-être jamais donné : de l'attention, du temps, une présence affectueuse.

C'est en apprenant à écouter les autres que nous arrivons à nous écouter nous même, notre corps et nos émotions, c'est le chemin pour apprendre à écouter la terre et la vie, c'est devenir poète, c'est sentir le cœur et voir l'âme des choses. A celui qui sait écouter est donné de ne plus vivre à la surface: il communique à la vibration intérieure de tout vivant.

A.G

BIBLIOGRAPHIE

Ne demeure pas dans le passé, ne rêve pas du futur, concentre ton esprit sur le moment
présent. [Bouddha]

LEGISLATION

- › ANAES. *Conférence de consensus : « L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches »*, Paris 14 et 15 janvier 2004
- › Circulaire N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs

LIVRES

- › Coordonné par Dominique JACQUEMIN, « Manuel de soins palliatifs - Centre d'éthique médicale », Edition Dunod, Paris, 2001 (2^{ème} édition)
- › Martine RUSZNIEWSKI, « *Face à la maladie grave* », Edition Dunod, Paris, 1995
- › Bénédicte ECHARD, « *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie. La question du sens.* », Edition Erès, Ramon ville Saint Agne, Collection « Pratique du champ social », 2006
- › Elisabeth KÜBLER-ROSS, « *Les derniers instants de la vie* », Editions Labor et Fides, Genève, 1975 (The Macmillan Company, New York, 1969)
- › Martine SIFFERT, « *Soigner la vie* », Edition Seli Arslan, Paris, 2002
- › Marie de HENNEZEL, « *Le souci de l'autre* », Edition Robert Laffont, Paris, 2004
- › Sogyal RINPOCHE, « *Le livre tibétain de la vie et de la mort* », Edition de La Table Ronde, Paris, 2003 (nouvelle édition)

Sites internet consultés :

<http://www.google.fr>
<http://books.google.fr> (moteur de recherche spécial livres)
<http://atilf.atilf.fr> (le trésor de la langue française informatisé)
<http://www.wikipédia.org>
<http://www.em-consulte.com> (revue médecine palliative)
<http://www.croix-saint-simon.org>
<http://www.sfap.org>
[http://www.continuingcare.be/journal trimestriel.htm](http://www.continuingcare.be/journal%20trimestriel.htm)
<http://www.sante.gouv.fr>
<http://www.pallissy.com>
<http://www.maieusthesie.com>
<http://www.pujo-j-jacques.net>
<http://www.infirmiers.com>
<http://www.usp-lamirandiere.com>



EM