

Écho Réseau



Un Noël pas comme les autres

En cette fin d'année 2024, je m'associe à notre présidente, aux administrateurs de l'Association COMPAS et aux membres de l'équipe pour vous souhaiter de très belles fêtes de fin d'année.

Quelle bonne idée d'avancer l'envoi de cette lettre et avoir ainsi l'occasion d'évoquer la fête de Noël ! En effet, le passage à la nouvelle année et les échanges de vœux nous aspirent tous très vite vers cet après, rempli d'espoirs et de promesses. Invités au quotidien dans cette course permanente contre le temps, il n'est pas simple pour chacun de profiter de l'instant présent.

En cette période de Noël, alors que les lumières scintillent et que l'air est empli de chants festifs, attardons-nous un court moment sur ces festivités.

Celles-ci arrivent dans un climat mondial pour beaucoup anxiogène, alimenté par les crises, les conflits et les incertitudes à venir.

Concernant la santé et plus précisément la démarche palliative, cette année aura été marquée par de nombreux défis face à un système de soins qui s'essouffle, à une attractivité des métiers du soin et de l'accompagnement qui s'érode, et à des insuffisances de personnels, de moyens, de temps..., qui se cumulent.

Pour demain ou après-demain, le projet de loi relatif à la fin de vie, momentanément mis en pause, demeure également une source de préoccupation importante pour de nombreux soignants.

Pour autant, comme la lumière jaillie de l'ombre, de beaux projets et de belles initiatives ont pu voir le jour et apportent de nouvelles perspectives. Je pense notamment à la dynamique des derniers secours mis en place en France par la SFAP et qui rayonne désormais sur l'ensemble du territoire. En 2024, c'est une centaine de personnes dans notre département qui a appris à soutenir ses proches et contribue ainsi à renforcer l'accompagnement palliatif au plus près des personnes malades.

Les fêtes de Noël sont traditionnellement des moments de joie, et même d'espoirs pour ceux qui célèbrent à cette occasion la nativité. Propices aux témoignages d'affections et aux petites attentions, elles invitent à la rencontre, aux repas partagés en familles ou entre amis, et suscitent les élans de solidarité.

Période festive, ambiance féérique, la « magie de Noël » s'installe et se déploie autour de nous, jusqu'à se refléter dans les yeux pétillants des enfants et réveiller ici et là les souvenirs émus de Noëls passés.

Sachons profiter de ces instants de quiétude pour souffler, nous recentrer sur nos essentiels et renforcer notre capital de confiance en l'avenir et en nous-même.

Merci cependant aux différents auteurs de cet Echo-réseau de nous rappeler par leurs témoignages, qu'il existe des Noëls pas comme les autres.

Des Noëls différents, parce que vécus à l'hôpital, ou au côté des soignants.

Des Noëls éprouvants, parce que la maladie grave s'est invitée et que l'avenir est redouté...

Des Noëls pas comme les autres, enfin, parce que viennent s'y mêler des émotions intenses, diverses et parfois contraires. Là où l'envie de faire profiter de la chaleur de ce moment festif se confronte au respect du cheminement, des possibles et des désirs de chacun.

Approche délicate et subtile du soignant, au cœur de sa mission, que celle d'accompagner au plus près et au plus juste des besoins de l'autre. Quel beau métier ! Merci à tous ces artisans que vous êtes pour ces moments uniques et précieux auxquels vous contribuez.

Bonne lecture et joyeux Noël à tous !

Rodolphe MOCQUET
Directeur COMPAS

« L'homme qui a le plus vécu n'est pas celui qui a compté le plus d'années, mais celui qui a le plus senti la vie. »

JEAN-JACQUES ROUSSEAU

Comité de rédaction

Aurélia DARMANIN,
Assistante administrative,
COMPAS

Énora DELAMARRE,
Infirmière,
Maison d'Accueil Spécialisée,
DIAPASON

Béatrice FOREST,
Psychologue libérale

Joséphine HASY,
Aide-soignante

Isabelle LAFONT,
Infirmière,
COMPAS

Cécile PICAUD,
Médecin,
COMPAS

Ronan ROCHER,
Documentaliste,
COMPAS

Coraline VIGNERAS,
Médecin Coordinateur,
COMPAS

Sophie RIVIÈRE DE PRÉCOURT,
Psychologue clinicienne,
Hôpital Privé du Confluent





TÉMOIGNAGES

Noël dans le service d'oncologie pédiatrique : regards de soignants

La période de Noël, ce sont des moments particuliers pour les enfants, les parents, les familles mais aussi pour nous soignants.

La période de préparation voit les enfants fabriquer des décorations pendant tout le mois de décembre. Ils ornent le service et les chambres avec des guirlandes lumineuses, des dessins, des boules. On installe dans le couloir un sapin et une grande boîte aux lettres rouge dans laquelle les enfants peuvent déposer leur lettre au Père Noël. Il y a un calendrier de l'Avent que les enfants hospitalisés ouvrent chaque matin avec les soignants. Solenn se souvient que l'année dernière, l'équipe avait aussi fait les lutins farceurs. C'était chouette de voir le plaisir et les sourires des enfants lorsqu'ils découvraient les bêtises des lutins. Pour les enfants hospitalisés dans le secteur protégé et donc isolés dans leur chambre, nous leur confectionnons un calendrier de l'avent spécifique à chacun. Élodie se rappelle des après-midis passés avec une enfant, à confectionner des boules de Noël pour décorer sa chambre. Cette enfant savait qu'elle passerait Noël à l'hôpital mais elle voulait que l'on puisse faire la fête dans sa chambre.

Dans cette période de Noël, les enfants sont dans la vie, ils pensent aux cadeaux qu'ils aimeraient recevoir, à ceux qu'ils veulent offrir. On les voit rêver, attendre ce moment avec impatience. Les plus petits comme les ados se mettent à faire leur liste de Noël.

Le jour de Noël est aussi un moment très particulier. L'équipe fait en sorte que les enfants puissent être à la maison ou en permission sur la journée, pour qu'ils puissent se retrouver avec leurs familles. Tout au long de ce mois de décembre, chaque enfant espère être sorti à Noël. C'est ce qui fait les tenir lorsque l'hospitalisation devient difficile. Pour certains, ce n'est pas possible de rentrer à la maison. Perline explique que l'équipe autorise alors les familles

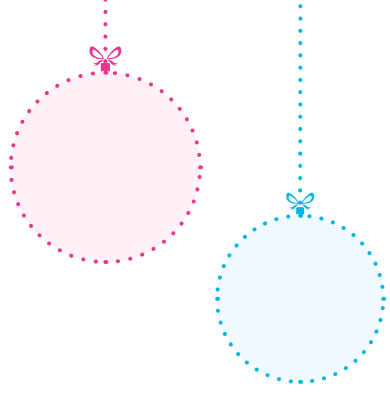
à se retrouver dans la salle de jeux pour partager un repas. On s'autorise nous aussi, soignants, à changer le fonctionnement habituel, à décaler les soins, à faire autrement.

Par exemple, il n'y a pas de cure de chimiothérapie le jour de Noël. C'est comme s'il y avait une pause dans l'histoire de la maladie, un peu de répit. Mais nous n'oublions pas que pour certains, la maladie continue et montre qu'elle est là : aplasie fébrile, conditionnement avant la greffe, fin de vie. Ce sont les situations les plus difficiles à gérer. Les enfants ont envie d'être dans la joie de Noël, mais la maladie les rattrape. Il y a aussi des enfants qui tiennent pour vivre Noël et qui décèdent quelques jours après, comme s'ils avaient tout donné pour vivre ce moment et qu'ils s'autorisaient à lâcher ensuite.

Pour les parents, c'est souvent difficile de se dire qu'ils ne vont pas fêter Noël tous ensemble. La fratrie est souvent éclatée, une partie à la maison et l'autre à l'hôpital. C'est aussi la nouvelle année qui approche. Les parents espèrent que l'année suivante sera meilleure. Il y a toujours beaucoup d'appréhension autour de cette période, comme une bascule dans une nouvelle année au cours de laquelle on ne sait pas ce qui va se passer. Contrairement aux enfants qui profitent de la magie de Noël, pour qui le temps est suspendu, les parents eux, continuent à se projeter avec peur et appréhension dans la suite.

Pour la plupart d'entre nous, travailler le jour de Noël est agréable. Ce sont des moments de partage avec les enfants mais aussi avec les collègues. On se fait des cadeaux entre nous, un repas convivial. Pour certains, c'est plus difficile. Il y a un sentiment de frustration de ne pas être avec sa famille.

Inès raconte que, le matin de Noël, il y a un petit rituel. Deux soignants se déguisent : un père Noël et un lutin vont



à la rencontre de chaque enfant pour la distribution des cadeaux, choisis en fonction de leur âge et offerts avec l'aide des associations. Ce moment très particulier créé une vraie proximité avec les enfants et les parents. On est là avec eux, on fait des photos, on chante, on regarde les enfants ouvrir leurs cadeaux. L'atmosphère dans le service est calme, les chansons de Noël en fond sonore. Voir le visage des enfants quand ils découvrent le père Noël est un moment magique. Une vraie pause dans la maladie, une petite parenthèse.

Mais il y a aussi des situations plus difficiles. Parfois, quand on entre dans la chambre d'un enfant en fin de vie, on ne sait pas vraiment quoi faire. On enlève notre serre-tête de Noël parce qu'on a l'impression que ce n'est pas approprié.

On a aussi accompagné des enfants qui se retrouvaient seuls le jour de Noël. Carole se souvient d'un enfant de 6 mois, qui a passé son premier Noël avec les soignants. On lui avait mis un pyjama de Noël et on le baladait dans le service en poussette. On ne pouvait pas s'empêcher de se dire qu'il n'était pas entouré par sa famille pour ce jour particulier.

Dans le secteur protégé, il y avait dans l'une des chambres une enfant pleine de joie, qui avait attendu Noël depuis de nombreux jours et qui était entourée de ses parents. Et dans la chambre d'à côté, une enfant en fin de vie, seule, et avec qui on commençait à perdre le contact. C'était particulièrement difficile de passer d'une chambre à l'autre, d'une émotion à l'autre : passer de la joie, la fête, l'émerveillement, de la vie... à la tristesse, la perte de communication et à la mort.

En cette période de Noël, on n'est pas que soignant : on fait un peu plus partie de leurs vies, on partage un moment souvent agréable, de proximité, un moment de vie avec les enfants et leurs familles.

Carole, Élodie, Inès, Perline, Solenn
*Équipe soignante d'oncologie
pédiatrique du CHU de Nantes*





TÉMOIGNAGES

Noël accompagné par Les Petits Frères

Alors que les personnes isolées que nous accompagnons sont conviées à célébrer ce temps de Noël dans les différents centres d'accueil des Petits frères des pauvres, les personnes gravement malades ou en fin de vie ne peuvent profiter de ces festivités...

C'est à nous de venir vers elles, le 24 ou le 25 décembre, où qu'elles soient, à leur domicile, en milieu hospitalier ou toute autre structure d'accueil.

Délicat exercice d'apporter la fête dans ces lieux souvent marqués par la gravité des situations personnelles. Pourtant, nous tenons à témoigner de notre solidarité auprès des malades souvent plus esseulés en ces jours de liesse collective qui entraîne leurs familles, quand il y en a, vers le tourbillon de notre société.

Vous n'aurez pas leur témoignage car beaucoup nous ont déjà quittés. Mais les bénévoles de notre équipe dédiée

aux malades cultivent leurs souvenirs précieux :

De celui qui offrit une mangeoire pour que les oiseaux viennent égayer le jardin d'un de nos compagnons en fin de vie, surpris de ce cadeau qui répondait à son envie plus forte que jamais de se mettre en harmonie avec la nature.

De l'autre qui donna de son temps pour installer le sapin de Noël et le décorer au domicile de Monique qui tenait tant à rassembler une dernière fois ses enfants et ses petits-enfants, qu'elle quitta en effet définitivement moins de deux mois plus tard.

De ceux qui passèrent la journée de Noël ou la veille dans un hôpital pour passer de chambre en chambre déposer des fleurs en crépon, fabriquées avec affection par les équipes des Petits frères pour respecter les règles de l'hôpital qui rendaient impossible d'offrir des

fleurs fraîches... Et de ceux qui plus tard, recueillirent le témoignage d'un conjoint endeuillé qui évoqua cette fleur précieusement conservée au domicile d'une épouse décédée depuis.

D'être accueillis avec émotion par des malades surpris de cette disponibilité offerte, de grand cœur et avec humilité, dans une sincère confraternité.

Ces temps de partage et d'amitié laïque, de chaleur humaine partagée, avec les équipes de soignants qui eurent aussi leur lot, tant de fleurs que de soutien gustatif, avec le plateau de fromages sélectionnés pour égayer leurs collations de jours de fête!

Noël approche et l'équipe des Petits frères se mobilise déjà pour trouver une fois encore le chemin de cœur vers les malades à soutenir...

Françoise LANDRE,
Bénévole

NOËL À L'UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS

Il existe des traditions dans toutes les familles autour de Noël. À l'USP, un médecin du service aime se vêtir d'un manteau rouge et de grandes bottes. Avec sa longue barbe blanche et sa hotte sur le dos, il prend l'ascenseur jusqu'au 5^e, aile sud. Un sapin de Noël l'attend à la porte du service. Il y retrouve mère Noël, des rennes et des lutins. C'est une histoire d'équipe, comme souvent en soins palliatifs.

Le service est merveilleusement bien décoré. Tout est fait par les petites mains du service, ces mains de fées qui savent aussi bien prendre soin que confectionner des anges, des couronnes, des étoiles... Un feu est allumé dans la cheminée de papier. La salle de pause est remplie de gourmandises apportées par chacun. Une odeur de clémentine se répand.

Aujourd'hui, les infirmières font leur tour avec un bonnet de père Noël. Un drôle de traîneau circule dans le service. père Noël et mère Noël sont assis sur le Sara¹, traînés par deux rennes. La hotte est chargée de petits cadeaux pour ceux qu'ils vont rencontrer sur le passage.

Père Noël et mère Noël viennent souhaiter un joyeux Noël aux patients, aux familles. Une porte reste ouverte, la patiente est ravie, elle sourit. Elle reconnaît tout juste ceux qui viennent chaque jour prendre soin d'elle. On lui dépose une friandise. Elle est touchée par le geste.

Une autre porte se ferme. C'est trop difficile de penser à Noël dans ce contexte. L'autre va partir. Ils ne passeront plus jamais Noël ensemble. Ils ne penseront plus jamais les fêtes avec lui.

La chambre suivante est vide. Le patient est parti en permission pour vivre son dernier Noël avec ses proches. Il reviendra ce soir, chargé de souvenirs, heureux d'avoir encore profité de ce moment-là.

Comme chaque jour, comme à chaque instant, chacun va être attentif aux besoins de l'autre. Certains puiseront dans cette « parenthèse de la maladie » un peu de joie, un peu de force. Pour d'autres, ce n'est pas possible de se saisir de ce temps, de mettre la maladie de côté. Elle est plus forte que tout, puisqu'elle va l'emporter.

Noël est une fête familiale, joyeuse, magique pour petits et grands qui se retrouvent. Mais quand un grand-père, un époux ou un enfant s'en va, la fête ne peut être la même. Les rapports entre les uns et les autres peuvent changer. Il faudra réinventer une autre manière de faire, une autre manière de fêter Noël sans celui qui nous a quittés.

Très joyeux Noël à tous et prenez soin de vous pour pouvoir continuer à prendre soin de tous ceux et celles qui ont besoin de vous.

D^r Sabine THARREAU
Médecin, USP CHU de Nantes

NOËL À DOMICILE

Dès le début du mois de décembre, on regarde le monde s'agiter. Les gens ont besoin d'anticiper, d'acheter, de faire plaisir... Une frénésie joyeuse qui contraste avec la gravité de la situation palliative de nos patients et leur réalité. Noël a une résonance différente pour nombre d'entre eux, pour leurs familles ou leurs proches impactés par la maladie. Cette période de l'année évoque la famille, le partage, la fête. Comment les accompagner dans ces moments si singuliers ?

En soins palliatifs on évite souvent de se projeter. Le temps n'est pas perçu de la même manière. Alors que les enfants sont impatients d'ouvrir leurs cadeaux, les patients en fin de vie voudraient que le temps s'allonge, leur permettant de vivre encore un peu avec leurs proches.

J'ai noté autour de plusieurs accompagnements ce contraste entre l'agitation des fêtes et le calme en entrant au domicile de nos patients. Le temps paraît suspendu témoignant d'un angoissant : « serais-je encore là ? ».

Plus la date de Noël approche, plus les domiciles s'autorisent à être bruyants. Les émotions y sont alors fortes et colorent l'esprit des personnes présentes. En chacun, se mêlent à la fois la joie d'être ensemble une dernière fois et la peur de se perdre. Comme si ce Noël était peut-être le dernier. On va le savourer, il va être différent...

Les soignants peuvent également se trouver dans une posture délicate en cette période, surtout dans l'accompagnement des patients en fin de vie. Nous pouvons nous sentir maladroits à parler des fêtes de Noël, craindre de projeter notre peur de les perdre, de réactiver leur angoisse d'être seul ou de mourir avant Noël.

Comment, en tant que soignant, se sentir le plus juste possible ? Comment accueillir la joie du patient d'être encore là mais aussi son angoisse de mourir et de laisser ses proches à Noël ? Cette ambivalence en exergue à cette période de l'année rend notre travail encore plus subtil et nécessite une forte capacité d'adaptation et surtout une écoute émotionnelle individualisée.

En tout cas, on ne peut pas y être indifférent. Prenons un temps pour réfléchir à ce que nous pouvons apporter à nos patients dans cette période. Quel cadeau de vie allons-nous leur offrir ? Notre présence, notre empathie, notre écoute et nos soins peuvent-ils revêtir une attention toute particulière à Noël ?

L'opulence matérielle affichée pendant les fêtes de Noël peut-elle ramener le patient, les proches et les soignants à d'autres valeurs humaines ? La spiritualité, en lien avec cette période de l'année, peut-elle être une ressource pour chacun dans ses questionnements ?

Autorisons-nous à être créatifs dans ces moments de fête.

D^r Cécile PICAUD, Médecin, COMPAS

ACTUALITÉS COMPAS

Journée COMPAS - 25 mars 2025

Espace Adélis

**Patients, proches, soignants :
comment composer avec nos temporalités ?**

COIN CULTURE

L'étrange Noël de Mr Jack

Film, 1995

Jack Skellington, roi des citrouilles et guide de Halloween-ville, s'ennuie : depuis des siècles, il en a assez de préparer la même fête d'Halloween qui revient chaque année, et il rêve de changement. C'est alors qu'il a l'idée de s'emparer de la fête de Noël...

En fanfare

Film d'Emmanuel Courcol,
sortie le 27/11/2024

Thibaut est un chef d'orchestre de renommée internationale qui parcourt le monde. Lorsqu'il apprend qu'il a été adopté, il découvre l'existence d'un frère, Jimmy, employé de cantine scolaire et qui joue du trombone dans une fanfare du nord de la France. En apparence, tout les sépare, sauf l'amour de la musique. Détectant les capacités musicales exceptionnelles de son frère, Thibaut se donne pour mission de réparer l'injustice du destin. Jimmy se prend alors à rêver d'une autre vie...

Le Dernier souffle

Film de Costa-Gavras,
sortie en janvier 2025

Dans un dialogue amical et passionné, le docteur Augustin Masset et l'écrivain Fabrice Toussaint se confrontent pour l'un à la fin de vie de ses patients et pour l'autre à sa propre fatalité. Emportés par un tourbillon de visites et de rencontres, tous deux démarrent un voyage sensible entre rires et larmes : une aventure humaine au cœur de notre vie à tous.

BIBLIOGRAPHIE

Parole d'EMS... Un recueil, une rencontre avec les soins palliatifs en EMS

YENER-ULDRY, Astrid

Revue internationale de soins palliatifs, 2018, Vol.33 n°1, p.27-33

C'est aujourd'hui ; précédé de

« Chrysalide » et « Un chant de Noël, une histoire de fantômes » [bande dessinée]

GIMENEZ, Carlos

Futuropolis, 2022, 277 p.

Dernier Noël aux soins palliatifs [reportage vidéo]

LEPAGE, Guillaume ; LEGAULT, Catherine
Le devoir, 2018

<https://www.ledevoir.com/videos/544203/dernier-noel-aux-soins-palliatifs>

Le Noël du petit Gnouf

DEMERS, Dominique

Dominique et Compagnie, 2011

SAVE
THE
DATE