**CONFERENCE JEAN-MARIE GOMAS**

**VENDREDI 19 NOVEMBRE 2021**

**« Les soins palliatifs à domicile, l’accompagnement du malade et des aidants-familiaux »**

Accompagner, c’est s’occuper de l’Autre.

A domicile, l’unité de soin c’est la famille.

Les préalables aux soins palliatifs à domicile

* RESPECT de la personne, de l’éthique etc...
* SECURITE : risque thérapeutique, psychologique etc...
* CONTINUITE : Cohérence domicile/ hôpital
* QUALITE : compétence des acteurs du domicile

La démarche palliative représente une philosophie du soin centrée sur l’AUTRE en acceptant sa finitude.

La temporalité des Soins Palliatifs

* LA Démarche palliative sur des années
* Les Soins palliatifs sur des mois
* La Fin de Vie sur des semaines
* La Phase terminale sur quelques jours
* L’Agonie sur quelques heures.

Ce qui fait le plus peur c’est la phase terminale...

«  Le visage d’autrui qui souffre me requiert » LEVINAS

Le domicile c’est notre « intérieur » « lieu de dépôt hasardeux, ou délibéré des signes de son intérieur ». S .VALLON

Ce n’est pas parce qu’on est malade qu’on perd sa DIGNITE.

Quel sens pour ce « maintien » à domicile :

* Que dit le malade ? Ou en est-il de ce projet à vivre ? Liens familiaux ?
* Quel est éco-système familiale ? L’implication de chacun est incontournable.

La mort vient bouleverser l’histoire des rapports familiaux.

Les 5 plus grandes peurs de complications :

* Mourir seul (e)
* Mourir fou (olle)
* Mourir dans le coma
* Mourir dans le sang
* Mourir étouffé (e)

Les craintes de l’entourage :

* Perte de l’image
* Deuil de l’être aimé
* Ambivalence des sentiments
* Culpabilité de ne pas tout tenter

A domicile la vie continue : le jeune fils continue à aller aux entrainements le samedi… et Priorité aux survivants.

Les côtés positifs des Soins Palliatifs à Domicile :

* Le temps partagé
* Si les symptômes sont contrôlés, la communication peut être maintenue et Tour reste possible.

« Rendez le immortel sinon je vous envoie au tribunal » : vous avez le droit de le demander mais moi je ne peux pas le faire.

EQUIPE

Phantasme ? on ne choisit pas ses collègues pour être ensemble au service de ...

* Parler
* Se voir
* S’écrire
* Se téléphoner
* Accepter l’autre
* Accepter soi
* Trouver des raisons de s’estimer

«  Quand il n’y a pas de limites, il y a culpabilité » Michele LEGRAND 1995

Responsable mais pas coupable Georgina DUFOIX

On ne peut pas être coupable de ce qu’on ne sait pas.

Le patient va mourir ?

Ce n’est pas de ma faute ?

Distanciation physique et pas sociale

Les principales limites des soins palliatifs à domicile ce sont les professionnels non formés et l’épuisement familial.

ARTICLE DAUPHINE

Marie Pascale Limagne, membre de la gouvernance de l’association introduit la conférence en rappelant les missions de JALMALV : accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches et aider à l’évolution des mentalités et des attitudes de nos concitoyens face à la maladie grave, à la mort et au deuil. Elle rappelle le soutien de JALMALV pour le développement des soins palliatifs.

L’association a proposé cette nouvelle conférence dans le cadre de son projet de développement des soins palliatifs à domicile.

Dr Jean Marie GOMAS est médecin, spécialiste en soin palliatif. Il a exercé en service de soins palliatif et à domicile et est une référence dans le développement des soins palliatifs en France.

Il a commencé son exposé par définir les soins palliatifs : lorsque la guérison de la maladie n’est plus possible, ce sont des soins qui visent à gérer les symptômes d’inconfort. C’est ainsi que la personne malade peut continuer à vivre jusqu’au bout dans les meilleures conditions possibles en restant en relation avec ses proches.

Une des particularités du soin palliatif à domicile est que l’unité de soins est représentée par l la famille qui doit être partie prenante dans cette décision. La personne malade reste au CENTRE de sa propre vie. Pour se passer dans de bonnes conditions ces soins doivent se dérouler dans le respect de la personne, en sécurité, en continuité avec les soins hospitaliers et accompagnés par une équipe de professionnels.

A domicile comme à l’hôpital, les bénévoles peuvent apporter une aide précieuse dans cet accompagnement pour le malade ou/et pour ses proches :

*•Il est là par décision personnelle : personne n’est allé le chercher*

*•Il trouve sa gratification en lui- même personne n’a à lui dire merci*

*•Il a suffisamment d’estime de lui-même pour ne pas attendre des autres les preuves répétées qu’il est quelqu’un de bien*

*•Il ne limite pas la conscience de son utilité à ce qu’il voit ou connaît*

*•Il ne souffre pas de complexe vis-à-vis des soignants : rôle, temps, présence, symbolique … sont différentes*

*Rene Claude BEAU*

Après l’exposé du Dr GOMAS, le Dr Geneviève PREVOT, médecin du service d’hospitalisation à domicile sur le bassin Chambérien présente son service et le nouveau partenariat avec l’association JALMALV pour proposer l’accompagnement des bénévoles aux personnes bénéficiant de l’hospitalisation à domicile.

Après avoir répondu aux questions des auditeurs, Le Dr GOMAS rappelle que la fin de vie à domicile n’est pas toujours possible : « ce n’est ni un slogan, ni un dogme, ni un but en soi ». L’important c’est que la fin de vie se passe dans les meilleures conditions possibles pour la personne malade et pour ses proches. Le film « de son vivant » d’Emmanuelle BERCOT qui vient de sortir au cinéma en est une très belle illustration.