opusdei.org

## Centre de soins Laguna : qualité de vie avant la mort

Au service de ceux qui en ont le plus besoin : cent ans après sa mort, saint Josémaria a éveillé ce désir chez beaucoup de gens. Le centre hospitalier de soins Laguna tourne à plein régime.

02/04/2009

Disons qu'elle s'appelle Carmen. Admettons qu'elle a un cancer qui la ronge et qui la rapproche du stade terminal. Elle ne veut pas accepter l'idée de mourir, or sa souffrance et son mal-être ne font qu'augmenter et elle craint ne pas pouvoir affronter cette échéance.

Les membres de sa famille qui ont pris Carmen en charge — ce pourrait être sa fille ou son fils, Sandra et Fernando— sont au bord de l'épuisement, découragés par la défaillance des autres frères et sœurs. Par-dessus le marché, ils se demandent s'ils font pour leur mère ce qu'il y a de mieux.

Et ils frappent à la porte du **Centre de soins palliatifs Laguna**, à Madrid, en Espagne. Une équipe pluridisciplinaire de professionnels analyse leur cas pour offrir la meilleure réponse possible à cette patiente et à sa famille.

Il faut tout d'abord voir si l'hospitalisation est nécessaire ou bien si Carmen peut toujours vivre chez elle avec une assistance professionnelle à domicile, prise en charge par la famille. Il faut donc faire le tour de sa situation familiale.

Sandra, à son insu, est sur le point de tout laisser tomber. C'est elle qui a consacré le plus de temps à sa mère. Le manque de sommeil et l'usure psychologique déteignent sur son travail et sa famille. Quant à Fernando, il n'est pas épuisé mais il ne sait pas faire face à la mort imminente de sa mère, il a une peur bleue de sa propre réaction émotionnelle. Suite au premier entretien, l'unité d'assistance sociale de Laguna apprend qu'il y a deux autres frères qui se sont totalement désintéressés du problème. Il faut donc les contacter et leur faire comprendre que la famille a besoin d'être épaulée.

Finalement, Carmen est hospitalisée à Laguna, bien à contre coeur. Elle avait toujours souhaité mourir chez elle, entourée des siens. Carmen est décédée, trois semaines après.

Elle était forte, peu portée aux extériorisations sentimentales, mais au fil des jours, elle a laissé percevoir, à sa façon, que face à la mort et à une mort dans la souffrance, Laguna était un lieu privilégié par la qualité des soins médicaux, l'adaptation des locaux, l'appui psychologique et spirituel qu'elle y trouve, entourée de ses enfants. Ceux-ci avouent volontiers que Laguna leur a prêté un grand service et ils en sont très reconnaissants.

## La réponse à un besoin

La bénédiction de la première pierre du siège définitif du Centre de soins Laguna a eu lieu le 8 janvier 2003, la veille du dernier jour du centenaire de la naissance de saint Josémaria Escriva, fondateur de l'Opus Dei. La date n'est pas anodine puisque Laguna est né sous l'encouragement de son esprit, grâce à un groupe de personnes qui tenaient à cette date symbolique.

L'édifice a été construit dans le district de Latina, un quartier de Madrid aux besoins sociauxsanitaires énormes : la plupart de ses habitants a peu de ressources et beaucoup ont plus de 65 ans.

"C'est un soulagement pour la communauté, pour le système public, pour tous", dit le docteur Antonio Noguera, sous-directeur du centre Laguna.

"Nous cherchons à aider les gens. Nos responsables politiques sont les premiers à réaliser qu'il faut sortir de cette impasse", ajoute-t-il.

En effet, d'après Yolanda Fernandez, chargée de communication du centre, le nombre de lits affectés aux soins palliatifs par le service de santé publique est 30% en dessous des besoins du pays.

C'est pourquoi la Municipalité a cédé un terrain de 4.500 mètres carrés sur lequel vient d'être achevé un bâtiment de 10.000 mètres carrés environ. Laguna a aussi signé des conventions avec la Communauté Autonome et avec la Municipalité pour le développement futur du projet.

La première phase du chantier ayant été livrée en avril 2008, le travail s'est poursuivi dans ces locaux définitifs. En effet, on ne partait pas de zéro. Depuis le mois d'octobre 2002, Laguna avait un siège provisoire qui lui permettait de dispenser des services sur place et à domicile, assurés par des professionnels et des volontaires.

C'est grâce à ce travail préalable et aux subventions publiques et privées

que le centre Laguna est aujourd'hui une réalité.

Du médecin au kinésithérapeute "Les soins palliatifs sont un ensemble de petites choses, de gestes simples", dit Yolanda Fernandez. "Il faut simplement admettre qu'une maladie avancée n'est pas un échec, mais une situation dans laquelle on a encore beaucoup à faire" précise le docteur Noguera.

Ceci étant, avant de concevoir le centre, les responsables de l'architecture du projet ont visité sept hôpitaux anglais, l'un des pays avec le Canada où les soins palliatifs sont très avancés. C'est en Grande Bretagne que, grâce à Cécily Saunders, est né le mouvement "Hospice" qui a fait totalement évoluer les soins aux mourants.

"Pas de bruit, c'est très important", note Mme Fernández. Silence. Couleur, lumière, espaces, sourires. Cela surprend visiblement le visiteur la première fois, lorsqu'il parcourt l'édifice. On doit tout personnaliser, y compris les régimes diététiques.

Les chambres individuelles sont spacieuses, avec un bureau et un lit pour l'accompagnateur, un frigo et une connexion internet. Les baies vitrées donnent sur le parc Cuña Verde: il n'y a ni murs en béton, ni vis-à-vis indiscrets, ni usines. Tout cela fait partie d'un projet intégré de soins au malade. Ce n'est pas du domaine sanitaire, c'est du niveau socio-sanitaire. Les équipes intègrent des médecins, des infirmières, des aides-soignants, des assistantes sociales et d'autres spécialistes de domaines spécifiques : des psychologues, des thérapeutes occupationnels, des kinésithérapeutes voire des coiffeurs ou des podologues.

Pour le docteur Noguera, "le travail en équipe interdisciplinaire est très enrichissant et permet à chacun d'appréhender le travail des autres". Dans ce sens, le médecin perd de l'importance.

"La médecine demande des connaissances si vastes qu'elle est divisée en spécialités. Or il en est de même pour le soin intégral de la personne". **Planification des soins** 

Le soin intégral est l'une des principales nouveautés du Centre de Soins Laguna. "On trouve des gens très doués en soins palliatifs en dehors de Laguna, assure le docteur Noguera, mais qui ne comptent pas sur une équipe pluridisciplinaire comme la nôtre".

D'après Mme Fernandez, ce qui rend facile le soin intégral n'est pas tant la quantité de ressources, "que la vision claire des besoins de la personne qui ne sont pas seulement physiques mais aussi sociaux et spirituels".

L'autre nouveauté de Laguna tient à ce que le centre est en mesure de proposer une continuité des soins. " En ce qui les concerne, on parle de plus en plus de la planification des soins qui tient compte de la bonne prise en charge du patient, où qu'il soit : hospitalisé ou à domicile...", ajoute le docteur. La planification est le travail d'équipes coordonnées qui peuvent prendre le malade en charge à tous les stades. Une équipe commune, avec une histoire clinique commune, des professionnels qui échangent convenablement leur information". Soins échelonnés

Afin de personnaliser les soins de chaque patient et le suivi de cette planification, Laguna a des services échelonnés : soins à domicile, lorsque les conditions s'y prêtent, avec un contact téléphonique 24h/24 qui fait face à toute éventualité, permet de gérer les arrivées; des consultations de jour pour ceux qui ont une autonomie suffisante; un hôpital de jour, avec la possibilité d'y faire tout type d'examens: analyses, radio-diagnostique, kinésithérapie, thérapie occupationnelle; un palier intermédiaire entre les sons à domicile et l'hospitalisation dans l'unité de soins palliatifs, qui est le dernier palier.

Nous voici au centre de jour psychogériatrique qui tourne déjà à plein régime. Une vingtaine de personnes âgées, hommes et femmes, font des exercices en groupe. Une patiente teste sa psychomotricité à l'aide d'anneaux par terre qui guident ses pas. Elle est entourée d'autres personnes assises. Une thérapeute la rattrape lorsqu'elle risque de perdre l'équilibre. On rit, on applaudit. Quant à l'hôpital de soins palliatifs, noyau du travail de Laguna, il a ouvert l'une de ses deux ailes, avec 16 lits sur les 38 prévus. Cinq seront privés, afin de n'exclure personne de ces services, et on cherche à ce que le reste soit pris en charge par la Communauté de Madrid.

Un "soulagement pour le soignant

Responsable de la communication, Yolanda Fernández pense que Laguna est en ce moment à 50% de son rendement définitif. Il y a encore deux ailes en construction. L'une est destinée à "l"unité de soulagement" avec neuf lits prévus pour des séjours temporaires de malades en situation dépendante. Cela permettra aux soignants familiaux de se reposer et soulagera la surcharge de travail des ces soignants primordiaux. En 2009 et dans l'autre aile, Laguna aura un centre de formation et de recherche propre. Le

docteur Noguera est paisible, il n'extériorise pas ses sentiments, cependant son regard s'illumine lorsqu'il en parle. Il rêve " d'un centre qui délivrera des diplômes officiels aux professionnels des soins palliatifs, lorsque ce diplôme existera dans notre pays... » et aussi de cours de formation "pour les soignants, pour les personnes ayant un patient à charge, chez elles, afin qu'elles apprennent à le soigner correctement, et des cours pour aides-soignants en gériatrie, pour aides-soignants cliniques, pour les infirmières. »

Et en attendant, ils ne chôment pas. Ils ont, toutes les semaines, une information bibliographique et un cours qui permet aux professionnels du centre d'évoluer.

Cette formation contribuera aussi à la recherche. Un recueil de données permettra le développement de l'histoire clinique informatisée. "Nos premières recherches vont se centrer sur notre façon de faire", dit le docteur Noguera. Au départ ce sera de la recherche clinique, mais " si nous y arrivons, nous ferons de la recherche basique aussi. De nouveaux traitements, de nouveaux soins... " tient-il à préciser.

À Laguna, le patient en phase terminale est entouré de soins mais on ne prétend pas lui faire oublier son échéance. Le malade, dans sa dignité, a le droit de prendre ses dispositions pour ce passage.

Parmi d'autres options, Laguna propose, à celui qui le souhaite, une aide spirituelle et religieuse. C'est un besoin péremptoire à l'approche de la mort et, d'après Mme Fernandez, la demande est forte et ce soin très bien perçu. Les visites périodiques de l'aumônier sont possibles, l'assistante sociale est en mesure de l'aider dans ce travail. Le centre dispose d'une chapelle.

## Un malade, une famille

L'aide intégrale est le point fort de Laguna. L'aide sociale y est pour quelque chose, car l'intérêt porté à l'entourage du patient est vital dans les services des soins palliatifs. "On peut bien dire qu'un malade dans ce cas c'est aussi toute une famille malade", pense le docteur Noguera.

Cette façon de voir les choses fait que, dès le premier entretien dans l'unité des assistantes sociales, l'on cherche à détecter les problèmes et les soucis de l'environnement familial et que l'on en mesure l'impact dans les soins du patient.

Les personnes de la famille du malade qui s'en occupent "ont des doutes sur ce qu'elles font. Elles sont très rassurées lorsqu'on leur apprend des soins à faire et qu'on leur dit que ce qu'ils font est correct", précise le docteur Noguera.

"Tout en leur faisant comprendre que ce qu'ils font est très important, très bon, nous devons les aider à surmonter leur frustration et leurs crises émotionnelles".

Noguera parle *d'étapes de deuil* . Le processus d'un patient en phase terminale fait qu'il perde beaucoup de ses capacités à vivre. "Pour ainsi dire, le malade perd petit à petit sa capacité de faire, il ne lui reste plus que ce qu'il est et nous le soignons quand même parce que ce qui compte pour nous c'est réellement la personne qui ne peut plus rien faire ». Le patient, tout comme sa famille, passent par ces étapes de deuil .

Très souvent "la famille est saturée : elle prend en charge le malade et doit faire tout ce qu'il faisait. La charge est double". Ceci dit, ajoute le docteur Noguera, "ils ont besoin d'un soutien

émotionnel et, dans certains cas d'un spécialiste, d'un psychologue".

Avec la possibilité de cette aide psychologique, l'entourage du patient peut compter sur « l'unité de soulagement » ou sur la préparation au deuil qui l'aidera à surmonter la mort de l'être cher.

Le centre Laguna affiche sa volonté de développer des projets de sensibilisation et de soutien aux personnes dépendantes. Pour ce faire, le centre compte sur un réseau de volontaires. Des retraités et, surtout, un petit groupe de jeunes.

Ils sont 50 pour le moment, mais on doit arriver à les démultiplier. Ils consacrent deux heures par semaine à visiter, à entourer les malades. Ils y sont préalablement formés.

L'euthanasie n'est pas un acte médical

Dans le cadre de tous ces soins palliatifs, la question est incontournable : qu'en est-il de l'euthanasie ?

"Les soins palliatifs visent à soulager la souffrance et c'est dans ce but qu'ils ont été prévus, ils ne sont pas un combat contre l'euthanasie", souligne le docteur Noguera. "Les soins palliatifs ne sont qu'une bonne pratique de la médecine. Dans le cadre de cette bonne pratique médicale, je ne pense jamais à l'euthanasie. Il arrive malheureusement que l'euthanasie soit envisagée dans une société qui accepte que la liberté est le principe de l'autonomie de l'être humain. Arrivés là, si quelqu'un, en dépit de tous les moyens à sa portée pour éviter la souffrance, continue de demander l'euthanasie, le suicide assisté, il faudrait que les gouvernements mettent en place quelqu'un qui les tue. Je joue les extrêmes pour vous dire que le médecin est là pour prendre

soin des patients. C'est la raison pour laquelle on ne peut pas admettre que tuer est un acte thérapeutique.
Quelqu'un peut demander l'euthanasie s'il souffre énormément ou s'il est dans l'angoisse. La réponse à lui donner c'est le soulagement de cette souffrance. D'un point de vue médical cela se fera grâce à des soins palliatifs de qualité, spécialité de la médecine à appliquer dans ces cas-là", explique le docteur Noguera.

L'Espagne dépasse en soins palliatifs la moyenne européenne, mais, pense-t-il "elle est très en dessous de la Grande Bretagne".

Le docteur Noguera regrette que, du point de vue du progrès scientifique, "la solution de l'euthanasie nuise aux soins palliatifs. Elle est une solution très facile et une évidente mauvaise pratique de la médecine. En effet, c'est le fait de chercher par tous les moyens à ne pas pratiquer l'euthanasie qui

pousse le médecin à une recherche approfondie des soins palliatifs. Il cherche à mieux faire afin d'arriver à contrôler une souffrance ou tout autre symptôme qu'il n'avait pas encore contrôlés chez le prochain patient qui lui demandera l'euthanasie".

Agustín Alonso-Gutiérrez (Aceprensa.com)

pdf | document généré automatiquement depuis <u>https://opusdei.org/fr-cm/article/centre-de-soins-laguna-qualite-de-vie-avant-la-mort/</u> (11/12/2025)