



VOUS & NOUS

NUMÉRO 2 • SEPTEMBRE 2004

LA LETTRE OUVERTE

TRIMESTRIELLE

D'ARC EN CIEL

Bienvenue

À LIRE

Comment parler de la mort ou évoquer la perte d'un proche ? Les mots ne sont jamais faciles à trouver, et la démarche est douloureuse. Quelques références à des écrivains confrontés à ce problème peuvent aider dans cette démarche pour communiquer :

Marc DURIN-VALOIS,
«Le diable est dans les détails»,
Ed. Lattès.

Dans une unité de soins palliatifs, une jeune femme refuse d'admettre son état. Jean-Christophe, accompagnateur de personnes en fin de vie l'aide à parcourir cette ultime étape.

Ce roman est un témoignage sur les équipes de soins palliatifs, leur dévouement et aussi une leçon d'apprivoisement de la mort.

Pascal et Sophie, «L'arbre aux jouets»,
Ed. L' école des loisirs

«Quand viendra la fin, ne va pas à la poussière, va aux étoiles».
A l'auberge de Rémy Lapin, Pépé Lapin veut aller en forêt avec sa canne, mais il tombe. Les animaux l'accompagnent en cortège au pied d'un gros arbre. Une étoile descend du ciel et éclate en fine poussière d'or. Tous les animaux sont transformés en jouets.
Le texte en gros caractères accompagne de très beaux dessins et l'allégorie de la mort comme un passage à une autre vie est très bien suggérée.

Nicole Bruno
adhérente de l'association

Bienvenue dans ce second numéro de "Vous & Nous", nouvelle lettre d'information d'Arc en ciel.

Nous avons été très heureux de l'accueil qui a été fait à notre premier numéro. Mais nous souhaitons faire avant tout de cette lettre un lieu d'échange, ce qui ne saurait se faire sans vous. Vous pouvez nous poser des questions, nous envoyer des articles, nous faire part d'une réflexion en nous écrivant à notre adresse e-mail :

reseauenciel@wanadoo.fr ou par courrier directement à notre siège. Tous les articles parus peuvent être consultés sur notre site Internet dont nous vous rappelons l'adresse **www.reseauenciel.org**. Sur notre site, vous trouverez également des renseignements sur la vie de notre association, le programme des formations qui s'adressent aux professionnels de santé et au grand public. Seule une relation interactive entre Vous et Nous permettra à notre lettre de se renouveler au cours du temps.

Dans ce second numéro, vous trouverez deux réflexions sur l'apport de la pluridisciplinarité dans la prise en charge en soins palliatifs : l'infirmière et la psychologue du réseau vous font part de leur expérience d'un travail en binôme au domicile ; un médecin généraliste raconte sa collaboration avec l'équipe du réseau dans la prise en charge d'un de ses patients.

Vous trouverez également dans cette lettre des idées de lecture et en dernière page le programme des formations proposées par **Arc en Ciel**.

Le Comité de rédaction vous souhaite bonne lecture de cette lettre et espère que celle-ci suscitera des échanges entre **Vous & Nous**.

Joselyne Rousseau, médecin généraliste

La pluridisciplinarité dans un réseau de soins palliatifs...

● ● ● ou comment travailler ensemble auprès du patient et de sa famille.

La famille est à la fois considérée comme accompagnante et accompagnée et nous devons ainsi évaluer leurs capacités, leurs désirs et leurs difficultés à prendre en charge leur proche gravement malade.

Nous entendons souvent parler de pluridisciplinarité dans le milieu médical et souvent celle-ci est comprise comme une prise en charge successive par de multiples intervenants (médicaux, sociaux, infirmiers, psychologue...).

Dans notre réseau, nous l'entendons comme une nécessité de travailler ensemble auprès du malade et de ses proches dans un temps identique. Au quotidien, cela signifie que l'infirmière et la psychologue travaillent en binôme au domicile au moment de l'évaluation (la première visite faite au malade.) En effet, dans le contexte du domicile, la personne est rarement isolée et l'entourage est un facteur déterminant dans la prise en charge des personnes malades.

La famille est à la fois considérée comme accompagnante et accompagnée et nous devons ainsi évaluer leurs capacités, leurs désirs et leurs difficultés à prendre en charge leur proche gravement malade. Nous devons aussi prendre en compte parfois leur ignorance du pronostic létal.

L'espace et l'accueil qui nous sont alors réservés nous obligent à une adaptabilité immédiate. Il est impossible de prévoir voire d'anticiper ce qui va se jouer pendant l'entretien, néanmoins nous pouvons formuler quelques hypothèses.

Ainsi, les positionnements que nous allons prendre lors de cette première rencontre sont étroitement liés à la demande formulée lors du signalement téléphonique. Les renseignements collectés par notre chargée de projets sont ainsi très précieux pour que le binôme puisse fonctionner. Si la demande explicite est un conseil relatif à la maladie, c'est l'infirmière coordinatrice qui interviendra en premier lieu, afin de réassurer le malade et ses proches, de prodiguer des conseils, d'expliquer nos interventions et de s'occuper de l'aspect matériel de la prise en charge. Bien souvent, la demande implicite surgit et

c'est à ce moment qu'intervient la psychologue en faisant parler les angoisses mais aussi en permettant de faire circuler la parole entre les différents interlocuteurs présents. Souvent à ce moment de l'entretien, il peut y avoir un changement de place géographique de l'une ou l'autre pour permettre des échanges plus intimes. Ainsi l'entretien «pluripersonnel» devient une relation duelle où chacun des membres de la famille peut avoir une interlocutrice privilégiée.

La situation la plus couramment rencontrée est celle où chaque membre de la famille essaye de protéger l'autre de ses craintes, de ses fantasmes autour de cette mort annoncée. Le binôme a alors un rôle de médiateur des différents propos et ressentis, il permet aussi au groupe familial de se sentir contenu et «enveloppé» physiquement par deux personnes.

Lors de situation compliquée cette rencontre à deux permet un debriefing immédiat pour chacune des intervenantes. Il s'agit ici d'exprimer nos émotions, nos difficultés, de définir l'articulation de nos interventions dans l'avenir. Ce travail pluridisciplinaire permet au soignant de ne pas se sentir seul mais de sentir protégé par la présence de l'autre. Les deux fonctions différentes permettent de confondre les ressentis et l'analyse de la situation dans sa globalité.

Etre à deux permet aussi d'offrir un espace de paroles individualisé pour chaque personne sans avoir le souci d'abandonner l'un ou l'autre.

De plus, la pluridisciplinarité donne au malade l'occasion d'avoir une représentation globale de sa situation car les aspects médicaux et psychologiques sont pris en compte et reconnus sans être clivés ni opposés.

Hélène BOADA, infirmière
et Delphine LIBEAUT,
psychologue au Réseau Arc-en-Ciel.

Un cas clinique :

Prise en charge de M.R...

atteint d'une sclérose latérale amyotrophique

M. R... est atteint d'une sclérose latérale amyotrophique (SLA).

La SLA est une maladie neurologique qui provoque une paralysie progressive de tous les muscles.

Les patients s'enferment dans une non communication, l'usage de la parole devenant de plus en plus difficile.

Le dialogue avec M. R... est laborieux : je lui pose des questions auxquelles il répond uniquement par un signe de la tête. Si nous n'arrivons pas à nous comprendre, je lui récite l'alphabet et il acquiesce quand je lui propose la bonne lettre jusqu'à arriver à composer le mot correct qui nous met enfin sur la bonne voie. Quand la maladie évolue, des troubles de la déglutition apparaissent. Ces troubles sont responsables de fausses routes qui rendent impossible l'alimentation. Nous sommes alors obligés de faire pratiquer une gastrostomie (sonde abouchée directement à l'estomac qui permet une alimentation dite alimentation entérale). M R... en est à ce stade de la maladie et il est donc hospitalisé puis opéré.

C'est à ce moment de l'histoire que commence ma collaboration avec l'équipe du Réseau Arc-en-Ciel. En effet, la sortie de M.R... est très rapidement programmée dès la sonde mise en place. Nous sommes à la veille d'un long week-end et rien n'a été prévu par l'hôpital ni pour l'alimentation ni pour les pansements. Totalement démunie, je m'adresse au Réseau Arc-en-Ciel. L'infirmière coordinatrice propose que nous nous rencontrions au chevet du patient pour évaluer la situation et les différents besoins de M.R... Ses compétences sont évidentes : elle sait quel matériel commander, où le commander. Elle est parfaitement au fait des différentes démarches à effectuer pour une prise en charge efficace. L'évaluation terminée, elle contacte une infirmière libérale et commande tout le matériel nécessaire auprès d'un prestataire. Notre présence conjointe auprès du patient est un réconfort, autant pour lui que pour son épouse. Mais gérer un patient lourd à domicile est loin d'être simple et nous nous retrou-

vons devant une multitude de problèmes. Je fais une ordonnance pour l'alimentation entérale et nous apprenons par le prestataire que celle-ci n'est pas valide : en effet, seule une ordonnance rédigée par un médecin hospitalier permet une prise en charge par le Sécurité Sociale... Il a fallu se démener pour obtenir une ordonnance adaptée. L'infirmière libérale contactée au dernier moment ne peut intervenir que 3 jours plus tard. Enfin, le prestataire ne peut pas livrer le matériel avant le week-end. Un week-end difficile en perspective, mais je sais que le relais sera assuré lundi.

Effectivement, le Lundi, tout est en place : le matériel est livré tôt le matin et l'infirmière libérale passe vers midi pour l'alimentation et le pansement. Cependant, malgré la pose de la sonde, M.R... reste très encombré en raison d'une salivation excessive. Il ne peut pas déglutir et est terriblement gêné. J'hésite à mettre en place une aspiration. J'appelle alors le médecin du réseau qui me conseille la pose de patchs de Scopolamine toutes les 72 H (la scopolamine réduit les sécrétions salivaires). Le lendemain, M.R... est bien amélioré.

Le cap difficile du retour au domicile est passé mais tout n'est pas résolu pour autant. Dans les jours qui suivront, l'assistante sociale du réseau interviendra : elle devra monter un dossier en urgence pour rémunérer une aide à domicile afin de soulager l'épouse de M. R...

Ceci est donc un exemple concret de collaboration entre professionnels de santé libéraux et l'équipe du Réseau Arc-en-Ciel. Chaque intervenant a sa compétence propre et c'est la complémentarité de ces compétences qui permet l'optimisation de la prise en charge.

Joselyne Rousseau, médecin généraliste.

C'est à ce moment de l'histoire que commence ma collaboration avec l'équipe du Réseau Arc-en-Ciel.

AGENDA

LES FORMATIONS À VENIR

OCTOBRE

- ⊖ Mardi 05 octobre 2004 de 20h30 à 22h30
La maison de la santé
47, rue Jean Jaurès - Saint-Denis
• Titre de la formation : Cas cliniques
• Public concerné : Professionnels de santé
- ⊖ Mardi 12 octobre 2004 de 13h30 à 15h00
ACSSAD
7/9, rue des Chaumettes - Saint-Denis
• Titre de la formation : Alimentation I
• Public concerné : Professionnels de santé
• Contenu : Alimentation entérale et parentérale : les risques et complications, les médicaments à écraser ou pas, les protéines...

NOVEMBRE

- ⊖ Jeudi 04 novembre 2004 de 18h00 à 19h30
Musée de St-Denis - 22 bis, rue Gabriel Péri - Saint-Denis
• Titre de la formation : L'immigré et la mort : mourir ici et être enterré là-bas
• Public concerné : Tout public
• Contenu : Questionnements et procédures
- ⊖ Mardi 09 novembre 2004 de 13h30 à 15h00
63, rue de Strasbourg - Saint-Denis
• Titre de la formation : Alimentation II
• Public concerné : Professionnels de santé
• Contenu : Alimentation en fin de vie : représentation, conseils, recettes «maison», compléments nutritionnels

DÉCEMBRE

- ⊖ Mardi 07 décembre 2004 de 20h30 à 22h30
63, rue de Strasbourg - Saint-Denis
• Titre de la formation : Cas cliniques
• Public concerné : Professionnels de santé
- ⊖ Mardi 14 décembre 2004 de 13h30 à 15h00
63, rue de Strasbourg - Saint-Denis
• Titre de la formation : Les réactions du patient confronté à la maladie grave
• Public concerné : Professionnels de santé
• Contenu : A partir des travaux de Kübbler-Ross, identification des mécanismes de défense et élaboration des attitudes à adopter

JANVIER

- ⊖ 13 et 14 janvier 2005 (inscription obligatoire)
63, rue de Strasbourg - Saint-Denis
• Titre de la formation : Les soins palliatifs I
• Public concerné : Professionnels de santé
• Contenu : Séminaire de 2 jours sur la définition des soins palliatifs

Pour plus de renseignement sur notre activité, n'hésitez pas à :

- Visiter notre site Internet au : www.reseauarcenciel.org
- Nous contacter par téléphone au : 01 49 33 05 55
- Nous envoyer un mail à : reseauarcenciel@wanadoo.fr
- Nous écrire au Réseau Arc en Ciel :
15, rue Paul Éluard - 93 200 Saint-Denis

De même, si vous souhaitez participer à l'écriture de "Vous & Nous", la lettre ouverte trimestrielle d'Arc en Ciel en nous envoyant des articles, vous pouvez procéder de la même manière.

(les articles doivent parvenir avant le 15 novembre 2004).

Prochaine parution : Décembre 2004.

"Vous & Nous"

la lettre ouverte trimestrielle d'Arc-en-Ciel

- Rédaction : Nicole Bruno - Hélène Boada - Delphine Libeaut - Joselyne Rousseau - Manuela Verdol
- Réalisation : Sylvie Duplan
- Impression : JPB Imprim

Les formations d'Arc en ciel

Depuis son existence, Arc-en-Ciel propose chaque année un programme de formation en direction des professionnels de santé et des usagers. En 2003, il a dispensé 7 000 heures de formations auprès de 170 personnes. Les thématiques abordées ont été des plus variées puisqu'elles ont concerné «la relation d'aide entre le soignant et le soigné», «comment communiquer avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?»...

Les formations d'Arc-en-Ciel se divisent en 4 grands groupes :

1- les ateliers pratiques : ils ont lieu tous les 2^{ème} mardis du mois de 13h30 à 15h00 et s'adressent à tout professionnel de santé intéressé. Y sont abordés des sujets d'ordre «pratico-pratiques» qui répondent à des situations auxquelles les intervenants sont quotidiennement confrontés au domicile du patient. Pour l'année à venir, les questions traitées seront, entre autres, «comment évaluer la douleur d'un patient», «quels sont les effets secondaires d'une chimiothérapie»...

2- les formations-musée : elles ont lieu tous les 3^{ème} jeudis du mois (sauf exception) de 18h00 à 19h30 au Musée de St-Denis. Ces réunions sont gratuites et ouvertes à tout public.

Elles sont l'occasion de rencontres entre professionnels d'horizons divers (soignants ou pas) et les usagers. Les thématiques des formations-musée sont plus générales. Il s'agit ici de transmettre une information complète sur un sujet donné, de susciter des questions et d'y répondre.

3- les séminaires : Arc-en-Ciel propose 2 à 3 séminaires par an. Ils s'organisent en général sur 2 jours consécutifs. Leur intérêt réside, outre l'apport théorique des experts, dans la pluridisciplinarité des

participants. Ils réunissent des médecins, des infirmiers, des auxiliaires de vie... qu'ils soient libéraux, hospitaliers ou exercent en centres de santé. En 2003-2004, les séminaires ont été très appréciés des professionnels, c'est pour cela qu'ils sont à nouveau proposés en 2004-2005 avec un niveau I pour les professionnels qui les découvriront pour la première fois et un niveau II pour ceux qui y ont déjà participé et souhaitent approfondir leurs connaissances.

Les séminaires concernent 2 sujets : les soins palliatifs et la relation d'aide.

4- les cas cliniques : ces rencontres ont lieu tous les 1^{er} mardis du mois de 20h30 à 22h30. Les professionnels se réunissent pour évoquer des situations cliniques complexes, échanger sur leurs pratiques professionnelles, exprimer des questionnements éthiques et rechercher des solutions pratiques. C'est un lieu de rencontre ouvert et pluridisciplinaire.

Outre la coordination et la prise en charge des patients, la formation et l'information font partie des missions qu'Arc-en-Ciel s'est donnée pour faire évoluer les pratiques professionnelles dans un contexte où le champ socio-sanitaire est en mouvement. C'est aussi un moyen d'abaisser les barrières entre le médical et le social, le secteur hospitalier et le secteur libéral ainsi qu'entre les différents professionnels.

Manuela VERDOL

Chargée de projets au réseau Arc-en-Ciel.