



VOUS & NOUS

NUMÉRO 1 • JUIN 2004

LA LETTRE OUVERTE

TRIMESTRIELLE

D'ARC EN CIEL

Bienvenue

À LIRE

Comment dire le grand mystère de la porte qui s'ouvre sur l'au-delà ?

Comment écrire avec les mots de la vie le naufrage de l'homme qui sombre ?

Voici quelques chemins d'écrivains qui ont parcouru avec sensibilité ce trajet d'accompagnement d'un être cher.

Christian Bobin, "La plus que vie"

L'auteur fait revivre celle qui, au-delà de la mort, reste "plus que vive" dans son cœur et ses souvenirs.

Par petites touches, il recrée sa présence, les instants de vie intenses.

Une écriture sensible, simple, limpide et douce.

"Le cœur des morts est comme une boîte à musique : à peine commence-t-on à penser à eux qu'il en sort un air léger et déchirant."

Avec les enfants, il est encore plus difficile de trouver les mots pour dire la souffrance, la mort. Voici deux titres qui peuvent aider au dialogue avec de tout jeunes enfants :

Michelle DAUFRESNE, "Ni oui, ni non"

Damien a 6 ans. Il ramasse des pommes avec son arrière-grand-mère de 86 ans. Sa mamie lui explique pourquoi elle a peur de tomber ; ses os sont fragiles. Elle joue avec Damien au jeu de "ni oui, ni non".

- "Je vais peut-être mourir bientôt"

- "Non !" crie Damien.

En jouant, sa mamie lui parle de sa mort... peut-être demain...

Les images sont claires, sobres, très expressives. Elles occupent une grande surface à chaque page.

Le texte est réduit au minimum ce qui permet à l'enfant d'imaginer.

Nicole Bruno
adhérente de l'association

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

Arc en ciel, association loi 1901, existe depuis 1999. Les membres fondateurs venaient d'horizons divers (professionnels de santé mais aussi responsables associatifs et usagers) et avaient pour objectif de promouvoir l'usage des soins palliatifs à Saint Denis et dans les communes limitrophes. Depuis janvier 2002, grâce à un financement public de l'assurance maladie, l'association fédère un réseau de santé qui développe une prise en charge globale et continue de patients atteints de maladie grave en phase évoluée ou terminale.

L'association s'adresse à la fois au public, aux soignants libéraux et aux partenaires hospitaliers ou institutionnels. Ses actions relèvent du domaine médical mais font aussi appel à la réflexion de tout un chacun sur la qualité de la fin de vie.

Notre lettre d'information trimestrielle "Vous & Nous" est donc un outil précieux pour vous faire part de nos activités, créer un espace de réflexion, échanger des informations générales.

Dans ce premier numéro vous trouverez donc des informations pratiques sur l'équipe de coordination du réseau, une réflexion sur l'organisation des soins palliatifs en France et des idées de lecture. Cette lettre vous est bien entendu ouverte ainsi que notre site Internet www.reseauarcenciel.org et toute l'équipe de rédaction vous en souhaite bonne lecture.

Dominique Penaud, Présidente de l'association

UN PEU d'histoire

LES SOCIÉTÉS OCCIDENTALES MODERNES FACE À LA MORT

- ⊖ Nos ancêtres étaient familiarisés avec l'idée de la mort : songeons qu'il y a moins d'un siècle, il n'était pas rare qu'une femme meure en donnant la vie à son enfant, lequel était lui-même couramment orphelin de père et de mère dès sa majorité. Beaucoup de nos grands-parents n'avaient du reste eux-mêmes jamais connu leurs propres grands-parents. Aujourd'hui, il n'est pas surprenant de voir 4 ou 5 générations encore vivantes au sein d'une même famille. Cela est évidemment dû aux progrès spectaculaires de la médecine dans le domaine de la gériatrie. La conséquence perverse de ce progrès est qu'on s'est mis à croire que la médecine avait le pouvoir de reculer indéfiniment les limites de la vie : la mort était donc devenue un accident presque scandaleux que l'on devait soustraire au regard des vivants.

QUE SE PASSAIT-IL DONC AVANT L'APPARITION DES SOINS PALLIATIFS ?

- ⊖ Les patients mouraient dans les services hospitaliers sans un réel accompagnement médical : leur vie était au besoin abrégée par des préparations dites "cocktails lytiques" qui accéléraient les décès, faisaient sombrer les mourants dans l'inconscience, mais très vraisemblablement sans soulager leurs souffrances. À l'hôpital, les patients mouraient désespérément et irrémédiablement seuls et souvent rien n'était prévu pour accueillir les familles et les soutenir dans cette douloureuse épreuve.

LES SOINS Qu'est ce

“ Si nous avons besoin
d'une sage-femme
pour nous mettre au monde,
nous avons besoin d'un homme
encore plus sage
pour nous en sortir
(Montaigne) ”

Les soins palliatifs : une idée récente

Dans les années 60, les Anglais ont été les premiers à prendre conscience de la nécessité de pallier aux insuffisances de la médecine lorsque celle-ci était confrontée aux limites de ses possibilités thérapeutiques et par conséquent à l'imminence de la mort : que faire ? C'est ainsi que sont d'abord apparues quelques rares structures composées de médecins décidés à trouver d'autres voies pour soulager la détresse de leurs patients. La France est apparue beaucoup plus tard dans cette démarche avec la création en 1983 de JALMALV ("Jusqu'à la Mort Accompagner La Vie") qui est une association de bénévoles visant à soutenir les patients en fin de vie ainsi que leur famille. La première Unité de Soins Palliatifs a été créée en 1987 à l'Hôpital de la Cité Universitaire à Paris.

La législation

Depuis 1995, les soins palliatifs sont reconnus par la législation et paraît au JO un nouveau Code de la Déontologie :

- article 37 : "Le médecin doit éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations et la thérapeutique".
- article 38 : "Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et des mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort".

Enfin, la loi du 9 Juin 1999 (Loi Kouchner) met en place le congé d'accompagnement permettant à tout salarié dont un ascendant, un descendant ou une personne partageant le domicile fait l'objet de soins palliatifs, de bénéficier d'un congé non rémunéré d'une durée maximale de 3 mois.

PALLIATIFS

que c'est ?

Pourquoi nous sommes contre l'euthanasie

Le débat sur l'euthanasie est très souvent mal posé. L'euthanasie est présentée le plus fréquemment comme la seule alternative possible à la souffrance. Mais peut-on exiger d'un être humain, qu'il soit médecin ou non, d'attenter à la vie d'un autre être humain ? Et qu'est-ce qui se cache derrière une demande d'euthanasie formulée par le patient : le besoin d'être rassuré, la peur de souffrir, l'angoisse de devenir une charge pour les siens. Rares sont les demandes d'euthanasie qui résistent à un entretien approfondi : que devrait-on penser d'une médecine qui ne soulagerait ou ne rassurerait les patients qu'en leur ôtant la vie ? Un patient qui ne souffre plus cesse de demander la mort. Si l'on est en mesure de garantir aux malades une qualité de vie lorsqu'elle arrive en phase terminale, peu d'entre eux continuent de réclamer vouloir mourir. Et qu'est-ce qui se cache derrière une demande d'euthanasie formulée par la famille : le souhait de ne pas voir souffrir un être aimé, sa propre angoisse face à l'idée de la Mort. Les patients et leur famille doivent avoir confiance dans une équipe qui mettra tout en œuvre pour soulager leur douleur sans pour autant provoquer la mort.

En France, comment s'organisent les soins palliatifs

Il existe en France trois grands modes de fonctionnement de soins palliatifs qui toutes sont en accord avec la charte définie par la Société Française pour l'Accompagnement des Soins Palliatifs (SFAP). Toutes sont tout autant contre l'acharnement thérapeutique et contre l'euthanasie.

1/ : **Les Unités de Soins Palliatifs (USP)** qui sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs. Ces Unités sont gérées par des équipes constituées de personnes ayant l'habitude de travailler ensemble et œuvrant dans le même sens. Les patients y sont transférés pour être accompagnés jusqu'à la mort mais perdent alors le contact avec l'équipe soignante qui les a pris en charge tout au long de leur maladie.

2/ : **Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)** qui interviennent dans les différents services hospitaliers généraux à la demande d'un médecin. C'est une structure plus ouverte dans la mesure où les soins palliatifs se trouvent intégrés au sein des autres services.

3/ : **Les Réseaux de Soins Palliatifs** : ce sont des groupements de professionnels de santé qui mettent en commun leurs compétences sur un territoire géographique donné en développant leurs complémentarités.

De quels moyens disposent-ils ?

En fin de vie, le confort des patients atteints de maladies graves a d'abord été complètement transformé grâce à la généralisation de l'usage de la morphine quand les antalgiques ordinaires ne suffisent plus. La morphine est souvent dans l'esprit du public comme dans celui de beaucoup de médecins, associée à la mort. Mais son étymologie est toute différente car elle s'apparente au sommeil et non pas à la mort : Morphée est le dieu du sommeil dans la mythologie grecque. La morphine n'est pas un médicament létal même à fortes doses lorsqu'elle est utilisée à bon escient par des professionnels de santé compétents : une quantité importante de morphine n'aura que peu d'effets nocifs sur un patient qui souffre : on dit alors que "la douleur est l'antidote de la morphine". Mais le traitement de la douleur est loin d'être la seule arme pour le confort de fin de vie : bien d'autres soins sont tout aussi importants : le nursing, la kinésithérapie, la nutrition. L'expérience des équipes dans le cheminement psychologique des patients et de leur famille est également un facteur primordial.

Composition d'une équipe de soins palliatifs

Une équipe de soins palliatifs est pluri-disciplinaire. Toutes les décisions y sont prises au sein du groupe et en concertation avec le patient qui doit avant tout être concerné et avoir confiance. Cette équipe comprend des médecins, des infirmières, des aides soignantes, des kinésithérapeutes, des psychologues, des auxiliaires de vie sans oublier le rôle essentiel des bénévoles qui vont chaque jour rendre visite à des patients en fin de vie après avoir suivi une formation à cet effet. Ce sont des personnes extérieures à l'équipe soignante et qui ne prennent pas part aux décisions médicales mais qui apportent cependant une véritable et irremplaçable bouffée d'air pur pour tous. Tous sont disponibles pour accompagner à n'importe quel moment n'importe quel malade, y compris le plus difficile à aborder. La présence de toutes ces personnes auprès du malade, qu'elles soient professionnelles ou non, leur apporte une véritable et authentique intensité de fin de vie.

Conclusion

Les personnes qui se consacrent aux soins palliatifs s'attachent avant tout au confort des patients qui arrivent en fin de vie. Elles refusent tout à la fois l'acharnement thérapeutique comme l'euthanasie. Les Soins Palliatifs constituent donc une troisième voie qui est fondée sur l'expérience professionnelle, la confiance, le respect et l'écoute.

Dr Joselyne Rousseau

CHIFFRES les

1999

- Naissance de l'association

2002

- Date de création du réseau

104

- Nombre de patients pris en charge en 2003

118

- Nombre de professionnels avec lesquels Arc en Ciel a collaboré en 2003

171

- C'est le nombre de personnes qui ont participé aux formations en 2003

7000

- C'est le nombre d'heures de formations qu'Arc en Ciel a dispensé en 2003

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 31 août 2004).
Prochaine parution : Septembre 2004.

"Vous & Nous"

- la lettre ouverte trimestrielle d'Arc en Ciel
- Rédaction : Nicole Bruno - Dominique Penaud - Joselyne Rousseau - Manuela Verdol
- Réalisation : Sylvie Duplan
- Impression : JPB Imprim

Le rôle d'Arc en ciel

Qui est Arc en Ciel ?

Arc en Ciel est un réseau de soins palliatifs créé en janvier 2002 et financé par l'URCAM¹ et l'ARH² dont l'objectif est de favoriser le maintien et le retour à domicile des patients atteints d'une maladie grave en phase évoluée ou terminale et de former des professionnels aux soins palliatifs.

Où intervient Arc en Ciel ?

Le réseau intervient à Saint Denis, Aubervilliers, Le Blanc-Mesnil, Le Bourget, La Courneuve, Drancy, Dugny, Epinay, l'Île-saint-Denis, Pierrefitte, Saint-Ouen, Stains et Villetaneuse.

Qui compose l'équipe de coordination ?

L'équipe est composée d'un médecin directeur, d'une infirmière, d'une assistante sociale et d'une psychologue. La permanence au réseau ainsi que la gestion sont assurées par une chargée de projet.

Concrètement, que fait Arc en Ciel et comment ça se passe ?

L'équipe du réseau est contactée par le médecin traitant, l'hôpital, la famille ou le patient lui-même pour une prise en charge.

Le médecin ou l'infirmière du réseau se rendent chez le patient ou à l'hôpital afin d'évaluer la situation ; c'est-à-dire déterminer les besoins du patient et mettre en place les conditions pour permettre son retour ou son maintien à domicile.

Au cours de la prise en charge, l'équipe organisera en cas de besoin avec les professionnels de santé du domicile des réunions de concertation.

• Le rôle de l'infirmière

L'infirmière du réseau ne fait pas de soins. Elle a un rôle de conseil, de coordination et de soutien. auprès des familles et des professionnels. Pour exemple, l'infirmière aide la famille pour la commande du matériel à mettre en place (lit médicalisé...), pour les questions de nutrition, d'hygiène...

Elle fait des évaluations régulières des besoins du patient lors de ses visites afin d'y apporter à chaque instant les réponses adéquates

• Le rôle du médecin

Le médecin du réseau ne fait pas de prescription. Il a un rôle de conseil en douleur et soins palliatifs auprès des professionnels de santé et travaille sur la coordination des différents intervenants (libéraux, hospitaliers, associations)

• Le rôle de l'assistante sociale

S'il existe des problèmes sociaux chez un patient (situation de précarité, problèmes administratifs...), l'assistante sociale du réseau évalue la situation et propose des solutions. Elle peut ainsi aider les patients à constituer leurs dossiers administratifs (demande d'APA, d'ACTP, de CMU...) et assurer leur suivi...

• Le rôle de la psychologue

S'il existe des difficultés d'ordre psychologique liées à la maladie chez le patient ou chez un de ses proches, la psychologue évalue la situation et suivant les cas, peut :

- assurer un suivi psychologique du patient, de la famille
- orienter le patient ou son proche vers une structure adéquate.

Combien ça coûte ?

L'intervention de l'équipe d'Arc en Ciel est prise en charge par l'assurance maladie. Le patient ou sa famille ne fait aucune avance de frais.

Combien de temps faut-il pour intervenir ?

L'équipe intervient en général dans les 48 heures auprès du patient.

Quoi d'autre ?

Arc en Ciel propose des formations aux professionnels de santé et anime des soirées thématiques destinés au grand public. Il participe aussi à des groupes de travail ou de réflexion sur l'organisation des soins palliatifs dans notre région.

Manuela Verdol

URCAM¹ : Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie
ARH² : Agence Régionale d'Hospitalisation