



## Agenda et dernières nouvelles



### Unité de soins palliatifs

Le réseau Arcade participe à la réflexion départementale menée dans le cadre de la mise en place d'une unité de soins palliatifs territoriale. Deux réunions de travail ont eu lieu, les 22 mars et 25 avril 2007 avec l'ensemble des partenaires concernés.

Nous avons eu le plaisir d'y accueillir le Dr Bernard DEVALOIS, Président de la SFAP et Chef de service USP au CH de Puteaux, le Dr Thierry MARMET, Président du Comité Régional de suivi des soins palliatifs et Chef de service CRASP Hôpital Joseph DUCUING Toulouse, le Dr Driss BERDAÏ, Chargé de mission à l'ARH Midi-Pyrénées, le Dr Pascal CAPDEPON, Médecin Inspecteur de Santé Publique DDASS des Hautes-Pyrénées, le Dr Anne PRUDHOMME, Pneumologue, ainsi que les membres des équipes mobiles et de la coordination départementale du réseau.

### Agenda

- **Congrès national de la SFAP** : Le 13ème congrès de la SFAP aura lieu à Grenoble les 14, 15 & 16 juin 2007 sur le thème : « **Compétence clinique et dimension spirituelle : l'Homme au coeur des soins** »
- **Journée régionale GRASSPHO, le 21 septembre 2007, à Toulouse**, sur le thème « Soins de support : socio-esthétique, diététique et approche corporelle »
- **Conférence Grand Public et professionnels de santé Le 2 octobre 2007, à Tarbes**, soirée organisée par le réseau de santé ARCADE sur le thème : « **Douleur et souffrance du patient cancéreux et soutien des proches** »
- **1ère Journée nationale des Réseaux de soins palliatifs**, organisée par la SFAP sous l'égide du ministère de la santé, le 17 octobre 2007, à Paris
- **7ème Congrès de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur** : les 21, 22, 23 et 24 Novembre 2007 à Paris, sur les douleurs neuropathiques

Directeur de la publication : Thierry GODET  
Comité de rédaction : Thierry GODET, Pierre ROUSSELY, Annie GODET, Laurence DAVID, Nadine RAMONJEAN

Nos remerciements pour leur participation à ce numéro à :  
Bernard DEVALOIS, Jean-Michel NABIAS,  
Sandra CASTELAN, Sylvaine BOURREL-GIBAUD, Valérie SERRET, Sandra COURALET

Réalisation maquette : Nadine RAMONJEAN  
Impression : CPAM des Hautes-Pyrénées

### Diplôme universitaire «Travailler en réseau de santé»



Face à la complexification des problématiques médico-sociales des usagers, aux difficultés rencontrées en terme de maîtrise des dépenses de santé, le système de santé français est en pleine mutation ; **les réseaux de santé s'inscrivent dans ce nouveau paysage, en proposant un véritable décloisonnement des institutions et la mise en cohésion d'acteurs issus d'horizons différents.**

Le travail en réseau est porteur de changement et implique une modification des pratiques professionnelles.

En partenariat avec l'Université de Pau et des Pays de l'Adour, le réseau de santé ARCADE met en place, en octobre 2007, un diplôme universitaire qui se propose de répondre à ces mutations. **Il permettra d'acquérir les compétences nécessaires au travail en équipe, à la coordination, à la continuité de soins et à l'interdisciplinarité des prises en charges sanitaires et sociales.**

La première session 2007-2008 aura pour thématiques principales, la douleur, les soins palliatifs et les soins de support. Elle débutera en octobre 2007.

Cette formation s'adresse aux responsables de projet, partenaires, acteurs actuels ou futurs de réseaux de santé, aux directeurs d'établissement ou de réseau de santé, aux médecins, aux cadres de santé et cadres administratifs, aux infirmiers, aux pharmaciens, aux psychologues, aux travailleurs sociaux, aux kinésithérapeutes...

Les dossiers d'inscription pourront être retirés à partir du 15 juin 2007 auprès de FOR.CO et devront être renvoyés (avec lettre de motivation et CV) , **avant le 31 août 2007 dernier délai**, à l'adresse suivante :  
FOR.CO  
IFR - Rue Jules Ferry  
BP 27540 - 64075 PAU CEDEX  
(tél. 05.59.40.78.88 - fax 05.59.40.78.87)

Pour tout renseignement complémentaire, contacter :  
Annie GODET, tél. 05.62.93.11.12



Résidence Le Lac Bleu  
4, rue du IV septembre  
65000 TARBES  
tél. 05.62.93.11.12 - Fax 05.62.93.89.53  
@mail : contact@reseau-arcade.fr  
site web : www.reseau-arcade.fr

## Réseau de santé départemental

MAI 2007

### Sommaire

- Page 1 :  
Editorial : «Le réseau face à son avenir»
- Pages 2-3 :  
«Arcade, un réseau unique territorial de proximité»
- Pages 4-5 :  
Conférence-débat sur la loi Leonetti «Fin de vie : quels sont nos droits ?»
- Pages 6 à 9 :  
«Quel espace pour la dimension psychique ?»
- Page 10 :  
«Le troisième plan douleur 2006-2010»
- Page 11 :  
«Le rôle des travailleurs sociaux dans le réseau»
- Pages 12-13 :  
«Le système d'information du réseau»
- Page 14 :  
«Le GIF - Carte Professionnel de Santé»
- Page 15 :  
«Le bénévolat d'accompagnement»
- Page 16 :  
Agenda et dernières nouvelles

### Editorial

#### Le réseau face à son avenir

Organisé en bassins avec pour coeur de métier la prise en charge de la douleur et les soins palliatifs, le Réseau Arcade doit répondre à l'aspiration légitime de ses remarquables membres qui ne cessent de réclamer une organisation de qualité décloisonnée, centrée sur le patient et la proximité.

Oui, le Réseau doit satisfaire à la démarche de certification pour que son savoir-faire soit éprouvé et reconnu par un organisme indépendant agréé. La qualité de la prise en charge est un souci constant des équipes qui verront ainsi leur travail «labellisé» et seront confortées dans leurs missions.

Oui, le Réseau doit structurellement évoluer. Il doit mener une réflexion sur la pérennité d'une organisation en bassins de vie, alors qu'une organisation au niveau du territoire de santé semble plus pertinente compte tenu des ressources disponibles. Arcade n'est qu'un acteur parmi d'autres. Si une organisation départementale est souhaitable, elle doit être coordonnée afin d'optimiser la prise en charge. Le réseau qui a, dès sa conception, intégré la dimension médicale, sociale et psychologique de la prise en charge, qui a mis en place un système d'information communicant, qui a éprouvé ses compétences sur le terrain, est tout naturellement le mieux placé pour articuler l'intervention des différents partenaires et voir ses missions élargies.

C'est en lien avec l'Agence Régionale de l'Hospitalisation Midi-Pyrénées et la DDASS que l'opportunité d'un changement des statuts d'Arcade a été validée. C'est au sein d'un nouvel outil comme le Groupement de Coopération Sanitaire que les collaborations vont se développer harmonieusement entre les divers acteurs publics et privés.

Notre devoir de responsabilité est de concevoir un système ouvert, fédératif et collaboratif afin que tous les acteurs de la prise en charge du patient se retrouvent au sein d'une organisation concertée qui utilisera au mieux les ressources disponibles et où chacun aura sa place. L'aide des partenaires institutionnels, comme le Conseil Général ou les mairies, doit ici trouver sa pleine mesure.

Tournons-nous résolument vers l'avenir et construisons avec enthousiasme, au sein de notre territoire, le système de santé de demain.

**Jean-Michel NABIAS,**  
Directeur de la Polyclinique de l'Ormeau,  
Administrateur du GCS Réseau ARCADE



**Dr Thierry GODET,**  
Médecin Directeur  
Correspondance :  
thierry.godet@reseau-arcade.fr

Le réseau peut intervenir à tous les niveaux : au domicile, dans les EHPAD et dans les établissements de santé. Le réseau est là, si on a besoin de lui, mais il n'a pas vocation à prendre la place des soignants déjà présents. Sa stratégie consiste à utiliser les ressources existantes, les coordonner et les mettre en action au service des patients, quel que soit son parcours de soins.

Le réseau est un outil au service des patients, de leur entourage et des professionnels de santé, favorisant la mutualisation et la mise en place d'actions innovantes pour une prise en charge globale. Néanmoins, le réseau a encore des efforts à fournir pour améliorer les liens et la coordination avec les SSIAD et les EHPAD.

Arcade a également mis en place avec la DDASS, le Conseil Général, la CPAM et la CRAM, une procédure pour mobiliser les prestations sociales en s'appuyant sur l'évaluation médico-sociale des équipes mobiles, et un imprimé social de demande unique pour l'ensemble des partenaires du département. Une procédure en urgence permet de mobiliser les diverses prestations APA (Allocation personnalisée d'autonomie), PCH (Prestation de compensation du handicap), garde à domicile, dans un

«Le réseau est là si on a besoin de lui, mais il n'a pas vocation à prendre la place des soignants déjà présents»

## Arcade : un réseau unique territorial polyvalent de proximité

délai de 24 à 48 heures, favorisant l'intervention rapide des services d'aide à domicile. Une des missions du réseau est aussi de faciliter ce genre de procédures.

### Du GIP au GCS

Au départ, dans le cadre de l'expérimentation Soubie, le réseau n'avait pas de structure juridique, il s'appuyait sur l'association SP2 et la CPAM en tant que promoteur. En 2003, en accord avec l'ARH, le réseau devient Groupement d'Intérêt Public, pour tenir compte de l'implication devenue plus importante de tous les établissements de santé du département. Les statuts précisaient que ce GIP était transitoire, en attendant les décrets d'application relatifs au Groupement de Coopération Sanitaire, cette structure juridique semblant mieux adaptée à la composition et aux objectifs du réseau.

Le 12 janvier 2007, le GCS a donc remplacé le GIP, avec un nouveau mode de représentativité :

- 20% d'établissements publics,
- 20% d'établissements privés,
- 20% de professionnels libéraux regroupés en association,
- 20% d'acteurs du maintien à domicile (associations d'aide à domicile, HAD, EHPAD, SSIAD),
- et 20% d'associations et usagers.

Cette nouvelle structure juridique correspond plus aux réalités du terrain et aux objectifs du réseau qui nécessitent de décloisonner le système sanitaire, social et médico-social au service du patient. Le réseau veut se tourner vers les acteurs du maintien à domicile et d'autres thématiques que les soins palliatifs et la douleur.

Le GCS va nous y aider. Nous sommes en train d'acter la mise en place d'un réseau unique de proximité, polyvalent, polypathologique, à dimension territoriale.

### Vers une plate-forme territoriale de santé

Le réseau assure une véritable couverture territoriale avec quatre équipes mobiles sur le département (bassins de Lourdes, Tarbes/Vic-en-

Bigorre, Lannemezan et Haut-Adour).

Les résultats positifs d'Arcade lui permettent d'étendre son champ d'activité aux soins de support pour les patients en oncologie ou atteints de maladies graves, chroniques et évolutives qui ne sont pas forcément en phase palliative. Le réseau prend déjà en charge des patients atteints de maladies neurodégénératives, d'insuffisances cardiaques, respiratoires et rénales en phase évoluée de la maladie, et des patients «lourds» présentant des problématiques nécessitant l'intervention des équipes pluri-professionnelles du réseau. Les critères d'inclusion sont en cours de modification, compte tenu de ces nouvelles demandes. Le réseau souhaite s'ouvrir progressivement à deux autres thématiques concernant, les personnes âgées en particulier les patients fragiles à risque polypathologiques et en perte d'autonomie, en articulation avec les EHPAD, les CLIC et le Conseil Général ; la participation à la prise en charge des patients handicapés pourra se faire là aussi en lien avec le conseil général.

L'ARH et l'URCAM de Midi-Pyrénées ont validé cette démarche pour un seul réseau unique territorial, pour lequel la logistique d'ARCADE servirait de support : coordination départementale, équipes mobiles, logistique, système d'information, permanence téléphonique, ... Nous nous orientons vers une plate-forme territoriale. L'idée est qu'il n'y ait qu'un seul réseau polyvalent regroupant l'ensemble des

### Réseau de proximité autour du PATIENT



## Le bénévolat d'accompagnement

Le bénévolat d'accompagnement s'adresse à tout patient relevant de soins palliatifs, qu'il soit inclus ou non dans le réseau, conformément à la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

L'association SP2 (Société Pyrénéenne des Soins Palliatifs) est un des partenaires du Réseau et des établissements de santé: ce partenariat est défini par une convention. L'association SP2 siège également au Conseil d'Administration du Réseau de santé ARCADE.

SP2 est une association à but non lucratif (loi 1901) et membre de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs).

SP2 assure seule et en toute indépendance, la sélection des bénévoles, leur formation initiale et continue, ainsi que la coordination de leurs interventions et leur encadrement sur le terrain.

Le rôle des bénévoles d'accompagnement est d'apporter aux personnes malades et à leur entourage de la présence, de l'écoute et du soutien. Ils tendent ainsi à préserver le lien social.

Les bénévoles n'interviennent jamais de façon isolée, mais toujours en lien avec SP2 et dans le respect de la charte précisant les obligations réciproques du bénévole et de l'association.

En 2006, SP2 s'est donné trois axes de travail:

- **Le bénévolat de loisirs** : il s'agit pour les bénévoles de s'initier à des activités créatives et ludiques, qu'ils pourront ensuite proposer aux personnes malades. En effet, lorsque la maladie est là, les journées sont parfois bien longues et certains patient disent s'ennuyer. Avoir accès à des activités de loisirs adaptées à leurs possibilités et avec l'aide d'un bénévole, devrait permettre aux personnes malades d'occuper un peu le temps, de se faire plaisir et de se valoriser.

- **L'accompagnement de la personne âgée** : il s'agit d'ajouter dans la formation initiale et continue des bénévoles, le volet «personne âgée», afin d'élargir le champ d'action des bénévoles.

La personne en soins palliatifs doit rester notre priorité. Cependant, lorsque les bénévoles n'ont pas d'accompagnement de

«Le rôle des bénévoles d'accompagnement est d'apporter aux personnes malades et à leur entourage de la présence, de l'écoute et du soutien.»



fin de vie en cours, il est dommage que leur compétence et le temps qu'ils ont à offrir ne soient pas utiles à d'autres, d'où notre intérêt pour la personne âgée.

- **L'entraide des personnes endeuilées** : SP2 est la seule association du département des Hautes-Pyrénées qui propose des groupes d'entraide pour personnes endeuilées. Ces groupes ne s'adressent pas uniquement à ceux qui ont perdu un être cher ayant bénéficié de soins palliatifs. Ils sont ouverts à toute personne confrontée à un deuil, quelles que soient les circonstances du deuil (maladie, accident, suicide...) et l'ancienneté du deuil (quelques mois ou plusieurs années).

Chaque groupe fonctionne pendant une année, à raison d'une rencontre par mois, le lundi de 20h30 à 23h, animé par deux bénévoles formés à l'animation de groupes d'entraide. Les bénévoles de SP2 interviennent sur l'ensemble du département des Hautes-Pyrénées, à domicile et en institution.

**Sandra CASTELAN**

Présidente de l'association SP2



Pour plus de renseignements, contacter l'association SP2 :  
4, place Marché Brauhauban 65000 Tarbes  
tél. 05.62.93.90.09  
sp2-65@wanadoo.fr

Pour bénéficier d'un bénévole d'accompagnement, il suffit de contacter la coordinatrice départementale des bénévoles, Marie-Noël PONTRoue (tél. 06.88.94.01.85) ou les parrains et marraines qui encadrent les bénévoles par bassin de vie :

- à Lannemezan,  
**Nicole CUISINIER**  
(tél. 06.82.42.19.84)
- à Bagnères,  
**Marie-Noël PONTRoue**  
(tél. 06.88.94.01.85)
- à Lourdes,  
**Cathy CAMPAN**  
(tél. 06.81.89.12.90)
- à Tarbes,  
Polyclinique de l'Ormeau,  
**Melchior de ROSA**  
(tél. 06.88.94.02.10)  
ou  
**Philippe PRANAL**  
(tél. 06.88.94.02.51)
- à Tarbes,  
Centre Sanitaire de Bigorre,  
**Sandra CASTELAN**  
(06.80.94.01.41)

## Le GIP – Carte de Professionnel de Santé



Le monde de la santé est confronté à une mutation de ses modes de communication et de partage de l'information. Ce secteur, comme d'autres, connaît une évolution rapide de ses pratiques liée à l'émergence des technologies de l'information et de la communication. Si la sécurité n'est pas propre à ce secteur, elle revêt dans le secteur de la santé un caractère particulièrement sensible, tant il est nécessaire de respecter le secret médical et la vie privée des patients.

### Le GIP-CPS répond aux exigences de sécurité des échanges et du partage de données de santé quelle que soit l'application.

Le système CPS permet aux professionnels de santé de télétransmettre leurs feuilles de soins électroniques aux caisses d'assurance maladie.

C'est l'application la plus visible et la plus connue de la CPS car elle supprime la feuille de soins papier.



Plus largement, le système CPS permet aux professionnels de santé de s'identifier, de s'authentifier, de signer des documents électroniques. Ils pourront également accéder à une large gamme d'applications s'appuyant sur les nouvelles technologies de l'information et de la communication : réseaux de soins, dossiers médicaux partagés, demandes et résultats d'examen biologiques... Ce développement des usages du système CPS est une priorité du GIP-CPS.

Dans le cadre d'un réseau de santé, comme Arcade, la carte CPS d'un médecin lui permettra de s'identifier et de s'authentifier sur le réseau. Il accèdera ainsi aux dossiers de ses patients. Le GIP-CPS travaille en étroite collaboration avec les acteurs du réseau Arcade pour développer l'usage de la CPS.

L'utilisation de la CPS évite toute usurpation d'identité. Elle évite également au professionnel de santé la contrainte de mémoriser un énième mot de passe.

nécessaire dans le cadre d'une connexion en login / mot de passe.

### Le GIP-CPS rassemble l'ensemble des acteurs du système de soins

Le GIP-CPS est né en 1993 de l'initiative de l'ensemble des acteurs du secteur de la santé. Sa composition reflète cette diversité et l'implication de tous les acteurs.

Ses Membres :

- L'Etat,
- Les ordres professionnels,
- Les utilisateurs : Le Centre National des Professions de Santé, le Groupement pour la Modernisation du Système d'Information Hospitalier...,
- Les régimes d'assurance maladie obligatoire,
- Les régimes d'assurance maladie complémentaires.

### Les cartes de la famille CPx

La Carte de professionnel de santé est délivrée par le GIP-CPS aux 14 catégories de professionnels de santé définies par le Code de la santé publique. La carte à puce contient des certificats, qui sont de véritables pièces d'identité électroniques professionnelles, délivrés par le GIP-CPS avec le concours de ses membres.

Aujourd'hui plus de 80 % des professionnels de santé libéraux ont déjà leur CPS

Au 1<sup>er</sup> janvier 2006, **582.002** professionnels travaillant dans le secteur de la santé utilisent leur carte de professionnel de santé dont **280.810** professionnels de santé libéraux.

Dans le département des Hautes Pyrénées, 1.202 cartes CPS ont été distribuées aux professionnels du secteur libéral.



Pour plus d'information : [www.gip-cps.fr](http://www.gip-cps.fr)

«Le GIP-CPS travaille en étroite collaboration avec les acteurs du réseau Arcade pour développer l'usage de la CPS.»

Médecins libéraux	86,2%
Médecins biologistes	88,5%
Pharmaciens d'officine et miniers	99,0%
Pharmaciens biologistes	81,8%
Pharmaciens adjoints	37,5%
Chirurgiens dentistes	85,8%
Sages-Femmes	72,4%
Infirmiers	79,0%
Masseurs kinésithérapeutes	90,7%
Podologues	18,1%
Orthophonistes	95,9%
Orthoptistes	68,7%



acteurs, avec des moyens mutualisés. A la stratégie du mille-feuilles, il faut opposer celle de la marguerite, avec le patient au centre, des équipes soignantes et des niveaux d'intervention adaptés à la thématique et au niveau de complexité pour gérer les cas. L'enjeu est politique, compte tenu de la remise en cause actuelle des réseaux de santé confortée par le rapport IGAS : si les réseaux ne sont pas capables de se mutualiser sur un territoire donné et de montrer leur plus-value, ils n'auront plus de financements appropriés et risquent de mourir lentement.

Un des problèmes posés au sein du GCS est celui de la complémentarité et de l'articulation avec les partenaires et des éventuelles autorisations de soins : jusqu'où le réseau peut-il aller dans la prestation de soins et de services, notamment à domicile ? Sans entrer en concurrence avec les autres acteurs, mais en apportant expertise, formation et qualification, le réseau de santé devra obligatoirement pouvoir étendre ses missions et ne pas se cantonner à la seule mission de coordination.

Finalement, ce réseau unique territorial de proximité gagnera en lisibilité auprès des patients, des professionnels de santé et des institutionnels, mais aurons-nous un financement pérenne pour l'inscrire dans la durée ?

### Une plus-value certaine

Pourtant, comme d'autres réseaux, le bilan d'Arcade est indiscutablement positif, la plus-value du réseau est démontrée aussi bien pour les patients que les professionnels.

Parmi les patients inclus dans le réseau, 20% d'entre eux vivaient seuls, Arcade a réussi à les maintenir à domicile dans des conditions de prise en charge qualitativement satisfaisantes.

Notre première mission est de participer à la diffusion de la culture palliative et de l'accompagnement, l'amélioration de la prise en charge de la douleur, afin de favoriser l'équité d'accès à ces soins.

Le réseau a également développé une réflexion avec la mise en place d'un comité d'éthique et scientifique faisant appel à des personnalités extérieures, permettant d'avoir un regard critique et de faire évoluer les procédures, référentiels et leur adaptation aux réalités du terrain.

Le réseau s'investit beaucoup pour la diffusion d'une nouvelle culture de santé et l'amélioration des pratiques professionnelles, grâce à une évaluation permanente et à la démarche qualité.

La réflexion concernant le mode d'organisation du réseau et son implication au sein du territoire de santé est actuellement en cours au niveau régional et national : l'idée d'une plateforme de santé unique territoriale fait son chemin et pourrait être une véritable réponse à la problématique de prise en charge globale coordonnée et continue du patient tout au long de son parcours de soins et de vie.

### Des incertitudes quant à l'avenir

Le dossier de renouvellement DRDR pour les 3 ans à venir (2007-2009) a été déposé en septembre 2006, mais l'intégralité de la demande de financement d'Arcade n'a pas été accordée, même s'il existe en Midi-Pyrénées, au niveau du guichet unique des réseaux, une vraie politique de développement des réseaux : le SROS 3 a reconnu le réseau comme mode d'organisation de la douleur et des soins palliatifs sur chaque territoire de santé.

Nous nous sommes beaucoup investis depuis plusieurs années et nous sommes mûrs pour prendre notre vraie place dans le système de santé. L'orientation actuelle consistant à fusionner la DNDR avec le FAQSV, n'est pas une réponse satisfaisante et risque de remettre en cause les réseaux et leur potentiel en créativité, innovation, et modification des pratiques professionnelles. Il faut que les réseaux soient reconnus dans le système de santé en tant qu'entreprises de santé à part entière, avec des missions de coordination des acteurs, de communication, de formation et qualification, d'informations grâce à un dossier partagé, et peut-être de prestation de service, même si les avis sont partagés sur ce point.

Il y aura certes du mal à supprimer les quelques réseaux qui fonctionnent bien et qui sont reconnus (structure juridique adaptée, dossier patient informatisé, adhésion de l'ensemble des acteurs, mise en place d'une démarche qualité et accréditation...).

Il faudra continuer à les soutenir et à favoriser l'émergence de nouveaux réseaux, forces d'innovation et de propositions pour le futur système de santé.



*Nous n'avons aucune visibilité sur l'avenir des réseaux.*

*Un débat national sera mené dans le cadre de la première journée nationale des réseaux de soins palliatifs, organisée sous l'égide de la Société Française d'Accompagnement en Soins Palliatifs (SFAP),*

*le 17 octobre 2007, au ministère de la santé.*

Les quatre thèmes suivants y seront abordés :

- *Cadre législatif et perspectives politiques*
- *Réseaux et territoires : complémentarité, mutualisation, continuité et coordination des soins (expériences territoriale et supra-territoriale)*
- *Les enjeux de l'évaluation : le service rendu aux patients, aux familles et professionnels de santé. Evaluation interne et externe des réseaux*
- *Les réseaux de soins palliatifs : quelles valeurs ajoutées et quels freins à leur développement ?*

Dr Thierry GODET

## Conférence-débat sur la loi Leonetti d'avril 2005 : «Fin de vie : quels sont nos droits ?»



Dr Bernard DEVALOIS,  
USP Centre Hospitalier de  
Puteaux  
mél : bd@sfap.org

Une conférence ouverte au grand public et aux professionnels de santé, le 23 novembre 2006, animée par le Dr DEVALOIS et F. SYLVESTRE



Mr Francis SYLVESTRE,  
Philosophe

La loi d'avril 2005 pose le droit pour les malades à ne pas subir une obstination déraisonnable et le devoir pour les professionnels de santé de ne pas imposer aux malades cette même obstination déraisonnable. Elle pose les conditions de limitation ou d'arrêt des soins de maintien en vie dans les situations d'obstination déraisonnable (soins inutiles, disproportionnés).

Elle aborde le cas des patients maintenus en vie artificiellement mais qui ne sont pas en fin de vie (art. 3, 4 et 5). C'est le problème de la limitation ou de l'arrêt de traitements qui assurent le maintien en vie du patient (sans qu'il soit en fin de vie). C'est l'arrêt du traitement qui est susceptible de provoquer la mort (de la laisser survenir).

Elle aborde ensuite le cas des patients en fin de vie (art. 6 à 9). C'est le problème de limitation ou d'arrêt de traitement pour une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause.

Dans chacune de ces situations, elle envisage 2 cas de figures, selon que le patient est ou non en capacité d'exprimer sa décision.

Si le patient est capable de décider pour lui-même alors le principe fondamental est que le médecin doit respecter cette décision.

Par contre, dans le cas contraire (patients hors d'état d'exprimer leur décision), la loi confie au médecin la responsabilité de la décision en intégrant tous les paramètres qui lui indiquent dans quel sens aurait été la décision du patient, s'il avait été en capacité de l'exprimer. La loi précise ces éléments que doit prendre en compte le médecin pour justifier sa décision : procédure collégiale, concertation avec équipe, prise en compte des directives anticipées, de l'avis de la personne de confiance, de la famille et des proches.

Lorsque se pose la question de savoir si l'on est ou pas dans une situation d'obstination déraisonnable (autrement dit s'il convient de poursuivre ou d'arrêter un traitement susceptible de constituer de l'acharnement thérapeutique), il existe donc 4 situations différentes prévues par la loi et 2 réponses différentes :



	Patient en capacité d'exprimer sa volonté	Patient pas en capacité d'exprimer sa volonté
Patient maintenu artificiellement en vie (section 1 : principes généraux)	Cas 1 : problème de l'arrêt d'un traitement maintenant en vie artificiellement un patient inconscient (art 4)	Cas 2 : problème de l'arrêt d'un traitement maintenant en vie artificiellement un patient inconscient (art 5)
Patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable (section 2 : expression de la volonté des malades en fin de vie)	Cas 3 : problème de l'arrêt de traitement pour un patient en fin de vie conscient (art 6)	Cas 4 : problème de l'arrêt de traitement pour un patient en fin de vie et inconscient (art 7, 8 et 9)

Pour les patients chez qui se pose la question de la «limitation ou arrêt du traitement susceptible de mettre en jeu la vie du patient»

Cas n°1 : Patient capable d'exprimer sa décision : respect de sa décision après demande réitérée permettant de s'assurer de l'intégration des conséquences de cette décision

Cas n°2 : Patient non capable d'exprimer sa décision : Décision prise dans un cadre collégial (pas un seul médecin isolé) intégrant les directives anticipées, l'avis de la personne de confiance, celui de la famille et des proches

## Un premier bilan ...

2005 a été l'année de mise en œuvre, 2006 a été l'année de stabilisation du dossier informatisé :

- Stabilisation Technique : pour obtenir un fonctionnement stable du logiciel, toutes les nouvelles demandes formulées par les professionnels ont été différées pour une intégration dans une version nouvelle qui sera déployée en 2007 ;
- L'utilisation quotidienne d'un nouvel outil tel que le dossier patient informatisé a un impact sur l'organisation et les habitudes de travail.

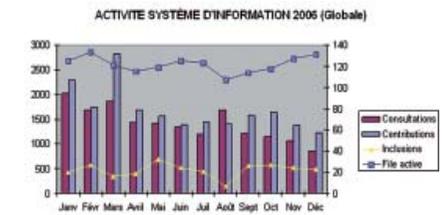
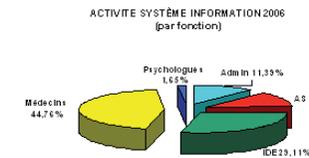
Ce changement d'habitude doit être intégré par la structure et les professionnels.

Le profil d'utilisation du logiciel, observé de manière globale, par bassin de vie, ou par profession est conforme à l'activité des professionnels du réseau. Une période de surcharge d'activité a été observée en début d'année, période de fin de reprise de l'existant des dossiers papier. Cette stabilité d'utilisation permet d'envisager l'évolution de l'outil, ainsi que sa mise à disposition à d'autres acteurs, en particulier les professionnels de la permanence des soins.

La phase expérimentale du projet DMP (dossier médical personnel) pour Midi Pyrénées impacte le déploiement du dossier ARCADE auprès des acteurs libéraux, ainsi que son interconnexion avec les établissements du territoire. Dans l'attente de la clarification des projets régionaux et nationaux, le déploiement auprès des professionnels soignants de proximité, ou des autres professionnels acteurs de la prise en charge du patient est exclusivement basé sur leur volontariat. Depuis 2005, 130 professionnels ont demandé l'accès aux 1000 dossiers patients.

Le système d'information Arcade fait désormais partie du quotidien des professionnels du réseau ARCADE. Il répond aux attentes qu'ils ont exprimées, et aux objectifs de développement du réseau. Ce système d'information va être complété d'un volet spécifique à la consultation de la douleur chronique d'ARCADE. Conçu pour être déployé dans toute forme de structure il peut être utilisé par les autres réseaux de soins palliatifs. A ce jour, trois autres réseaux de Soins Palliatifs vont déployer cette application : le besoin est bien réel, le dossier informatisé ARCADE doit savoir s'adapter en permanence pour y répondre.

Pierre ROUSSELY



## Le système d'information du Réseau



Pierre ROUSSELY  
Responsable Système d'information  
Correspondance :  
pierre.roussely@reseau-arcade.fr

### Pourquoi un dossier informatisé ?

Dès son démarrage, le réseau a mis à disposition du patient, de l'entourage et des professionnels un cahier de suivi, papier, utilisé et alimenté par chacun. Ce besoin de partager l'information se généralise, il devient nécessaire. Si le support papier a beaucoup d'intérêts, il répond mal aux contraintes liées au partage et à la communication, en particulier lorsqu'elle touche des acteurs géographiquement éloignés (spécialistes, permanence des soins, généralistes, infirmiers, pharmaciens, coordinateur de la prise en charge). De cette étape papier est né le projet de bâtir un système d'information pour améliorer la coordination de la prise en charge des patients, et sa continuité.

En 2004, le Conseil d'administration du réseau, décide de lancer l'aventure. Toutes les catégories professionnelles «utilisatrices potentielles» participent à la définition de leur outil. L'appel d'offres sera lancé début 2004, le choix du fournisseur effectué mi-2004, les spécifications détaillées terminées en fin 2004. La première livraison pour validation aura lieu début mai 2005. Les premiers dossiers patients seront créés et alimentés, dès le 3 juillet 2005. Le système d'information est opérationnel, sa naissance et son existence répondent à la définition faite par le Groupement pour la Modernisation du Système d'Information Hospitalier : «*Le système de santé se caractérise par la collaboration entre les acteurs (réseaux de soins) et entre les structures (établissements de santé, médecine de ville, etc.). Pour être efficace, cette collaboration doit utiliser un système d'information et un support de communication. Il est donc nécessaire que les partenaires se coordonnent pour définir entre eux le langage pour se comprendre et les techniques pour communiquer...*»

Informatiser le dossier du patient, c'est le mettre à disposition de tous les acteurs, par les moyens de communication modernes (internet par exemple). La construction de la solution et son utilisation demandent du temps. L'appropriation par tous les utilisateurs, pour une utilisation efficace demande des efforts, peut-être même de changer certaines de ses habitudes de travail : le changement.

Conscient de ce double enjeu, technique et culturel, le Conseil d'Administration et la Direction du réseau de santé ARCADE ont décidé de fixer les grandes règles dans la construction du dossier et de mettre à disposition de tous les professionnels adhérents du Réseau les ressources nécessaires pour les accompagner dans ce changement.

Il est fixé comme objectif au dossier informatisé d'être communicant. Les échanges électroniques d'informations entre Arcade et les Centres Hospitaliers de Tarbes, Lourdes, Lannemezan, la Polyclinique de l'Ormeau, le Centre Médical de l'Arbizon PSPH (participant au service public hospitalier), les

cabinets de généralistes équipés des deux logiciels de gestion de cabinet les plus utilisés, devront être pris en compte dans une première étape. Pour l'ensemble des professionnels de ces structures, l'accès aux informations se fera via leur propre logiciel de gestion de dossier, ou par un accès internet classique sécurisé.

Compte tenu de la nature très particulière que représentent l'information médicale, son utilisation et son partage par les professionnels, le dossier devait prendre en compte les axes suivants :

- Confidentialité: quel acteur a droit de consulter/alimenter quelle information ?
- Sécurité: qui a droit à accéder à ces informations ?
- Disponibilité : la sauvegarde et la protection des informations respecte-t-elle la loi et les règles de l'art actuelles? Les moyens techniques mis en œuvre permettent-ils la bonne disponibilité des informations? (délais de résolution de panne par exemple),
- Accessibilité, interopérabilité : les différents dossiers du territoire de santé permettent-ils de communiquer leurs informations au système d'information du réseau Arcade (et réciproquement) ?
- Exhaustivité et structuration du contenu (les informations contenues permettent elles le bon exercice des pratiques dans un contexte pluridisciplinaire)

### Quel dossier informatisé ?

La période de transition entre le chacun son papier et le tout partagé dépendra de la rapidité du changement culturel, et des bénéfices attendus (richesse des informations, et fluidité d'accès). Quels facteurs de réussite :

- Faciliter l'accès à l'information et éviter la double saisie,
- Structurer les données pour faciliter les échanges et permettre leur lien au référentiel de la pratique dans le contexte Soins Palliatifs et Douleur,
- Intégrer les données nécessaires et suffisantes, le plus exhaustivement possible : l'adéquation,
- Permettre la visibilité, le pilotage du dispositif et la coordination d'acteurs, nombreux, multi et pluri disciplinaires, dans un contexte médico-psycho-social, ville et établissements,
- Définir les droits, règles, liées aux contraintes légales, éthiques, réglementaires et d'exercice de la pratique,
- L'adapter sans cesse aux nécessités opérationnelles et aux demandes des professionnels et des usagers,
- Refuser de considérer qu'un acteur soit représentatif de tout le système de santé, en favorisant l'échange entre tous: Remettre le patient au centre des préoccupations de tous, par la complémentarité des approches (réseau), ou de savoir (organe, pathologie, spécialités).

Cette nouvelle manière de travailler ensemble, par le caractère rigoureux imposé par le dossier informatisé, permet de garantir davantage d'objectivité dans la prise en compte pluridisciplinaire. L'utilisation quotidienne du dossier informatisé est liée aux bénéfices que les professionnels peuvent en tirer, en particulier par l'accès aux informations fournies par les autres, dans l'intérêt du patient.

## Une conférence ouverte au grand public et aux professionnels de santé du département



Une centaine de personnes ont participé à la conférence qui s'est tenue à la CCI de Tarbes, le 23 novembre 2006.

### Pour les patients «en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause»

Cas n°3 : Patient capable d'exprimer sa décision : respect de la décision après explications claires sur les conséquences de la décision

Cas n°4 : Patient non capable d'exprimer sa décision : la décision est prise dans un cadre collégial en intégrant les directives anticipées, l'avis de la personne de confiance, celui de la famille et des proches

Dans les cas 1 et 3 le médecin est tenu par la décision du malade. Dans les cas 2 et 4, le médecin va décider en s'appuyant :

- sur la démarche collégiale et la concertation avec l'équipe
- sur les directives anticipées
- sur l'avis de la personne de confiance
- sur l'avis de la famille et des proches

La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile. La décision prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.

**Dr Bernard DEVALOIS**

Président de la SFAP,  
Responsable USP CH Puteaux

Seulement dans le cas où le patient n'est pas capable de prendre la décision :

Les directives anticipées :

«*Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révoquables à tout moment.* C'est un document sur papier libre, signé par la personne, valable 3 ans (sauf résiliation anticipée). Elles sont conservées par tous moyens permettant leur consultation par le médecin ayant à prendre une éventuelle décision de limitation ou d'arrêt de traitement.

La personne de confiance :

«*Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révoquable à tout moment. Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance*» Loi mars 2002

«*Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin.*»

## Quel espace pour la dimension psychique ?

### Les psychologues du Réseau

Bassin de Tarbes  
- Sylvaine BOURREL GIBAUD  
- Sandra CASTELAN

Bassin de Lannemezan  
- Valérie SERRET

Bassin de Lourdes  
- Sandra CASTELAN

Bassin du Haut-Adour  
- Sandra COURALET

La mission fondamentale du psychologue est de faire reconnaître et respecter la personne dans sa dimension psychique (Code de déontologie des psychologues). Au-delà de leur fonction clinique, exercée auprès des personnes malades et de leurs familles, les psychologues du Réseau de santé Arcade mènent un travail de réflexion théorique sur leur pratique dans le domaine de la Douleur et des Soins Palliatifs dans le département des Hautes-Pyrénées.

Ces temps de rencontre, mensuels, constituent un moment d'échange et de mise

en commun des questions et problématiques soulevées par notre pratique quotidienne. C'est aussi le lieu d'une articulation entre clinique et théorie psychanalytique, nous permettant une autre approche de notre travail et un étayage de nos actions.

À ce titre, certaines d'entre nous ont souhaité faire part de leurs réflexions lors du dernier séminaire du Réseau de Santé Arcade, qui s'est tenu le 8 décembre 2005. Nos interventions ont porté sur l'éventualité de la mise en place de groupes de paroles ou d'analyse des pratiques pour les équipes mobiles.

Les textes produits sont le fruit de ces rencontres : nous avons choisi nous-mêmes les thèmes de réflexions, orientés par ce qui nous semble important de transmettre à nos collègues de travail, les différents acteurs qui interviennent dans le suivi des patients et de leurs proches, médecins, infirmières, assistantes sociales... L'écriture est personnelle, chacune abordant les questions de la façon dont elle choisit de les traiter, singulièrement. Il s'agit de proposer des pistes de réflexion, à resituer dans le contexte qui a permis leur élaboration.

Ce travail peut se révéler intéressant, s'il donne lieu à des échanges et fait émerger de nouvelles questions. Ce n'est, en aucune manière, la production d'un savoir fermé sur lui-même, stérile.



**Valérie SERRET**

Psychologue, Equipe mobile Douleur Soins Palliatifs Bassin de Lannemezan & Consultation Douleur Chronique

### Groupe de parole

Un groupe de parole est un lieu animé par un psychologue ou psychanalyste qui donne un espace aux participants afin d'échanger sur des difficultés rencontrées dans une problématique.

«Ce travail peut se révéler intéressant, s'il donne lieu à des échanges et fait émerger de nouvelles questions. Ce n'est, en aucune manière, la production d'un savoir fermé sur lui-même, stérile.»



### Un groupe de parole est :

Un lieu où «JE» parle, le sujet.  
«j'ai vécu ceci (un fait), j'ai senti cela (des ressentis, des émotions,...). J'en pense ça (des interprétations, des compréhensions, des interrogations,...)»  
et où chaque «AUTRE» écoute,  
- avec respect  
- sans jugement  
- sans proposer (imposer) de solutions, de conseils, d'interprétations,...non sollicités.

### Un groupe de parole, ce n'est pas :

Un lieu de propagande («je vais vous dire ce qui est la vérité»)  
Un forum de débat («vous dites que...et moi j'affirme que...»)  
Un espace de jugement («c'est stupide! vous avez tort!»)  
Une école de morale («c'est vraiment bien de..., tu devrais...»)  
Un groupe de thérapie.



### Rôle de l'animateur :

Il pose le cadre : durée, thème éventuel,...  
Il précise les règles :  
- un seul orateur à la fois  
- qui parle de son vécu, ses émotions,...  
- en employant la 1<sup>ère</sup> personne «JE»  
- il est écouté par les autres,  
- avant de passer la parole.

Il fait accepter, puis respecter ces règles.

### L'analyse des pratiques

Concernant l'analyse des pratiques, plusieurs approches et modèles sont possibles.

En effet, certains modèles ont une visée avant tout formative : accroître des compétences professionnelles, un certain degré d'expertise...Il s'agit d'une évaluation des compétences et de faire émerger un savoir issu des pratiques. C'est une approche essentiellement cognitiviste, basée sur la notion de transfert de compétences.

D'autres modèles ont une approche plus psychanalytique. Parmi eux, se situent ceux inspirés par le groupe Balint, appelés groupes d'analyse de pratique ou encore groupes de soutien au soutien.

Balint était un médecin, chimiste et psychanalyste Hongrois. Au départ conçu pour les médecins généralistes, Balint écrit : «Les études médicales sont essentiellement orientées en France sur l'acquisition des connaissances scientifiques. Elles n'assurent que partiellement un enseignement des aptitudes pratiques et encore moins des aptitudes relationnelles. Le mé

## Le rôle des travailleurs sociaux dans le Réseau

### Les assistantes sociales du Réseau

Bassin de Tarbes  
- Isabelle DOUX  
- Adeline MENDES-GUERRY

Bassin de Lannemezan  
- Emmanuelle de AMORIN

Bassin de Lourdes  
- Mireille BONNECARRERE  
- Carole LAVIT

Bassin du Haut-Adour  
- Dominique TARDIVEAU



Membre de l'équipe mobile mixte du bassin, l'assistante sociale joue un rôle important dans l'accompagnement des personnes prises en charge par le réseau de santé ARCADE. Elle est le référent social des patients et des familles qui le souhaitent et peut intervenir tout au long de la prise en charge

Elle contribue, dans le cadre d'un travail d'équipe pluridisciplinaire, à la continuité de la prise en charge du patient et de son entourage, en établissement de santé, en établissement médico-social ou à domicile.

Expert de l'évaluation sociale elle intervient :

- avant l'inclusion, pour évaluer la faisabilité de l'inclusion au plan social
- pendant l'inclusion, pour mettre en œuvre le plan d'aide sociale et l'adapter à l'évolution de la situation.
- après le décès, pour offrir une disponibilité d'accueil et d'écoute aux familles.

### Le patient, son projet dans son cadre de vie...

Tout comme les autres membres de l'équipe mobile, les assistantes sociales partent du projet de vie du patient, de son désir, fil conducteur de sa démarche.

L'évaluation sociale est réalisée en plusieurs phases et s'appuie sur des entretiens avec le patient et/ou les aidants sur des temps fractionnés (2 à 3 rencontres sont fréquentes).

Lors de cette évaluation, elle va repérer les points faibles et les points forts qui vont rendre possible ou non la réalisation de ce projet.

• **Présentation du réseau** et explications sur ses engagements pris et ceux de la personne lorsqu'elle est incluse : la plus-value du Réseau de santé ARCADE

• **Recueil des éléments de connaissance** permettant la compréhension de sa demande et/ou de ses besoins : quel est l'environnement social, économique, culturel ? quelles sont ses difficultés, ses attentes ?

• **Information sur les procédures**, les différents acteurs, l'accès aux droits et

prestations : les financements existants, le recueil des pièces justificatives, la présentation des modes de recrutement d'aide à domicile (prestataire, mandataire, emploi direct), présentation des associations.

• **Négociation d'un plan d'aide articulé avec le projet de soins et compatible avec les ressources dont dispose la personne** : présence opérationnelle d'aidants, financement ad hoc de l'auxiliaire de vie sociale (aide sociale légale, facultative, fonds propres)



• **Coordination avec tous les acteurs** : les autres membres des équipes mobiles, les partenaires sociaux

Il est important de pouvoir prendre le temps, de poser les choses. Ce travail doit contribuer notamment à la prévention de l'épuisement familial.

«Il est important de pouvoir prendre le temps, de poser les choses. Ce travail doit contribuer notamment à la prévention de l'épuisement familial.»



«L'évaluation sociale est réalisée en plusieurs phases, et s'appuie sur des entretiens avec le patient»

## Le troisième plan douleur 2006-2010

Xavier BERTRAND, ancien ministre de la santé et de la solidarité, a dévoilé le 3 mars 2006 le troisième plan gouvernemental de lutte contre la douleur pour la période 2006-2010.

Ce plan est piloté par la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) en lien avec la direction générale de la santé (DGS).

Quatre grandes priorités y sont développées.

### Première priorité

**Améliorer la prise en charge des populations les plus vulnérables**, notamment les enfants, les adolescents, les personnes âgées et en fin de vie.

La prise en charge des douleurs des enfants et des adolescents, se décompose en deux objectifs :

- développer les formes pédiatriques d'antalgiques et établir des recommandations pour le développement de médicaments adaptés.
- élaborer et diffuser des recommandations de bonne pratique permettant une sensibilisation des enfants, des parents et des professionnels de santé sur les pathologies douloureuses des enfants et des adolescents. Cela sous entend de faciliter l'accès des enfants aux structures douleur.

Plusieurs objectifs sont visés pour les personnes âgées et en fin de vie :

- développer la formation des professionnels de santé,
- créer des outils diagnostics d'évaluation de la douleur pour les personnes âgées,
- mettre en avant la qualité de vie des personnes âgées en favorisant les techniques de soins non douloureuses intégrant la prise en compte de la souffrance morale et psychique et la souffrance spécifique des atteintes cancéreuses,
- former les équipes des EHPAD aux soins palliatifs.

### Deuxième priorité

**Améliorer la formation pratique initiale et continue des professionnels de santé**

- Créer un DESC «soins palliatifs et douleurs»
- Mettre en place un diplôme inter universitaire national
- Augmenter les programmes de formations de la prise en charge de la douleur, en particulier des douleurs chroniques en médecine générale
- L'évaluation des pratiques professionnelles devra aussi intégrer la thématique douleur, de même que la formation continue des médecins, des odontologistes, des pharmaciens et des sages-femmes.



**Dr Laurence DAVID,**  
Médecin Coordinateur à la Consultation  
Douleur Chronique Rebelle  
Correspondance :  
laurence.david@reseau-arcade.fr

### Troisième priorité

**Améliorer les modalités de traitement médicamenteux et les méthodes non pharma-cologiques pour une prise en charge de qualité.** Le but étant de mieux connaître la consommation des médicaments de la douleur sur le plan national et en comparaison avec les autres pays européens. Annuellement, cette consommation sera donc évaluée dans les établissements de santé.

- Une modification de la réglementation des antalgiques paliers III est envisagée afin de simplifier l'accès à ceux-ci.
- Elaborer des recommandations de bonnes pratiques concernant les douleurs induites par les soins.
- Développer des recherches concernant les méthodes non médicamenteuses de prise en charge de la douleur.

### Quatrième priorité

- **Structurer la filière de soins de la douleur**, en particulier pour la prise en charge des douleurs chroniques rebelles.
- **Valoriser l'activité de prise en charge de la douleur chronique rebelle** à travers la tarification à l'activité.
- **Créer des postes de praticiens hospitaliers, de médecins attachés, de psychologues et d'infirmières**, afin de majorer le personnel des structures douleurs chroniques.
- **Améliorer la prise en charge de la douleur par la création d'un réseau** de correspondants régionaux mis en place par chaque ARH.

Le coût du plan est évalué à 26,74 millions d'euros. L'ancien ministre de la santé et de la solidarité a souhaité qu'il y ait à terme une consultation de la douleur dans chaque département. Le droit du malade est le fil rouge de la politique du Ministère. Le 3<sup>ème</sup> plan gouvernemental de lutte contre la douleur a été annoncé de façon concomitante à la mise en place d'une nouvelle charte de la personne hospitalisée. Celle-ci est une réactualisation de celle de la circulaire DGS DH 95 n° 22 du 6 mai 1995. Elle met en avant le droit de désigner une personne de confiance, de rédiger des directives anticipées et, de façon plus large, le droit d'accéder aux informations de santé concernant chaque personne. D'autres plans de santé publique vont de fait s'articuler avec le 3<sup>ème</sup> plan douleur : le plan s'intéressant aux personnes atteintes de handicap complexe, de grande dépendance et des personnes poly-handicapées, le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique et enfin, le plan cancer.

Dr Laurence DAVID

decin a rarement l'occasion d'exprimer les difficultés qu'il a rencontré dans la relation avec le patient. Au même titre que les éléments sémiologiques, les facteurs relationnels interviennent largement dans la décision. Ils sont peu enseignés, car cette approche ne se prête pas à une pédagogie magistrale.»

Cette approche s'étend actuellement à d'autres professionnels impliqués dans la relation d'aide. Il s'agit donc, d'un groupe de personnes volontaires qui réfléchissent avec l'aide d'un psychanalyste ou d'un psychologue sur les problèmes relationnels posés par leurs interventions.

**Valérie SERRET**



**Sandra CASTELAN**  
Psychologue, Equipe mobile  
Douleur Soins Palliatifs  
Bassins de Tarbes et Lourdes

### Quelques réflexions autour de la souffrance, des émotions et de la bonne distance

On peut se demander s'il est nécessaire pour les membres des équipes mobiles de participer à un groupe de parole.

Au départ, les groupes de parole s'adressent plutôt aux soignants qui travaillent dans les services de soins. Ces soignants côtoient au quotidien les patients et les familles, ils font les soins, ils sont donc en prise directe avec une réalité pas toujours facile à supporter.

Ils sont soumis à un certain nombre de facteurs de stress :

- Le manque de temps, lié au manque de personnel et à la multiplicité des tâches à accomplir,
  - La proximité avec la maladie, la souffrance et la mort,
  - Le manque de formation à la douleur et aux soins palliatifs,
  - Le manque de communication au sein des équipes.
- Pour ces soignants, il paraît légitime de proposer un groupe de parole car leur souffrance semble maintenant évidente. Par contre la souffrance des experts en soins palliatifs paraît elle, moins évidente. Existe-t-elle d'ailleurs cette souffrance ? Pourquoi ces soignants, qui ne soignent plus, souffriraient-ils ? Ils n'ont, en principe, aucune raison de souffrir : Ils ne sont pas, comme ils le disent eux-mêmes, «dans le soin».

Ils sont formés à la douleur et aux soins palliatifs, ils sont censés avoir développé des capacités d'écoute et avoir compris ce qu'était la «bonne distance», donc ils devraient savoir gérer leurs émotions et ne pas avoir «d'états d'âmes». Le fait de rencontrer des personnes qui vont mourir, qui souffrent physiquement et moralement, de rencontrer leurs proches également en souffrance, ne devraient pas les «toucher», les «émouvoir». En est-il réellement ainsi ? Sommes-nous (nous, les professionnels des soins palliatifs) indifférents au malheur de l'autre ? Ou est-ce justement parce que le malheur de l'autre nous affecte que nous souhaitons pouvoir l'aider, le soutenir ?

Si nous étions indifférents à la souffrance de l'autre, nous ne serions pas dans «la bonne distance», nous serions trop loin des malades et des familles pour pouvoir espérer leur apporter une aide quelconque.

Si nous étions, à l'opposé, trop investis affectivement auprès d'eux, nous ne serions pas non plus dans «la bonne distance», trop près cette fois-ci pour pouvoir espérer leur apporter une aide quelconque et surtout en danger d'entrer nous-mêmes dans la souffrance.

Est-ce que ces émotions, auxquelles nous sommes tous confrontés à un moment ou à un autre dans notre pratique, valent la peine qu'on en parle ?

Une émotion, cela ne se gère pas, cela s'éprouve. Une émotion qui n'est pas mise en mot, qui n'est pas élaborée au niveau psychique, peut faire retour, en particulier au niveau somatique (soma = corps).

Je crois, en effet, que la plupart d'entre nous ici, nous ne sommes pas en souffrance. Nous aimons exercer notre métier dans le domaine des soins palliatifs et nous y trouvons de la satisfaction.

Par ailleurs, nous avons fait le choix de travailler en soins palliatifs. En principe, personne ne nous y a poussés, à part nous-mêmes.

C'est pourquoi, plutôt que de se poser la question suivante : pourquoi je souffre en soins palliatifs ? Il vaudrait mieux, me semble-t-il, s'attarder sur une autre question :

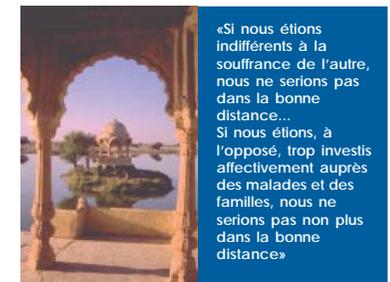
Pourquoi je prends du plaisir à côtoyer les mourants et les futurs endeuillés ?

Autrement dit, essayer de réfléchir à la question suivante : qu'est-ce que je fais là ? Dans le sens, pourquoi je suis là (la question de ma présence en soins palliatifs).

Dans le sens, qu'est-ce que j'y fais (la question de mon action en soins palliatifs).

Il s'agit d'une réflexion qui peut certes se mener à titre individuel, mais qui peut, lorsqu'elle est menée au sein d'un groupe, apporter des améliorations dans le fonctionnement et la dynamique du groupe, sans compter l'enrichissement personnel que l'on peut retirer à confronter son propre vécu à celui des autres.

**Sandra CASTELAN**



«Si nous étions indifférents à la souffrance de l'autre, nous ne serions pas dans la bonne distance... Si nous étions, à l'opposé, trop investis affectivement auprès des malades et des familles, nous ne serions pas non plus dans la bonne distance»



Sandra COURALET

Psychologue,  
Équipe mobile Douleur Soins  
Palliatifs Bassin du Haut-Adour

## Le déni des patients, le malaise des soignants

Il est fréquent que les équipes soignantes viennent nous interroger au sujet d'un patient : «Est-il dans le déni ?». Cette question apparaît lorsqu'il y a une difficulté pour le soignant à parler de la maladie et du pronostic avec un patient : soit parce que le patient lui-même n'en parle pas, ne pose aucune question, soit parce qu'il parle de tout autre chose, de ses projets à venir, alors que des symptômes manifestes de sa maladie se font jour. Or, ne pas parler de sa maladie ou de la mort, n'est pas équivalent au déni, au sens psychanalytique du terme. Cependant, même s'il ne s'agit pas de déni, il reste l'embarras des soignants face à ces positions subjectives. Nous pourrions dire qu'un savoir en plus, en trop pour le soignant vient parasiter sa relation avec le patient, que la vérité médicale, scientifique, vient souvent en opposition avec une vérité subjective.... Ca vient boucher la question subjective, c'est-à-dire la part que prend le sujet face à sa maladie.

### Qu'est-ce que le déni ?

Face à ce réel traumatisant (l'annonce de la maladie et du diagnostic de soins palliatifs), chaque patient utilise des mécanismes de défense pour lutter contre l'angoisse. Le déni est un de ces mécanismes de défense. En psychanalyse, il se définit comme «un refus du sujet de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante». Il est intéressant de faire un détour par les écrits freudiens. Dans les psychonévroses de défense (1894), Freud parle de patients (analysants) qui se trouvaient en état de bonne santé psychique «*jusqu'au moment où un événement, une représentation, une sensation se présente au Moi, éveillant un affect si pénible que la personne décide d'oublier la chose, (ne sentant pas la force de résoudre par le travail de pensée la contradiction entre cette représentation inconciliable et son moi)*» (p. 3). Face à un événement et à son affect pénible, les patients tentent d'oublier la chose. Or, si pour certains, l'oubli fonctionne ; pour d'autres, l'oubli ne réussit pas.... Des symptômes peuvent alors apparaître. Différents mécanismes de défense sont utilisés par les patients, en fonction de leur structure psychique. La défense (névrotique) consiste à séparer la représentation et son affect, la représentation pouvant alors rester dans la conscience. Un autre mécanisme est à l'oeuvre dans la psychose : «*Il existe pourtant une espèce beaucoup plus énergique et efficace de défense. Elle consiste en ceci que le Moi rejette la représentation insupportable en même temps que son affect et se comporte comme si la représentation n'était jamais parvenue jusqu'au Moi*». Lorsque le Moi rejette à la fois la représentation et son affect, un fragment de la réalité est perdu. Il fait parfois retour sous forme d'hallucinations. Dans la perte de la réalité dans la névrose et la psychose (1924), Freud souligne qu'il y a une perte de la réalité dans les deux cas : névrose et psychose. Cela ne suffit pas à les différencier. «*Dans la névrose, un fragment de la réalité est évité sur le mode de la fuite, dans la psychose, il est reconstruit (...)* Ou encore, *la névrose ne veut rien savoir de la réalité, la psychose la dénie et cherche à la remplacer*». Vous sentez bien que la position du «je

n'en veux rien savoir», c'est-à-dire du refoulement, peut nous conduire à penser que le sujet ne sait pas. Or, il sait, mais ce savoir est refoulé.... Il fait retour dans les ratages de la parole, les lapsus, les actes manqués, les rêves, ... Freud nous indique qu'il s'agit de repérer à la fois le fragment de la réalité perdu mais aussi son substitut. D'un côté, dans la psychose, il y a reconstruction. Par exemple, le délire est déjà une solution pour parer au trou dans le savoir, pour restaurer du sens là où le sens s'échappe.... Dans la névrose, chacun se raconte sa petite histoire, c'est le fantasme ! Un événement dans la vie, un accident, une maladie, sera vécue différemment par chacun, selon son histoire personnelle et familiale : ce réel, pour être intégré et y faire face, sera ré-interprété par le sujet. Que nous enseigne ce petit détour, et quelles conséquences pouvons-nous en tirer pour notre pratique quotidienne ? Peu de patients sont dans le déni, au sens strict. Cependant, d'autres mécanismes de défense peuvent être utilisés par les patients, pouvant nous dérouter tout autant. Il nous revient, en tant que psychologue, d'apporter notre aide pour les repérer, mais que pouvons-nous en faire ? Si cela oriente notre travail, notre visée n'est pas de les éradiquer. Faut-il rappeler que c'est la solution empruntée par le patient pour lutter contre l'angoisse ? Toutes failles ou brèches viennent réactiver l'angoisse, et leurs échecs apportent leur lot de symptômes. Il s'agit donc de rester prudent. Quant à l'embarras des soignants... Qu'est-ce qui empêche de parler à un patient ? Comment lui parler ? Existerait-il une bonne façon de parler à quelqu'un qui va mourir ? Avons-nous à respecter son silence ?

### Les attentes des soignants :

Il s'agirait que le patient parle de sa mort et qu'il l'accepte. C'est une idée répandue, pourtant énigmatique pour nous. A moins que nous ne suivions ces idées préconçues, véhiculées aussi par les «psys» : parler, ça fait du bien ! Et accepter, ce serait peut-être ne pas trop s'en plaindre ! Si l'être humain n'a pas d'autres choix que d'en passer par des mots pour soigner ses maux, ce n'est pas non plus une tâche simple (quand on veut que cela ait des effets). Quand je parle, je commence à m'embrouiller, à en dire plus que ce que je voulais, à dire à côté... Bref, nous râtons toujours quelque chose... De plus, il faut du temps pour parler, prendre son temps pour parler et être entendu. Un patient peut se taire dans une première phase de sidération, submergé par l'angoisse, puis se décider à parler. Or, parler de sa propre mort, c'est une tâche impossible : «*Il nous est absolument impossible de nous représenter notre propre mort (...)* Au fond, *personne ne croit à sa propre mort ou ce qui revient au même dans son inconscient chacun est persuadé de sa propre immortalité*», in «*Considérations actuelles sur la guerre et la mort*», in Essais de psychanalyse, Freud (1915). Il y a une impossibilité à dire sur sa propre mort, impossibilité à laquelle se confronte le patient mais aussi le soignant. Quant à l'accepter, comment accepter l'inacceptable ? N'est-ce pas plutôt condamner le sujet à une double mort : une mort psychique avant la mort physique ? N'est-ce pas anéantir la question du désir ? Parfois, nous avons affaire à des patients qui attendent leur mort, ils n'ont aucune autre demande que celle d'en finir. Or, ça nous met tout autant en difficulté.

### Conclusion :

Notre visée (aux soignants) est l'apaisement de la souffrance psychique, de l'angoisse du patient. Nous n'avons pas d'autres moyens que d'en passer par ses mots à lui, ce qu'il nous dit de lui, de ses émotions, de ses sentiments, de ses douleurs,.... Ce travail de mise en mots, de symbolisation, est une tentative de mettre du sens là où un non-sens, la maladie, la mort, a surgi. Y mettre des mots, c'est différent d'en parler explicitement. Donc, certains en parlent... D'autres se taisent. Mais, ce n'est pas parce qu'un patient n'en parle pas, qu'il ne sait pas ; ce n'est pas parce

qu'il refuse d'en parler, qu'il est dans le déni, c'est-à-dire qu'il refuse cette idée qu'il va bientôt mourir. Combien de patients nous parlent des personnes décédées dans leur entourage, en fait des pertes qu'ils ont subies dans leur vie. N'est-ce pas une façon de parler de la séparation, donc de la mort ?

Sandra COURALET



Sylvaine BOURREL-GIBAUD

Psychologue, Polyclinique de  
l'Ormeau  
Équipe mobile Douleur Soins  
Palliatifs Bassin de Tarbes

## Tenter d'aborder la question du réel

Le sujet que nous rencontrons, à savoir celui qui parle, est confronté à un réel, un dysfonctionnement de son organisme, qui peut devenir majeur et léthal. Le réel, c'est de dont il peut le moins parler, ce qui est le plus extime au sujet, par opposition à ce qui lui est intime. A partir du moment où il tente d'en parler, il se situe déjà dans un registre symbolique (mise en mots) ou imaginaire (représentations). Dans la catégorie du réel, on peut citer par exemple les moments clés de notre existence, comme la naissance biologique, qui s'en souvient ? Ou le passage du vivant à la mort.

Le réel du sujet que nous rencontrons, c'est la maladie. Mais déjà, soulignons que dire que c'est du registre de la maladie procède d'une interprétation, d'une forme de discours, qui déterminera les contours particuliers de telle pathologie et la démarche à suivre. C'est le propre du discours médical, fruit du discours de la science. Je résume : un sujet suivant le fil de son destin, s'adresse un jour à vous ou vous est adressé, vous les médecins, en premier lieu, parce que brutalement il rencontre un os, un non sens, une aberration.

A ce point peut surgir l'angoisse, et pour revenir sur sa fonction, l'angoisse est un affect, une réponse du sujet à l'absence du manque. «*L'angoisse, c'est le manque du manque*». Il va dans un second temps questionner ce qui arrive, l'interroger, tenter de mettre du sens, apposer un savoir mythique, celui de l'inconscient au savoir médical. Et ce sont les sujets que nous rencontrons en prise avec leurs espoirs et leurs incertitudes, et confrontés aussi à un discours médical qui ne sait pas tout, qui n'est pas dans le registre du savoir absolu, bien au contraire...C'est un savoir limité, quant à une éventuelle promesse de guérison, voué tôt ou tard à un impossible.

A partir de ce heurt, de cette mauvaise rencontre, de ce traumatisme, et de ce premier mouvement du sujet à l'adresse de l'autre, éventuellement de celui qui est supposé savoir, naît le patient. Le patient relève de ce mouvement et d'une construction, fruit de la rencontre d'une souffrance qui questionne et d'un savoir médical. Mais ce n'est qu'une façon de tenter de cerner quelque chose de ce réel et de conjurer le pire. Le pire pour le sujet, si tant est que pour un sujet, le pire c'est ce réel qui le réduit au silence et le tue, c'est pourtant ce qui conditionne nos activités dans les EMS. Nous savons très peu de choses du sujet, mais à partir de ce qu'il nous donne à voir et à entendre, nous inventons un patient, singulier chaque fois, aux caractéristiques médicales, sociales

et aussi psychologiques particulières. Nous dressons des portraits plus ou moins fidèles, plus ou moins adaptés aux situations, et nous nous efforçons d'apporter des «solutions». Ce n'est pas sans y coller nos propres représentations, affects, jugements de valeur...

Faire d'un os, un os à moëlle, donner un peu de saveur au pire qui se passe, et que nous ne sommes pas sans ignorer. La question que j'ai envie de poser, c'est que faisons-nous de ce pire, de ce réel qui nous concerne aussi, parce qu'il est à la base de notre existence, et en détermine aussi l'issue. Au fil des histoires que nous rencontrons, qui n'a jamais été angossé, qui n'a jamais eu un aperçu de ce que Freud nommait «*l'inquiétante étrangeté*» ? Qui n'a pas été survolté, révolté, las ou pire indifférent ? Nous sommes tous des patients potentiels. Faut-il le rappeler ? Peut-être, parce que malgré les difficultés inhérentes aux conditions particulières de l'exercice de nos fonctions, nous parvenons à ... rire, aimer, vivre sans y penser. C'est dire que le sujet en nous ne s'identifie pas complètement ni à la fonction, ni au rôle, et reste suffisamment inconscient pour faire preuve d'inconscience. Le sujet n'est pas raisonnable. Ceci étant, nous portons des traces, des marques de ces rencontres. Peu importe leur nature, ce n'est pas là le moment de les interroger, puisque nous nous en accommodons. Elles contribuent à ce que nous nommons notre expérience, et je pense qu'à notre insu, elles nous déterminent en partie quant aux futures prises en charge, d'où un sentiment parfois de déjà vu ou de lassitude, ou de répétition. Moins de disponibilité à ce que la rencontre du patient-sujet présente de singulier ?

L'expérience est nécessaire quand elle contribue à ne pas se laisser fasciner par ce qui survient ou se laisser submerger par les émotions. Mais la répétition ne doit pas devenir compulsive. Une façon pour nous de conjurer ce réel, c'est de nous investir immédiatement dans d'autres histoires, d'autres prises en charge ». C'est aussi l'obligation de notre fonction, mais j'ai aussi le sentiment que nous projetter très rapidement dans un ailleurs, alors qu'une histoire parfois difficile vient à peine de se terminer, est une forme d'exutoire. Finalement, c'est le prochain patient qui nous autorise à réinvestir de l'énergie. Il y a un transfert perpétuel de libido.

Dans le langage, les signifiants s'articulent les uns aux autres et ce n'est qu'au terme de ma phrase entériné par le point que ma phrase prend effet de sens.

Tels des signifiants, nos patients se succèdent, les uns aux autres. Où est le point d'arrêt ? Où est l'effet de sens de nos pratiques, si ce n'est relever ce réel, et tenter de l'humaniser ? Quand prendrons-nous le temps de nous parler de cette course folle ? En quoi parler peut-il constituer une menace ? Le réel peut, semble-t-il, être particulièrement féroce.

Est-ce seulement un constat ou cette question renvoie t-elle à un autre débat, à savoir la jouissance prélevée par chacun, et que l'on la passe de préférence sous silence ?

Sylvaine BOURREL-GIBAUD



Nous dressons des portraits plus ou moins fidèles, plus ou moins adaptés aux situations, et nous nous efforçons d'apporter des «solutions»