

# Le NEPALIEN



Septembre 2009  
n°4

## Editorial

Quatrième éditorial, quatrième parution du NEPALIEN...dans un climat général qui ne porte pas à l'optimisme. Et pourtant...

Malgré la diminution de 33% du budget alloué par l'URCAM à la RESPALIF pour les rémunérations spécifiques et un audit devant dessiner l'avenir de ce dispositif toujours expérimental après trois années de fonctionnement, nous gardons l'espoir que les professionnels libéraux qui s'engagent avec nous dans les soins palliatifs puissent, à travers ces rémunérations spécifiques, trouver encore la reconnaissance de ce que cela exige en terme de qualité, de méthode et de temps. Pour 2009, l'enveloppe amputée ne nous permettra probablement pas de garantir aux professionnels le paiement de ces rémunérations spécifiques complémentaires jusqu'au terme de l'année mais nous continuons et continuerons tant que ce sera nécessaire, de nous battre, pour faire valoir que ces rémunérations ne sont pas du luxe et qu'elles devraient être pérennisées.

Malgré les redéploiements budgétaires, formule élégante pour une gestion comptable de la santé, nous espérons, grâce à l'esprit de rigueur des administrateurs du réseau et le souci constant d'économie de l'équipe salariée, tenir le cap de cette logique comptable sans qu'elle vienne écorner la qualité du travail que nous menons ensemble auprès des patients et leur entourage. Toujours dans cette perspective de continuité et témoignant d'un esprit volontaire pour que le réseau puisse poursuivre sa mission dans le maintien des valeurs qui la fonde, nous remercions Odile David qui a accepté, tout en poursuivant son travail de psychologue du réseau, d'en assumer la direction, prenant ainsi le relais du Dr Imbault qui a souhaité s'investir plus étroitement et plus exclusivement dans le rôle de médecin coordinateur. Nous n'oublions pas l'investissement et l'engagement du Dr Imbault, membre fondateur, qui ont permis que ce réseau naisse et grandisse et nous ne doutons pas qu'aujourd'hui Odile saura le préserver des écueils et le mènera vers une maturité sereine.

C'est aussi avec plaisir que nous comptons parmi nous Pascal Rautureau qui a rejoint notre équipe au mois de mars après avoir exercé, entre autre, au sein de l'EMSP de l'hôpital Antoine Béclère, la fonction d'infirmier de coordination.

Malgré la logique du chiffrage contre la parole, de l'évaluation contre l'interrogation et du contrôle contre la pensée respectueuse des limites, nous avons ici et maintenant, au réseau NEPALE, la preuve vivante de ce que les liens tissés dans la réciprocité et le respect des personnes et des places, produisent de l'engagement, de la solidarité et de la responsabilité : suite à notre appel auprès des familles avec lesquelles le réseau a travaillé, nous sommes heureux d'accueillir au sein de l'association, comme membres et administrateurs, cinq personnes. Le don et la dette ? Donner et rendre ? Non, bien autre chose que l'une d'entre-elles, avec finesse, résumait ainsi : « Donner et donner ».

Malgré la fin des congés d'été, nous vous savons là avec nous, prêts à poursuivre...

Cordialement à tous !  
Dr Catherine Van Den Berghe

## Sommaire

**P1:** Editorial

**P2 :** Zoom

\* Soulager la douleur, suite...Suivi psychologique et accompagnement en soins palliatifs.

**P3:** \*Suite de l'article « Suivi psychologique. »  
Annonce: Conférence de B. Devallois.  
9/10/09.

\* La Commission des Proches

**P4:** \* La rubrique à braque des IDE du réseau.  
\* Bibliographie

## URGENT !

NEPALE recherche  
un infirmier coordina-  
teur et un médecin  
coordinateur.

Toutes les candidatures sont  
les bienvenues.

**N'hésitez-pas !**

**Directeur de publication:**  
Dr Catherine Van Den Berghe

**Comité de lecture:**  
Dr Michel Hamon, Dr Michel Benamou, Dr Emmanuel Farges, Dr Isabelle Imbault, Lorette Martins, Odile David.

## Définition.

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale »

L'objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs sont interdisciplinaires, ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et ses proches. Ils considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Dans la démarche palliative le patient est au centre d'un dispositif pluridisciplinaire

## Synthèse des peurs et des pertes associées à la phase terminale :

### Les peurs :

Physiques (douleur, étouffement, décomposition corporelle, dépendance, mutilation...)

Morales (perdre sa dignité, confusion, régression, peur de perdre le contrôle de soi et de sa vie)

Psycho affectives avec réactivation des pertes, des deuils et des séparations depuis la naissance. Quitter ses proches, les attrister, leurs réactions après, être oublié après. Peur de l'abandon, de la solitude et de l'isolement, de perdre son identité sociale.

Peur de la mort et du vide existentiel ( Qu'en est-il de la réalisation de soi ?)

### Les pertes correspondantes :

sur le plan physique (santé, autonomie, plaisir)

sur le plan moral (image corporelle, cognitif, indépendance, estime de soi, sécurité matérielle et financière)

sur le plan psycho-affectif (futur, projets, rêves d'être aimés, différents rôles) perte spirituelle (sens de la souffrance, de la mort, de la vie)

Le contrat psychique soignant : Laisser à la personne en fin de vie sa place de sujet. L'accompagnant est un « lieu » imaginaire où convergent les investissements psychiques du sujet et ceux du psychologue, autrement dit un « cadre » de travail

Face à la souffrance psychique, le projet d'accompagnement n'est pas de répondre à une demande de suivi psychothérapeutique.

### Les interventions psychologiques :

Quand la douleur est prise en charge, la personne a de nouveau accès aux manifestations du flux libidinal (à la jouissance) et les mécanismes psychologiques de défense d'avant se manifestent .

D'où la possibilité pour l'aidant d'offrir une présence et une écoute spécifique, qui ne soit ni donner son avis, ni expliquer, ni dédramatiser ni conseiller. Ce qui caractérise la situation, c'est l'absence d'objet de remplacement de l'objet interne disparu.

Que pourrait-on substituer à l'irreprésentable de la mort ?

Il faut suivre les illusions, le « chaos psychique » du patient.

L'illusion induite par les soins palliatifs est utile car elle permet aux défenses du sujet de se manifester et au flux libidinal de reprendre (« mourir en bonne santé »). Parfois c'est un effondrement psychique qui se produit. Le psychologue est un objet transitionnel qui soutient l'illusion, et aussi un moyen de « pare-excitations ».

La relation « d'objet » est la résultante d'une certaine organisation de la personnalité, à laquelle s'ajoutent les mécanismes de défense et l'appréhension fantasmatique des « objets » psychiques.

Les pertes, la désorganisation du corps et de l'image corporelle entraînent une modification des pulsions et de leur traduction psychique.

En revenant à la définition de « pallier » on trouve « remédier à quelque chose de manière incomplète ou provisoire » ou encore « cacher, dissimuler (manteau) atténuer, faute de remède curatif, insuffisant, voué à l'échec » ce qui entraîne chez le thérapeute, un nécessaire renoncement au désir de pouvoir et à l'acceptation de la castration symbolique. Conserver à l'autre sa position de sujet à sujet. Passer de l'objectif de guérir à celui de vivre pleinement le temps qui reste, le mieux possible en fonction de la réalité.

Au cours de cet accompagnement, l'aidant va rencontrer d'une part les mécanismes de défense psychique du sujet :

- l'isolement et l'intellectualisation pour éviter de vivre les émotions.
- la rationalisation et la justification.
- la dénégation qui permet de rejeter une partie de la réalité.
- le déni complet de la maladie (du pronostic).
- le déplacement pour ne pas parler directement de sa détresse.
- la régression avec passivité et dépendance psychique.
- la projection avec agressivité et revendication envers l'entourage.
- la sublimation (fantasme de la douleur rédemptrice).

Mais aussi ses propres mécanismes de défense :

- la banalisation avec distanciation : les besoins vitaux sont pris en charge, pas les besoins fondamentaux.
- l'évitement et la fuite : le patient se sent traité comme un objet.
- la rationalisation : se retrancher derrière un savoir pour éviter de s'engager dans un dialogue émotionnel.
- la fuite en avant sans suivre le rythme du patient.

- la fausse réassurance qui entraîne une perte de confiance dans la relation.
- identification projective : on se met à la place de l'autre, on tente d'anticiper sa propre mort.

La situation réactive des pertes et des deuils depuis la naissance à ce jour.

C'est l'objet interne qui disparaît et il faut reconstruire la relation avec un autre objet intériorisé. Dans cette ultime séparation, il n'y a plus d'objet de remplacement, d'où la nécessaire mise en place d'une illusion. L'accompagnant comme objet transitionnel soutient cette illusion. Il fait une place au patient comme « vivant » dans l'altérité (sujet pour un autre sujet).

Ainsi pour Malraux « la mort n'est rien, il n'y a que Moi qui vais mourir » ( la mort dans le réel n'est rien) La conscience de mourir interroge les trois instances (réel, imaginaire et symbolique).

La place du psy « supposé savoir » :

Il est un « passeur » dans une place asymétrique. Sans analyse du transfert et du contre transfert, peu de « chances » de préserver l'altérité indispensable dans l'accompagnement de la fin de vie.

Le maintien de notre identité de soignant est le seul moyen de permettre au patient de rester en lien avec son propre sentiment de continuité d'être.

C'est un travail de continuité psychique et un travail du manque.

Le psychologue n'a pas de réponse mais une écoute disponible. Il est face au renoncement du désir de pouvoir et confronté à l'acceptation de la castration symbolique.

Mme leclair, Psychologue

## Conférence au centre médical de Bligny!

**Le Docteur Bernard Devallois**

présentera

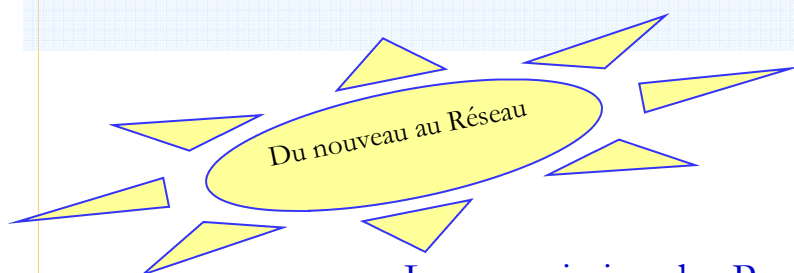
**La loi Leonetti**

Le vendredi 9 octobre 2009

*Médecins généralistes, infirmiers, partenaires du réseau, vous y êtes conviés.*

*Un intervenant clair et précis pour nous parler d'une loi essentielle qui encadre notre pratique.*

*Ne manquez pas cela, de 12 heures 30 à 14 heures, salle centrale du pavillon Fontenay (ancienne salle de spectacle).*



### La commission des Proches... Une création du réseau !

Le réseau s'est ouvert, lors de sa dernière Assemblée Générale, à l'entourage des patients, en les invitant à participer à la vie associative de NEPALE. Merci à tous ceux et celles qui y ont répondu positivement en s'inscrivant soit au Conseil d'Administration soit (et aussi) dans la création de la nouvelle commission de travail qu'ils ont appelés la **Commission des Proches**. Travailler ensemble à faire connaître et reconnaître l'utilité des lois qui encadrent la pratique des soins palliatifs, créer des espaces d'échanges entre des proches, les professionnels du réseau et des familles en situation de prise en charge, créer les outils de communication du réseau sont autant d'objectifs qui vont nous permettre d'avancer ensemble vers la diffusion de ce que nous sommes et faisons, pour assurer des soins palliatifs de qualité à domicile. Rejoignez-nous...



## La bouche sèche...

### Du côté des soins :

Maintenir le plus longtemps possible le brossage des dents et de la langue avec une brosse pédiatrique,

Réaliser les soins de bouche avec des bâtonnets ou des compresses et/ou des bains de bouche tout simplement avec du Bicarbonate de Na à 14 pour mille,

Graisser les lèvres avec un stick ou utiliser de la vaseline liquide,

### Du côté de l'hydratation :

Si l'air ambiant est sec, utiliser un brumisateuse ou humidificateur,

Hydrater le plus souvent possible par brumisateuse ou petites gorgées de liquide, de manière répétée,

Favoriser les boissons froides (le reflex de déglutition est activé avec le froid),

- Essayer les glaçons avec différents arômes,
- Conseiller les bonbons acidulés ou les chewing-gum,
- Tester des petits morceaux d'ananas, ils produisent une impression de fraîcheur et activent la salivation,
- Penser aux boissons gazeuses,

Ceci n'est pas une publicité, mais le Coca-Cola est un bon allié du soin (en bain de bouche) et un bon allié de l'hydratation quand il peut être bu. N'oubliez cependant pas que tout le monde n'aime pas le Coca !

Vous avez apprécié ce numéro du



Pour continuer à le recevoir, merci de nous adresser ce coupon avec votre adresse courrier et votre adresse email selon votre préférence de réception !

Par courrier  Par Email:

Nom:

Adresse:

Code postal:

Email:



## BIBLIOGRAPHIE

*Des revues à foison disponibles au réseau !  
Profitez-en !*

**DOULEUR** : Evaluation-diagnostic-traitement

**MEDECINE PALLIATIVE** : Soins continus-Accompagnement-Ethique

**FR2S** : Filières et réseau de santé.

**JAMLAV (Jusqu'à la mort accompagner la vie)**

**FRONTIERES** : Centre d'études sur la mort. Université du Québec.

**ETHIQUE & SANTE**

**ASP~ LIAISONS** / Association pour le développement des soins palliatifs

**ESPRIT**: Les articles en lien avec notre travail.

*A Lire !*

**La revue du praticien** de juin. Tome 59 n°6. Le dossier traite des soins palliatifs.

**L'association pour la recherche sur le cancer** publie dans la collection soigner : les soins palliatifs. Clair et complet.

**Jim Harrison**: Retour en terre. Poche...pour ouvrir notre esprit à d'autres approches de la mort et de l'après...un roman à dévorer.

*A voir !*

**Departures**

DeYojiroTakita

Japon

D'une certaine manière, il s'agit d'accompagnement de deuil...à voir, ce film qui a mérité son oscar du meilleur fils étranger à Cannes.