

# Les Uns et les Autres

LA LETTRE D'INFORMATION DU PALLIUM

AUTOMNE 2004 n° 11

## [ Editorial ]

**« Vouloir qu'il n'y ait que de la vie,  
c'est faire qu'il n'y ait que de la mort ».**

G. Bataille

La rencontre d'un être humain dans les dernières semaines de sa vie, à son domicile, est une confrontation profonde à cet événement vital qu'est la mort. La société a délégué au système de soins le rôle et la charge de recouvrir la mort d'un voile lourd de silences, préservant ainsi l'illusion de jeunesse et d'immortalité, illusion à laquelle nous pouvons tous céder. La création du Pallium constitue, en quelque sorte, une alternative à cet évitement, alternative toujours en devenir.

La mort, comme événement vital !?

Lorsqu'un être humain est face à sa fin de vie annoncée, ce sont tous ses actes, ses pensées, ses paroles qui témoignent et trahissent, à des degrés de conscience divers, ce bouleversement majeur qui ébranle tous ceux qui lui sont proches ou qui l'approchent, soignants y compris. S'il n'est pas dit, partagé, confié, échangé, ce qui est en soi un mouvement de vie, ce bouleversement non élaboré peut engendrer retraits, dépression, voire un véritable traumatisme.

Dès son origine, le Pallium s'est interrogé sur les conditions d'écoute d'un tel événement, avec un premier souci d'éviter une psychologisation excessive et donc de favoriser les différentes dimensions humaines. C'est lorsque ce « travail d'humanisation » semble impossible ou insuffisant qu'il sera proposé une aide psychologique, un accompagnement psychothérapeutique.

Une première réunion avec différents professionnels a eu lieu le 9 juin 2004 dans les locaux du Pallium et a commencé à cerner les points essentiels de cette délicate question (la demande, le sens de telles interventions et leurs limites, les intervenants, auprès de qui, où, le mode de paiement, etc.).

Au-delà de ces considérations techniques, nous voulons souligner certains points qui nous semblent fondamentaux parce que constitutifs du Pallium :

- Le respect de l'autre en tant que sujet, c'est à dire advenant à chaque instant, et par conséquent jusqu'au bout de la vie ;
- La dissymétrie des positions, des situations qui oppose et/ou associe un sujet encore vivant qui approche de sa mort et un professionnel certes l'accompagnant mais dont la vie continue ;
- La nécessaire mise en place d'un espace de vie qui permet de mettre des mots et du sens sur l'irreprésentable de la mort ;
- Le partage avec le patient d'éléments de vie dont certains proches de l'entourage peuvent se sentir exclus.

Ces éléments que nous envisageons de développer ultérieurement, soulignent la nécessaire dimension éthique de ce travail psychique qui incombe à chaque thérapeute, quant à la question de sa place et du pourquoi il est là ●

Pascal Koch et José Polard, *psychanalystes*

## SOMMAIRE

• • • 1  
**Editorial**

• • • 2  
**Focus...**

L'équipe mobile  
d'accompagnement  
et de soins palliatifs  
de l'hôpital  
gériatrique  
de Plaisir-Grignon

• • • 3  
**En direct  
du réseau...**

Les p'tits déj  
du Pallium...

Programme 2004/2005

• • • 4  
**Et puis...**

Agenda

Un forum de discussions  
pour les adhérents

Dernière minute...

## L'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs de l'hôpital gériatologique de Plaisir-Grignon

L'histoire de l'établissement est particulière puisque sur les 1000 personnes environ accueillies, on dénombre 850 résidents...avec des personnes qui vivent là depuis parfois 30, 40, 50 ans...lieu de vie donc encore plus que lieu de soins, avec des trajectoires et des parcours de vie toujours très lourdement chargés.

A partir des années 1980, grâce à des équipes motivées et volontaires, va débiter une restructuration complète de l'établissement.

Aujourd'hui, l'hôpital montre à la fois le visage d'une filière gériatrique de pointe avec une dynamique de réseau novatrice, et d'un lieu de vie riche de son expérience d'accueil et d'accompagnement des plus défavorisés, des exclus, des personnes handicapées.

Ce préambule est indispensable nous semble-t-il pour évoquer la mise en place de l'équipe mobile de soins palliatifs au sein de cet établissement.

Initiée en 2000, l'équipe mobile s'est véritablement constituée en juin 2003 avec la constitution du trio indispensable pour une EMSP : médecin, IDE, psychologue.

La tradition d'accompagnement des personnes à l'hôpital de Plaisir nous a fait choisir la dénomination d'Equipe Mobile d'Accompagnement et de soins Palliatifs (EMAP).

Dans un premier temps, nous avons décidé de ne pas intervenir et de prendre du temps pour aller rencontrer toutes les équipes soignantes de l'établissement afin de nous présenter et d'entendre les réalités des soins palliatifs et d'accompagnement vécues au quotidien dans les unités. On peut dire aujourd'hui que cette intuition de départ a permis de ne pas « imposer » un projet mais de se situer d'emblée dans une écoute empathique et de non-savoir : « dites-nous ce que vous faites, ce que vous vivez, vos joies, vos difficultés et vos

questions dans ce qui fait complètement partie de votre fonction : les soins palliatifs et l'accompagnement ».

Dans un second temps, à partir de cette consultation, nous avons dégagé 10 points essentiels puis rédigé notre projet d'unité transversale et travaillé sur nos modalités d'intervention.

Durant cette phase de mise en œuvre, nous avons pu bénéficier de l'expérience d'un inconnu que nous vous recommandons : Dr Claude Grange.....merci Claude !!

### L'équipe

L'équipe est composée actuellement de :

2 médecins à temps partiel,

1 cadre de santé,

1 psychologue,

1 infirmière,

1 psychomotricienne,

1 secrétaire

et ... l'équipe des bénévoles de l'ASP-Yvelines.

### Si on relevait quelques spécificités ....

■ Les soins palliatifs en gériatrie ont encore du « pain sur la planche » quant à l'évaluation de la douleur et de la souffrance chez les déments, et surtout aux réflexions éthiques face aux prises de décision.

■ La notion du temps est particulière : l'accompagnement peut s'effectuer sur plusieurs années, la notion de « cap à passer » souvent rencontrée.

■ La plupart des patients accompagnés résident dans l'établissement et présentent une poly-pathologie avec des troubles cognitifs.

■ La notion de soins continus centrés sur la personne est plus adaptée

que la succession des phases curatives, palliatives et terminales.

■ Les questions éthiques relevant de l'alimentation en particulier sont omniprésentes et feront l'objet d'une prochaine journée de réflexion dans le cadre du CLUD.

■ La « non substitution » dans des lieux pauvres en personnel est parfois remplacée par le « faire avec » en restant très vigilant sur le rôle de chacun...cette spécificité gériatrique, relevée par d'autres équipes, est condition de notre crédibilité, proximité et compagnonnage.

■ La présence d'une psychomotricienne dans l'équipe est un avantage lorsque les problématiques du corps dépendant sont si fortes.

■ Les travaux de recherche sur les manipulation des molécules utilisés dans le grand âge doivent se poursuivre, de même que sur le vécu de la dépendance psychique.

■ Les liens avec Le Pallium très cordiaux et de confiance.

### En conclusion :

Dans cet établissement marqué par son histoire, la présence de l'équipe mobile vient renforcer la reconnaissance de la souffrance, de la spécificité des soins continus, de l'accompagnement et de la réalité de la mort avec toutes les conséquences que cela peut avoir pour le patient, ses proches et les soignants ●

Dr Philippe Marze  
responsable de l'EMAP

### Coordonnées

E.M.A.P. de l'Hôpital Gériatologique  
de Plaisir-Grignon  
Tél. 01 30 79 88 75

## Les p'tits déj du Pallium...

### Un peu d'histoire

L'Association LE PALLIUM existe depuis l'automne 1997. Après avoir été fondée par le Docteur Noëlle Vescovali, alors médecin généraliste à La Verrière (78), elle est présidée depuis octobre 2000 par le Docteur Jean-Claude Darrieux, médecin généraliste aux Essarts-le-Roi (78), enseignant de médecine générale à la Faculté de Médecine Paris-Ouest.

### L'Association Le Pallium

développe la pratique des soins palliatifs tels que définis par la loi du 9 juin 1999 et améliore la prise en charge de la douleur. Cette association a pour objet :

- De pouvoir maintenir les personnes atteintes d'une maladie grave en phase évoluée ou terminale à leur domicile dans de bonnes conditions tant qu'elles le souhaitent et que leurs familles sont capables de les prendre en charge.

- De pouvoir former les équipes soignantes à la prise en charge à domicile des personnes atteintes de maladies graves dans leur phase aiguë ou terminale.

- De pouvoir proposer des solutions alternatives en cas d'incomplétude familiale et sociale ou de nécessité médicale.

- D'être à même d'organiser et de conduire toutes actions de formation, d'information et de promotion se référant à ces objectifs.

### Former les équipes soignantes

C'est dès 1997 que l'Association organise des rencontres chaque mois appelées « petits déjeuners du Pallium » qui réunissent des professionnels de santé de tous horizons.

Les « petits déjeuners » du samedi, ont pour objet : de faire circuler une parole entre les professionnels sur des thèmes très variés, qu'ils ont choisi, proches de leur pratique professionnelle. C'est au cours d'une soirée annuelle, au mois de juin, où tout le monde est bienvenu, que les thèmes sont débattus et votés.

### Les animateurs, les formateurs

Ils sont tous bénévoles et hommage doit leur être rendu particulièrement à ceux qui sont là depuis le début.

Ces temps de travail sont animés par des personnes en souci d'un réel partage de pratiques professionnelles autour de thèmes qui rassemblent. Il ne s'agit pas seulement d'échanger des « idées », il est question de partir de pratiques. Cela demande de créer un climat d'écoute réciproque et respectueux de la parole de chacun.

C'est en partie grâce à ce choix de rencontres interdisciplinaires que les liens se construisent et permettent que le réseau existe.

*« Faire bien son travail ne suffit pas. Encore faut-il être capable de le faire bien ensemble, d'être mobilisés sur un développement commun ».*

Renaud Sainsaulieu

Ces formations répondent aux critères de qualité suivants : indépendance, pertinence, pluridisciplinarité des formateurs, aptitude à la théorisation des pratiques, pédagogie interactive, etc...

Les professionnels qui ont suivi une formation peuvent constater une évolution dans leurs pratiques professionnelles, ce qui au final est profitable pour leurs malades.

### Le public

Les petits déjeuners du Pallium sont gratuits et ouverts à tous. Le public est la plupart du temps composé d'infirmières ou de médecins (hospitaliers ou libéraux), de bénévoles d'accompagnement, d'aides soignantes, d'auxiliaires de vie, de pharmaciens, kinésithérapeutes etc. On peut aussi y accueillir des personnes venues du public non médical si elles sont amenées par des habitués des petits déjeuners.

*En conclusion, c'est la culture palliative que ces rencontres permettent d'insuffler peu à peu dans les rouages de la pensée des soignants et des accompagnants et des usagers ●*

**ALORS VENEZ NOMBREUX,  
PARLEZ-EN AUTOUR DE VOUS**

Dr Noëlle Vescovali, Annelise Lemaître

## Programme 2004 / 2005

► Samedi 25 septembre  
à l'hôpital gériatrique  
et médico-social de Plaisir-Grignon

**Communiquer avec un malade  
non communiquant :  
de la démence au coma terminal**

► Samedi 9 octobre  
à l'hôpital de Rambouillet  
**Les soins palliatifs,  
hier, aujourd'hui et demain**

► Samedi 6 novembre à l'hôpital  
privé de l'ouest parisien à Trappes

**Les aides-soignantes,  
les aides ménagères :  
des métiers indispensables aux  
accompagnements de fin de vie**

► Samedi 11 décembre  
à l'hôpital de Houdan

**Le refus de soin  
Le consentement du patient**

► Samedi 15 janvier  
à l'hôpital de Rambouillet  
**Espoir et désespoir  
entre soignants et soignés**

► Samedi 19 mars  
à l'hôpital de Rambouillet  
**Soins palliatifs et handicapés**

► Samedi 16 avril  
à l'hôpital gériatrique  
et médico-social de Plaisir-Grignon

**De l'intérêt de la psychothérapie  
en fin de vie**

► Samedi 21 mai  
à l'hôpital de Houdan  
**Expression des besoins spirituels en  
fin de vie à domicile**

► Samedi 18 juin 2005  
à l'hôpital de Dourdan  
**Soins palliatifs et traditions africaines**

### Les statistiques sur l'année 2003-2004 :

310 participants aux petits déjeuners  
dont : 42 médecins généralistes,  
8 médecins spécialistes,  
74 infirmières, 31 psychologues,  
60 bénévoles d'accompagnement,  
12 aides-soignantes, 2 pharmaciens,  
5 kinésithérapeutes et 76 divers  
ont assisté à un ou plusieurs  
petits déjeuners du Pallium.

Merci aux formateurs bénévoles  
qui nous enrichissent  
de leurs connaissances.

Merci à Jean-Claude Gaven,  
Michèle Karaban, Cécile Collin,  
organiseurs des petits déjeuners.

### Coordonnées du réseau :

Tél. 01 30 13 06 33

Fax 01 30 13 06 39

Mail : [reseau.lepallium@lepallium.fr](mailto:reseau.lepallium@lepallium.fr)

Site : [www.lepallium.com](http://www.lepallium.com)

## Un forum de discussion pour les adhérents

Pour cette rentrée, Le Pallium a créé un forum de discussion sur internet. Ce forum est ouvert à tous les adhérents de l'association. Pour ceux qui ne connaissent pas ce qu'est un forum, voici quelques éléments pour comprendre comment ça marche.

■ **Le principe** : Avec une boîte à lettre commune à tous, on peut recevoir simultanément un courrier.

■ **Quel est l'intérêt ?** Echanger sur une grande échelle, partager une information, réagir dans un débat,...

■ **Par exemple** : vous voulez informer les adhérents d'une émission de télévision sur les soins palliatifs que vous avez repérée dans votre programme télé. Vous envoyez alors un mail à cette boîte à lettre commune. Quelques secondes plus tard, tous les inscrits recevront votre message. Quelques jours plus tard, vous voulez réagir à cette émission. Vous envoyez un nouveau message. Un des adhérents, souhaite répondre à votre mail, il fait de même en envoyant à son tour un mail de réponse diffusé à tous. Ainsi nous pourrons tous suivre ces échanges, voire y participer. La chaîne peut continuer à l'infini car chacun a la possibilité de répondre, de proposer un sujet, bref de s'exprimer (d'où le nom de forum !) ●

Dr Arnaud Larrouture

### En pratique :

■ **Pour s'inscrire** : envoyez un mail vide à l'adresse suivante :

le\_pallium-subscribe@yahoogroupes.fr

Les inscriptions seront validées pour tous les adhérents à l'association. Dès que vous recevrez un mail de confirmation, vous pourrez participer. Vous avez bien sûr la possibilité à tout moment de vous désinscrire.

■ **Comment participer**

En envoyant vos contributions à l'adresse suivante : le\_pallium@yahoogroupes.fr (conseil : enregistrez-là dans votre répertoire, c'est plus pratique !)

Une fois votre inscription validée, il n'y a pas de censure à l'intérieur du forum : tous les mails envoyés seront diffusés à tous les inscrits.

■ **Combien ça coûte**

L'inscription et le fonctionnement sont entièrement gratuits pour les inscrits et pour l'association.

■ **La sécurité**

Ce système a l'avantage de ne pas diffuser en clair le nom des adresses internet des inscrits et donc nous protège des piratages d'adresses. D'autre part vous n'avez qu'à connaître l'adresse du pallium et non celles des adhérents, ce qui est plus pratique surtout si les adresses personnelles changent !

## Dernière minute...

**Anne Belgram**, psychologue, a rejoint l'équipe mobile du Pallium.

Bienvenue à elle parmi nos malades, nos familles et nos professionnels de santé libéraux et institutionnels.

**Son rôle est**

■ d'assurer le soutien des différents acteurs du réseau (équipes soignantes, équipes mobiles, familles),

■ d'animer des groupes de paroles et des entretiens individuels,

■ de mettre en relation des psychologues libéraux pour les patients ou les proches,

■ d'aider à l'évaluation lors de situations complexes,

■ d'aider à la décision éthique,

■ d'avoir une approche du suivi de deuil.



Les Uns et les Autres est éditée par l'association "Le Pallium" Institut de Promotion de la Santé - 3 Place de la Mairie 78190 Trappes  
Tél : 01 30 13 06 36 — www.lepallium.org

Directeur de la publication : Dr Jean-Claude Darrieux, président de l'association  
Rédacteur en chef : Dr Arnaud Larrouture

Secrétaires de rédaction : Annelise Lemaître, Noëlle Vescovali, Christine Laroche

Ont participé à ce numéro Philippe Marze, José Polard et Pascal Koch,

Réalisation : Diane Attali / Bob Moulin - Impression : Média-Graphic Rennes

## [ Agenda ]

### Enghiens-les-Bains (95)

à la Salle des Fêtes (face au casino)

Rue de la Libération

Entrée gratuite (après réservation)

➤ **Judi 14 octobre 2004**  
de 9h30 à 16h30

### Les solidarités autour de la mort

Pour aider les bénévoles d'Ile-de-France, **une soirée-rencontre** qui réunit les équipes d'associations, aumôneries, paroisses et tous ceux qui quotidiennement informent, aident et accompagnent les familles en deuil.

Renseignements Pascale Normand  
01 55 26 56 19

●  
Ville Nouvelle  
de St Quentin en Yvelines  
➤ **14, 15 et 16 octobre 2004**

### Festival du Cinéma Solidaire

➤ **samedi 16 octobre à 17h**  
documentaire

Accompagnement des malades  
et de leur entourage  
suivi du film **Les Invasions barbares**

●  
Montigny le Bretonneux  
Salle Jacques Brel

➤ **11 février 2005 à 20h30**

### Réunion publique sur l'« euthanasie en questions »

Rencontre organisée par **Le PALLIUM**

URGENT

### Le réseau Le Pallium recrute

#### Un médecin coordinateur

à temps partiel

Compétences soins palliatifs et/ou douleur et/ou gériatrie souhaitées.

#### Un chargé de projets

à temps partiel

gestion et organisation  
de l'activité du réseau.

Adresser lettre de motivation + CV :

Le Pallium 3 place de la Mairie

78 190 Trappes

Renseignements au 01 30 13 06 33  
auprès du Docteur Noëlle Vescovali

Les Uns et les Autres  
Numéro 12 - Hiver 2004  
paraîtra en décembre.