

# Les Uns et les Autres

LA LETTRE D'INFORMATION DU PALLIUM

ÉTÉ 2006 n° 18

## [ Editorial ]

### Retraite

Prendre sa retraite !

Etre en cessation définitive d'activité !

Etre atteint par la limite d'âge !

Faire valoir ses droits à la retraite !

Autant d'expressions inappropriées pour parler d'un changement de statut après de bons et loyaux services au sein d'une collectivité donnée.

Un retraité aujourd'hui est confronté à un choix. Hier, souvent à plein temps, il vivait au sein de la famille de l'un de ses enfants. Il était écouté et aimé surtout des enfants. Il était nécessaire à l'équilibre moral et financier du foyer. Il maintenait le lien avec les autres membres de la famille. Il pouvait jouer un rôle dans le tissu associatif ou politique. S'il ne l'avait pas il pouvait acquérir une âme de militant. Il participait à l'enrichissement des débats. Il restait chez lui avec la satisfaction du devoir accompli.

Qu'en est-il aujourd'hui ?

La France s'est enrichie. "Les enfants sont casés". Les retraités voyagent et jouent au bridge ou à un autre jeu. Ils conduisent leurs petits enfants au foot ou au tennis etc. Beaucoup sont des militants aux côtés de ceux qui ne sont pas retraités. Ils ont appris à être à l'écoute des autres. Ils ont des responsabilités. Ils participent selon leurs choix aux activités pour une humanité meilleure et mieux éclairée. Ils ont été ou deviennent des militants comme vous l'êtes devenus.

Vous, LES UNS ET LES AUTRES, vous comprenez mieux la noblesse de ces mots : "l'âme du militant" qui sont ceux des praticiens du monde des soignants à tous les niveaux. Ils sont bénévoles et riches de sentiments altruistes consacrés au dévouement attentionné et patient. Pour chacun d'eux être prosélyte c'est faire adhérer à leurs convictions pour construire ensemble, réunir ce qui est épars autour de valeurs humanistes.

La retraite ce n'est pas se retirer de la vie active, c'est cesser ses activités professionnelles. L'individu est un opérateur continu tout au long de sa vie. Celle-ci ne cesse de s'allonger (un trimestre tous les ans. Il faudra faire avec !)

Une nouvelle vie commence pour les désormais jeunes retraités : des millions de bénévoles dont 13 % sont des retraités mettent leurs compétences, leurs expériences et leur savoir-faire parfois même leur épargne au service de diverses causes. On les rencontre dans toutes les branches d'activité politique, économique, et surtout sociale. C'est une valeur ajoutée dont l'Etat et les pouvoirs publics ont pris bonne conscience. La retraite n'est plus un retrait mais bel et bien un changement d'activité dans un système économique qui a bien compris les valeurs du temps choisi, du temps partagé et du développement durable. Jeune retraité je suis, jeune retraité je resterai. C'est une profession.....de foi.

Et... puisse qu'il faut terminer cette diatribe sur une note optimiste, je conclus d'une façon toute personnelle en vous promettant en ma qualité de jeune retraité de consacrer encore tout mon temps au Pallium, par fidélité mais aussi par amitié pour ceux qui en constituent la cheville ouvrière ●

**Pierre Fayemi**

*Géronte-Chef de service-Hôpital de Dourdan  
Fondateur et administrateur du Pallium  
Membre du Conseil des Présidents de la Fédération RESPALIF  
des Réseaux de soins palliatifs d'Ile-de-France*

### SOMMAIRE

#### 1 Editorial

#### 2 Focus...

Onco 94 « ouest » :  
Réseau Ville-Hôpital  
de Cancérologie du  
Val-de-Marne Ouest  
Une réponse originale :  
du soin de support  
aux soins palliatifs...

#### 3 En direct du réseau...

Soins de support

#### 4 Et puis...

Agenda

Le Colloque du Pallium

La médaille de la  
Communauté  
d'Agglomération...

## Réseau Ville-Hôpital de Cancérologie du Val-de-Marne Ouest Une réponse originale : du soin de support au soin palliatif...

### Historique

Le projet d'un réseau Ville-Hôpital en cancérologie dans le Val-de-Marne a été initié en 1996 par des médecins généralistes du département, devant leur propre isolement, la complexité des soins, la prise en charge de la douleur, le contrôle des symptômes et effets secondaires des traitements, ..., mais aussi sur l'accompagnement de la fin de vie des patients atteints d'une pathologie cancéreuse. Le travail en réseau est alors apparu indispensable pour développer la coopération entre professionnels et garantir une continuité des soins.

Association Loi 1901 depuis 1998, le projet du réseau Onco 94 s'est constitué avec et par les nombreux acteurs de ville issus des établissements de santé mais surtout de la ville. Sa finalité repose sur la coordination des acteurs et de l'ensemble des initiatives locales, afin d'optimiser la délivrance de soins de qualité en ville, tout en assurant une meilleure orientation du patient. Onco 94 s'efforce d'utiliser, de réactiver, voire de renforcer les réponses existantes plutôt que d'en développer de nouvelles. **Cette prise en charge coordonnée s'articule autour du médecin généraliste, véritable pivot de la prise en charge.**

Financé par le FASQV, Onco 94 reposait alors sur trois volets :

- Amélioration des compétences des professionnels de ville
- Développement d'un dossier médical informatisé ville-hôpital
- Réflexion sur la mise en place d'une prise en charge coordonnée ville-hôpital.

Aujourd'hui, Onco 94 devenu Onco 94 « ouest » (1 650 000 habitants) intègre huit établissements de santé, publics et privés dont un Centre de lutte contre le cancer (Institut Gustave Roussy) et un CHU (Hôpital du Kremlin-Bicêtre).

Plus de 260 médecins traitants, 80 infirmiers libéraux mais aussi des pharmaciens d'officine, des diététiciennes, des psychologues (...) participent activement au développement de ce réseau.

### Un axe formation fort :

Les besoins en formation concernent notamment la gestion de la douleur, de la fatigue, des troubles digestifs, la dénutrition. Plusieurs groupes de travail se sont mis en place afin de déterminer des recommandations pratiques pour la prise en charge. Ces formations pluridisciplinaires ont permis de créer des liens entre les différents acteurs du réseau et de décloisonner les pratiques.

### Un dossier médical informatisé partagé :

Un dossier médical informatisé est fonctionnel depuis mars 2004. Malgré des freins liés essentiellement au manque de culture « informatique » mais aussi à l'absence de dossier informatisé au sein des établissements de santé, le Dossier Electronique Partagé en Oncologie (DEPO) permet aujourd'hui la gestion de plus 350 dossiers entre la ville et l'hôpital, permettant à tous les acteurs s'occupant d'un malade, de mettre et de consulter de l'information médicale mais aussi sociale, infirmière ou encore psychologique.

### Une équipe mobile soins de support - soins palliatifs

Au regard des premières réponses apportées (soins infirmiers, suivi psychologique, nutritionnel et social), des besoins des acteurs de ville, et des orientations du SROS III (cancérologie et soins palliatifs), les responsables d'Onco 94 « ouest » ont obtenu début 2006 un financement DRDR pour trois ans lui permettant ainsi de mettre en place une équipe mobile soins de support et soins palliatifs, permettant le suivi de **personnes malades à leur domicile lors de phase curative mais aussi en fin de vie.** Il est prévu une file active lors de sa première année de fonctionnement de 550 personnes malades par an sur le volet curatif et sur la fin de vie.

### L'appui du Réseau Le Pallium

Le réseau Pallium ayant acquis une forte expérience dans l'accompagnement de la prise en charge de la fin de vie en ville, les responsables d'Onco 94 « ouest », Laurent Cénard et Pierre Ruffier ont bénéficié de l'appui du Pallium dans la constitution de leur projet. De plus, Jean-François Ruys, cadre infirmier d'Onco 94 a effectué deux jours de stage auprès de l'équipe de coordination du Pallium. Cette collaboration devrait s'inscrire dans la durée avec Le Pallium mais aussi avec les autres réseaux de soins palliatifs de l'Île-de-France puisque Onco 94 va intégrer la **RESPALIF**, Fédération des réseaux de soins palliatifs d'Île-de-France ●

#### Onco 94 « ouest »

CHPS 24, rue Albert Thuret  
94 669 Chevilly-Larue Cedex

Tél : 01 46 63 00 33

Email : [contact@onco94.com](mailto:contact@onco94.com)

Site : [www.onco94.org](http://www.onco94.org)

### Les équipes de coordination des soins de support et des soins palliatifs

Selon les propos de JC Mino<sup>1</sup> « Dans ce sens, l'équipe du centre de ressources et d'expertise *accompagne la démarche de soins et les professionnels*. Elle joue sa petite musique avec les ressources propres aux réseaux de soins (moyens matériels et humains), et au monde des soins palliatifs (expertise diagnostique et thérapeutique), avec des instruments spécifiques (cahier de liaison, permanence téléphonique, carnet d'adresses, liens privilégiés avec les équipes mobiles hospitalières et les unités de soins palliatifs, etc.). Les centres s'occupent de certaines tâches que les professionnels de ville ne peuvent, ne savent, ou ne veulent pas faire par manque de formation, de temps, de moyens, de motivations ou de volonté. Ils permettent aux médecins de limiter leurs visites au domicile et de gagner un temps toujours précieux en exercice libéral. On le voit de telles activités donnent aux centres une place spécifique dans la réalisation des soins (l'exécution de la partition), au domicile et entre le domicile et l'hôpital. A certains moments clés (retour au domicile, anticipation des symptômes, urgence médicale, épuisement de l'entourage, ré-hospitalisation, etc.), ils jouent un rôle indispensable en permettant *l'ajustement des acteurs, la mise en place logistique, une meilleure communication et une permanence de réponse*. Surtout cette place au sein même (et non à côté ou en retrait) de la prise en charge permet la mise en œuvre des soins, facilite certaines tâches de la famille et évite les ré-hospitalisations inutiles ● »

1. JC Mino, et al. *Quel rôle au domicile pour les équipes de coordination des réseaux de soins palliatifs ?* Med Pal 2004 ; 3 : 263-267.

## Soins de support

### Les soins de support ramènent à une médecine plus globale le traitement des maladies graves

On oppose généralement une médecine scientifique à une médecine dite humaniste. La première a reçu l'héritage des grands progrès de la technique ce qui en ferait une médecine froide voire inhumaine, hyper technicisée... La seconde a une dimension plus globale, plus sociale, psychosomatique, de proximité... Plutôt que de les opposer, il faut réconcilier ces deux champs d'un même exercice, en réintroduisant là où il y en a besoin une dimension relationnelle du soin, sans pour autant s'affranchir des règles scientifiques et de leur rigueur.

#### Définition des soins de support : plus large que la simple prise en charge du cancer

La définition de ce concept est issue du Groupe de travail de la Mission Interministérielle pour la lutte contre le Cancer. Cette définition doit toutefois s'appliquer à l'ensemble des maladies chroniques, en gériatrie et en neurologie par exemple.

Il s'agit de « l'ensemble des soins et soutiens nécessaire aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves<sup>1</sup> ». Cette définition intègre tout autant le champ de la guérison avec séquelles éventuelles que celui des soins palliatifs.

#### Sur le plan pratique : que propose le Réseau Le Pallium ?

L'évaluation des besoins des malades en soins de support est réalisée en coordination avec les professionnels de santé autour du patient. Cette coordination adapte un « plateau de services » aux demandes existantes et à venir des patients pris en charge dans le contexte d'une maladie grave.

Il s'agit, en s'appuyant sur l'existant de renforcer la qualité des soins aux malades par l'amélioration des liens entre les différents acteurs de soins.

Compte tenu de ses compétences acquises depuis plus de 5 ans dans la prise en charge des symptômes et dans l'accompagnement psychologique ou social, le Pallium propose cette

approche, articulée autour du médecin traitant de manière plus précoce dans cette dynamique de soins de support.

Cette dynamique prend en compte l'ensemble des acteurs de soins pour que la continuité et la globalité de la prise en charge soient assurées partout où se trouvent les personnes malades. Pour mettre en application ces concepts de continuité et de globalité des soins dans les différents domaines des soins de support, il faut des professionnels compétents en :

- douleur aiguë ou chronique rebelle,
- psychologie,
- soins palliatifs,
- nutrition,
- réadaptation fonctionnelle,
- accompagnement social,
- abords veineux,
- socio-esthétique,
- réseaux inter établissements, comme souvent les réseaux cancer (orientation des malades)

Cette pluridisciplinarité rend nécessaire cette « coordination par le Pallium afin de veiller à la synergie des propositions de soins et permettre à la personne malade de conserver des repères cohérents et son identité<sup>2</sup> ».

Au sein du Réseau, le dossier informatisé ou papier du patient portera les écrits des référents médicaux que sont le médecin oncologue, neurologue ou gériatre et le médecin traitant. Tous les intervenants de la prise en charge ont, au Pallium, accès, s'ils le veulent, au dossier informatisé de leur patient depuis leur cabinet ou leur bureau (des médecins traitants aux médecins des urgences de l'hôpital).

#### Réflexions prospectives sur le territoire de santé du Pallium

La démarche de coordination des soins de support doit exister pour l'ensemble du territoire du réseau et doit être assurée partout où se trouvent les malades. C'est pourquoi le Réseau a imaginé divers lieux d'évaluation des malades :

■ en tout premier lieu auprès de l'équipe de coordination du Réseau :

déjà de nombreux généralistes téléphonent au réseau pour une évaluation psychosociale ou un conseil douleur auprès du Dr Constance Yver, médecin coordinateur du réseau pour des malades en cours de traitement curatif, depuis l'annonce du diagnostic et pendant des phases aiguës de la maladie.

■ Auprès d'un pôle qui sera situé à l'hôpital de Rambouillet avec une équipe mixte hôpital-ville (médecin douleur de l'hôpital, Dr Fabienne Daguet et infirmière coordinatrice du réseau)

■ Auprès d'un pôle Ville Nouvelle qui sera situé au sein de la maison médicale de garde.

■ Auprès des services de cancérologie : une réflexion est en cours avec le Réseau Yvelines Sud de Cancérologie (RYSC) pour les malades de l'hôpital. L'équipe du Pallium participe déjà aux RCP de l'hôpital privé de l'Ouest Parisien et de l'hôpital de Rambouillet.

Ainsi le Réseau Le Pallium devient une véritable plate forme d'information et d'orientation tant pour les patients et leurs familles que pour les professionnels, plate forme qui pourrait représenter un guichet unique proposé en cancérologie, en gériatrie, en neurologie, etc. assurant le bon aiguillage des demandeurs vers le service compétent ●

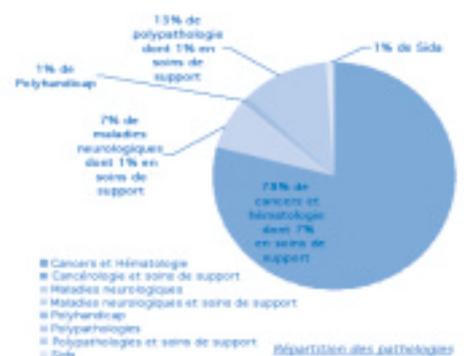
**Dr Noëlle Vescovali**

Directrice du Pallium

Présidente de la Fédération RESPALIF des Réseaux de soins palliatifs d'Ile-de-France

1. Krakowski I et al. Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves. Proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. *Med Pal* 2004 ; 3 :134-143.

2. Krakowski I, Boureau F, Bugat R, Etablir un modèle pluridisciplinaire pour les soins de support. *Journal Européen de Soins Palliatifs*, 2004 ; 11(3)



## Le Colloque du Pallium : un vrai succès !



Le Pallium a réuni le 20 mai dernier lors du colloque « *Les Réseaux de Santé : une éthique de la juste place pour une juste présence au bon moment* » plus d'une centaine de professionnels de santé, bénévoles d'accompagnement et usagers.

Cette journée, animée par Odile Choukroun, nous a permis, au travers des interventions de Bruno Larrose, Claude Rougeron et Emmanuel Hirsch, ainsi que lors des ateliers animés par Claude Rougeron, Renaud Marin La Meslée et José Polard, de

réfléchir ensemble sur nos pratiques.

Les clowns analystes de l'équipe des Bataclowns ont émaillé cette journée de travail de saynètes pleines d'humour et d'esprit : ainsi ils nous ont permis de nous approprier en théâtre les concepts théoriques déclinés par les interventions. Les actes seront bientôt disponibles •

## L'Association Le Pallium reçoit la médaille de la Communauté d'Agglomération...



Comme chaque année, la Communauté d'Agglomération de la Ville Nouvelle de Saint-Quentin-en-Yvelines organise la fête des dirigeants associatifs. Cette manifestation s'est tenue le Samedi 24 juin 2006 à 19 h 30 dans le parc de l'Hôtel d'Agglomération.

Cette année Robert Cadalbert, Président de la Communauté d'Agglomération, Maire Adjoint de Guyancourt, Conseiller Régional d'Ile de France, a souhaité

mettre en valeur notre engagement au sein du monde associatif. Pour cela il nous a été personnellement remis la médaille de l'Agglomération.

Bravo et merci à tous les bénévoles engagés au Pallium, administrateurs et autres personnes engagées ainsi qu'à toute l'équipe de coordination, Annelise, Christine, Isabelle, Marie-Françoise, Céline, Anne et Constance pour leur dévouement et leur sérieux auprès des professionnels, des malades et de leurs familles.

Les autres associations primées ce jour dans le secteur santé-social ont été :

- l'Association MOPTI qui œuvre pour le Mali depuis plus de vingt ans et
- l'Association St Quentin SOLIDARITE.

Bravo à ces initiatives également ! •

Le Centre Hospitalier Général de Dreux

**cherche**

**psychologue clinicien (H ou F)**

pour travailler en équipe mobile de soins palliatifs, mi-temps. Compétence et expérience en soins palliatifs souhaitées. Désir de travailler en équipe et joie de vivre, vivement recommandés.

Envoyer lettre de motivation avec CV.

Contact : Dr Claude GRANGE – email : [claudе.grange@soinspal.com](mailto:claudе.grange@soinspal.com)

Les Uns et les Autres est éditée par l'association "Le Pallium"

3 Place de la Mairie 78190 Trappes

Tél : 01 30 13 06 33 — <http://www.lepallium.fr>

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

Secrétaires de rédaction : Annelise Lemaître, Noëlle Vescovali, Christine Laroche  
Ont participé à ce numéro Dr Pierre Fayemi, Onco 94 « ouest » Réseau Ville-Hôpital de Cancérologie du Val-de-Marne Ouest

Réalisation : Bob Moulin - Impression : Média-Graphic Rennes



## [ Agenda ]

Amiens / Faculté de Droit

10 placette Laffleur – amphithéâtre Beccaria

➤ 7 et 8 septembre 2006

**Colloque**

**La formation en éthique**

Courriel : [espace.ethique@chu-amiens.fr](mailto:espace.ethique@chu-amiens.fr)

•  
Nancy

➤ 21 et 22 septembre 2006

**2èmes Assises Nationales  
des Réseaux de Cancérologie**

Organisées par le Réseau ONCOLOR

(région Lorraine)

Renseignements et inscriptions :

[www.oncolor.org/actus/rp.asp](http://www.oncolor.org/actus/rp.asp)

•  
Digne-les-Bains / Palais des Congrès

➤ 6 octobre 2006

**7ème journée d'automne  
de l'APSP PACA**

**Le parcours du patient à l'heure de la  
coordination des soins**

Courriel : [formationsanteo4@wanadoo.fr](mailto:formationsanteo4@wanadoo.fr)

•  
➤ 5 octobre 2006

**Colloque de la RESPALIF**

Fédération des Réseaux de Soins Palliatifs  
d'Ile de France

**Réseaux de soins palliatifs :  
quelles réalités ?**

Renseignements : [respalif@wanadoo.fr](mailto:respalif@wanadoo.fr)

•  
Thionville / Théâtre municipal

➤ 14 octobre 2006

**5ème journée Lorraine  
de soins palliatifs**

**Fin de vie : ce et ceux qui gènent...**

organisée par le centre régional de soins palliatifs  
et l'association Pierre Clément Lorraine

Courriel : [cspbelair@free.fr](mailto:cspbelair@free.fr)

•  
Hyères / VVF de Giens

➤ 14 octobre 2006

**Congrès de l'UNASP**

**Bénévoles en soins palliatifs :**

**nouveaux défis, nouvelles missions**

Courriel : [asp-var@wanadoo.fr](mailto:asp-var@wanadoo.fr) ou [unaspl@aol.com](mailto:unaspl@aol.com)

•  
Nantes / Cité des Congrès

➤ 15 au 18 novembre 2006

**6ème Congrès annuel  
de la S.F.E.T.D.**

**Cancer, quelles douleurs ?**

Renseignements et inscriptions :

[www.sfetd-douleur.org](http://www.sfetd-douleur.org)

•  
Paris / Unesco

➤ 8 décembre 2006

**13ème Congrès**

**de la douleur de l'enfant**

**La douleur de l'enfant : quelles réponses ?**

Courriel : [info@comm-sante.com](mailto:info@comm-sante.com)

•  
Retrouvez toutes les dates de l'agenda

sur le site de la SFAP :

[www.sfap.org./content/view/45/82/](http://www.sfap.org./content/view/45/82/)

**Les Uns et les Autres**

**Numéro 19 - Automne 2006**

**paraîtra en septembre.**