

1^{er} COLLOQUE
d'Accompagnement
et de Soins Palliatifs
de NOUVELLE-
AQUITAINE

Samedi 17 Nov. 2018
Université de **BORDEAUX**



“ Goûts,
saveurs
et faim
de vie ”



Organisé par :

PALLIALIM



Avec le soutien de :



université
BORDEAUX

La journée en images

Une réalisation de Sabine Chognot

Accueil et introduction

Le Doyen Pierre Dubus

et

le Médecin Délégué de l'ARS,

Madame Martine

Vivier-Darrigol





Ouverture du colloque

par le Président
de PalliAquitaine

Bernard Paternostre

JOURNÉE GILETS JAUNES





Introduction

par Chef Jésus
Chroniqueur sur
France Bleu Gironde

La cuisine sur place



Une personne malade qui n'avait pas faim et qui a assisté à l'atelier cuisine s'est remise à avoir « Faim...de Vie »



L'école de cuisine avec Chef Jésus

QUESTION
CUISINÉ
DE JESUS

(JE VOULAIS
GOÛTER CELLE
DE L'AUTRE !



DUNERDIER



Amphi 3



SESSION INAUGURALE

Présidente de séance

Virginie VERLIAC, Médecin CH Saintes

Introduction

Chef JESUS, Chroniqueur sur France Bleu Gironde, école de cuisine

A mon dernier repas... Figures culturelles de l'alimentation en fin de vie

Gilles Pornin, Anthropologue, Enseignant au DIU de Soins Palliatifs, Université de Tours



Session inaugurale

Virginie Verliac

Médecin

CH de Saintes

A mon dernier repas...

Figures culturelles de l'alimentation en fin de vie

Gilles Pornin

Anthropologue, Enseignant au DIU de Soins Palliatifs

Université de Tours

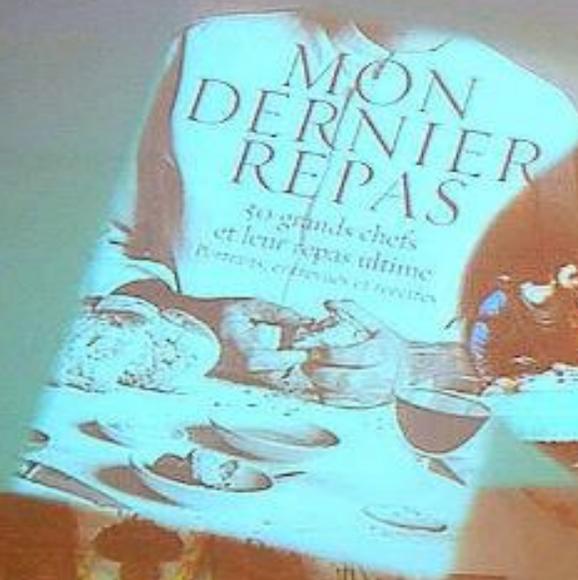


Gilles
Pornin

*« A mon
dernier repas »*

A mon dernier repas...

*"ET JE VEUX QU'ON BOIVE
EN PLUS D'UN DE MESSE
DE CE VIN SI NOUS
QU'ON BUVAIT EN ARBOIS..."*



Gilles Pomin

A table!

En majorité les personnes décèdent hors du foyer
(maison de retraite, hôpital = 60%).

Des **contraintes** liées aux pathologies: postures, ingestion, respiration, digestion difficiles.

Inquiétude de la dénutrition => **acharnement à nourrir** (soignant, famille)
/ réduction du boire et du manger à l'**insipide inconsistant**... pourvu que cela soit sain.

Primauté du **protocole**; **nourriture = prescription médicale**

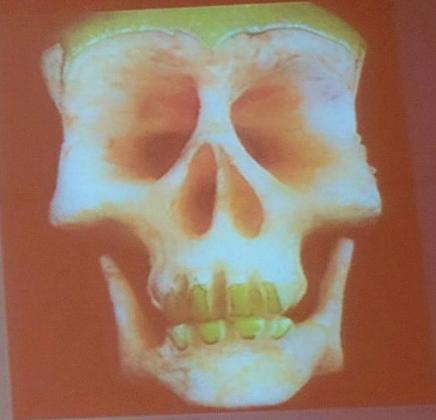
// Place croissante de la **question de la qualité de la nourriture dans la société** (malbouffe, bio)
= métaphore de l'avenir environnemental.

Identité française portée par la **nourriture et la cuisine** (gastronomie).

Quelles questions la **nourriture** pose-t-elle, **spécifiquement en fin de Vie?**

Quelles **représentations culturelles** surgissent et se fissent dans ce contexte?

- ▶ **Paradoxe hygiénisme et fin de vie**: boire et manger diététiquement tandis que la fin approche.
- ▶ **Dénégation du plaisir**



Incorporer un aliment:

- = intégrer sa substance
- = intérioriser ses vertus
- = devenir en partie cet aliment
- = se relier au signe qu'il représente
- = édifier identité et distinction
- = faire entrer le monde en soi
- = partager: analogie avec la parole et le souffle
- = produire du discours



Incorporer
un
aliment

« Faire entrer le monde en soi »

Le repas autour du trépas

Avant: testamentaire

- = mise en scène de la dernière parole (passation du souffle) et du prendre congé avec la vie et les vivants.
- = phase d'acceptation (Kübler-Ross).
- = posture héroïque: la mort au dessert.
- = socialité protectrice: les proches autour.
- = marginalisation.

Après: Obituaire

- = Hommage et condoléances.
- = témoignage du retissage de la parenté: ite missa est.
- = convocation du trépassé à prendre sa place symbolique.
- = socialité médiatrice (mort/vivants).
- = Do ut des.
- = aliments réconfortants et facilitant la transition (sacré, sucré, chaleur, ivresse...).



Le repas autour du trépas

Avant

Repas Testamentaire

La dernière parole pour transmettre à ceux qui vont suivre

Le faire-face

La communauté se resserre

Dernier repas d'un condamné à mort : met le mourant et son entourage
en marge de la société

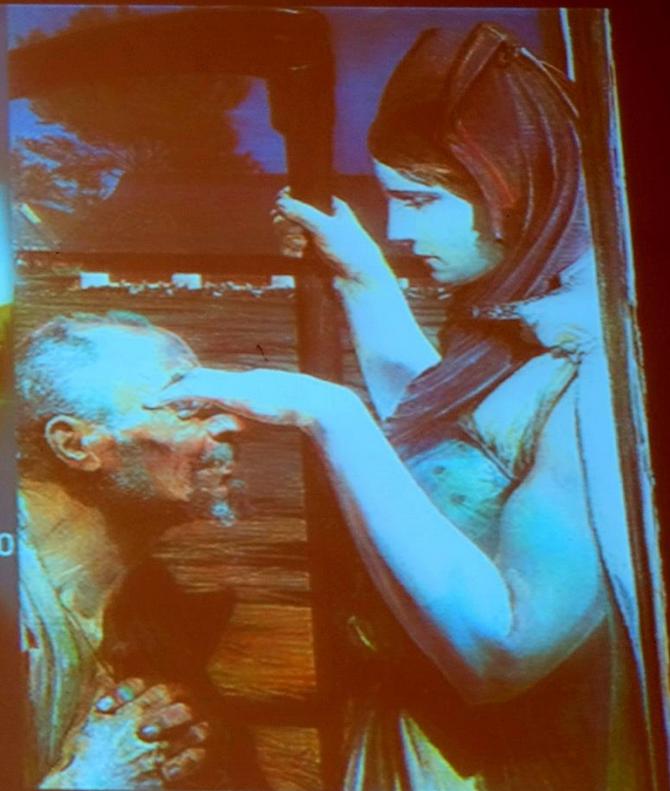
Après

Le dernier repas après la séparation (enterrement) :

il va se construire une relation entre ce dernier repas et l'au-delà



Evelyn de Morgan 1880
L'ange de la mort



Malczewski Mort 1902



Simon Vouet
"La Charité romaine"
vers 1626

e maternante

Un mourant nourrisson
= « à renâitre »
= à chérir (care ≠ cure)
= régressif



Le réveil des sens

Le réveil des sens, un retour à la vie

Ce qui s'éteint en premier
ce qui rattache au monde
ce qui fait parole
ce qui revitalise

Le Repas:

- Evènement
- Rituel
- Spectacle
- Arômes
- Textures
- Saveurs
- Souvenirs

→ **viatique, obole**



Traditionnellement,
dimension révélatrice des derniers instants : attente du sacré plutôt que du trivial

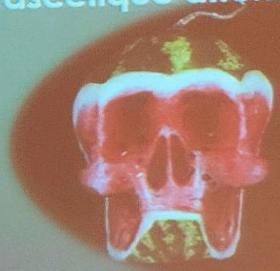
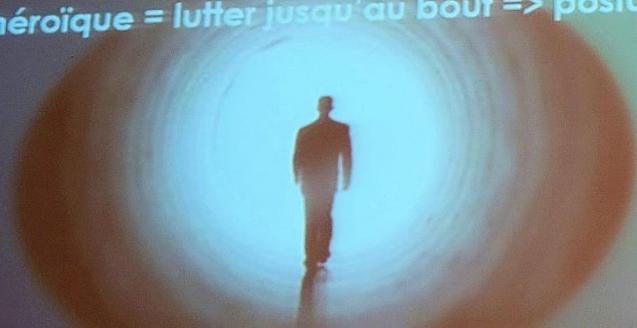
Solennité plus ou moins compatible avec le manger et le boire

Mort « sérieuse » = mort « morale » (≠ gourmandise, luxure)

Corps malade = dysfonction, amenuisement

Posture régressive/ infantilisation => dénégarion du plaisir

Mort héroïque = lutter jusqu'au bout => posture ascétique attendue

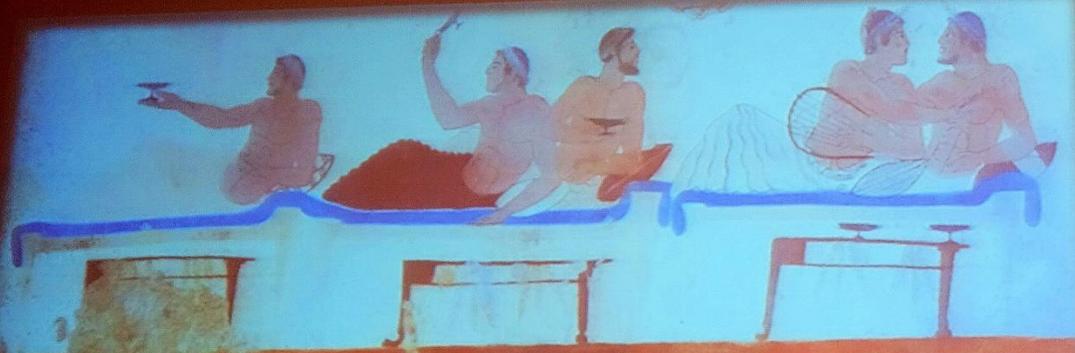


Retrouver le sens du plaisir = inventer un autre accompagnement

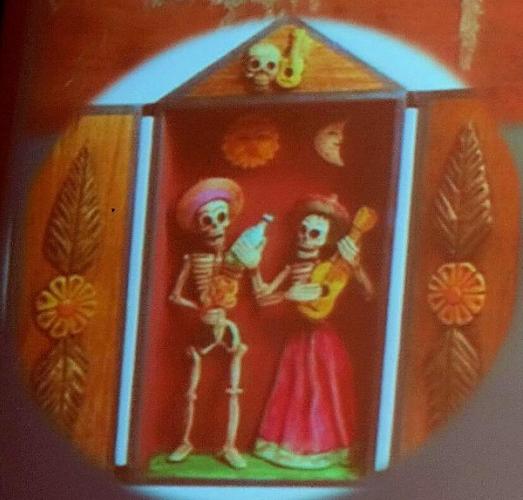
Retrouver
le sens
du plaisir

*Inventer
un autre
accompagnement*





Merci de votre écoute.



Les soins palliatifs

Le repas est un lien

affectif et social

Merci de votre écoute



10h30 – 11h

Pause

Visite de l'exposition



L'accueil



Fédération
Alliance
Jusqu'au bout accompagner la vie...

La Fédération Alliance, reconnue d'utilité publique, adhérente à la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) est une association regroupant 5 associations départementales :

Alliance 24
Alliance 33
Alliance 40
Alliance 47
Alliance 64

Alliance répond à la détresse et à la demande des personnes confrontées à la souffrance physique ou morale liée à la maladie grave, la fin de vie ou le deuil.

Des bénévoles formés proposent un accompagnement des personnes, en milieu hospitalier, à domicile ou en institution. Ils apportent une présence vraie et respectueuse en toute confidentialité, sans se substituer au personnel médical.

Fédération Alliance est garante de la formation des bénévoles et de l'éthique des accompagnements.

Chaque association départementale est une association apolitique, non confessionnelle reconnue d'intérêt général, inscrite dans le mouvement des soins palliatifs et d'accompagnement.

ALLIANCE 24

ALLIANCE 33

ALLIANCE 40

ALLIANCE 47

ALLIANCE 64

**et la SFAP,
représentée par
Bénédicte Leclerc**



Les stands
associatifs

Pallialim

PalliAquitaine

SPIRALE



Vente de stylos
au profit d'
ACA2



Echanges avec

le Professeur

Benoit Burucoa

Distribution du
Guide régional des
soins palliatifs
de
Nouvelle-Aquitaine
par CAPalliatif
Cellule d'Animation
Régionale



Echanges avec

Jenny Trupin

Comm Santé





Distribution
de croissants
et chocolatines



Pour vous
servir!



Echanges avec le Président de PalliAquitaine



Parcours
des
sens



PecFent
SPRAY NASAL DE FENTANYL PECTINÉ

**VERS LE SOULAGEMENT
DE LA CRISE DOULOUREUSE***

PecFent® est un traitement des accès douloureux paroxystiques (ADP) chez l'adulte recevant déjà un traitement de fond opioïde pour des douleurs chroniques d'origine cancéreuse. Un accès douloureux paroxystique est une exacerbation passagère d'une douleur chronique par ailleurs contrôlée par un traitement de fond.

- Le traitement opioïde de fond depuis une semaine minimum est d'au moins :
- 60 mg par jour de morphine per os
 - 25 microgrammes par heure de fentanyl transdermique
 - 30 mg par jour d'oxycodone,
 - 8 mg par jour d'hydromorphone per os
 - ou une dose équivalente d'un autre opioïde
- Prescrire, consultez la place dans la stratégie de traitement

me
naloxone
Soulager

KYOWA KIRIN

TRAITEMENT
DE LA CONSTIPATION
INDUITE PAR LES OPIOÏDES
CHEZ LES PATIENTS
AYANT PRÉSENTÉ
UNE CONSTIPATION
INADÉQUATE AU(D) OPIOÏDE
(RIL*)¹.

Les
Partenaires



TABLE RONDE

Présidente de séance

Hélène BELY, Diététicienne, USP, CHU, Bordeaux

Introduction

Isabelle LOMBARD, Psychologue clinicienne, Institut Bergonié, Bordeaux

Intervention du groupe de patients 3M (Mots dits, Maux dits, Maudit)

Intervenants

Dominique DUPORT, Aide-soignante à l'USP de Pau

Jean-Philippe HOCHET, Chef de cuisine et formateur, EHPAD Le moulin de Jeanne, Saint Loubès

Catherine RENARD, Bénévole, Alliance 47

Sandrine TASTET, Auxiliaire de vie, Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile du Pays Tarusate



Table ronde



Hélène Bély

Diététicienne

USP, CHU Bordeaux



Isabelle Lombard

Psychologue clinicienne,
Institut Bergonié
Bordeaux

Intervention du
Groupe de patients 3M
(Mots dits, Maux dits,
Maudit)



Intervention du groupe de patients 3M

Aujourd'hui, moins bien qu'hier et mieux que demain

Aujourd'hui, mieux qu'hier et moins bien que demain

Avoir envie et être en vie

Avoir envie d'être en vie







TABLE RONDE

Jean Philippe HOCHET

Chef de cuisine

et formateur

EHPAD

Le moulin de Jeanne,

Saint-Loubès, 33



CUISINIER TIMIDE..



Remettre les cuisiniers dans les cuisines et faire
du frais

Redonner du sens aux soins et aussi aux repas

Le cuisinier est soignant, il améliore la fin de vie



Dominique Duport

Aide-soignante

USP du CH de Pau, 64

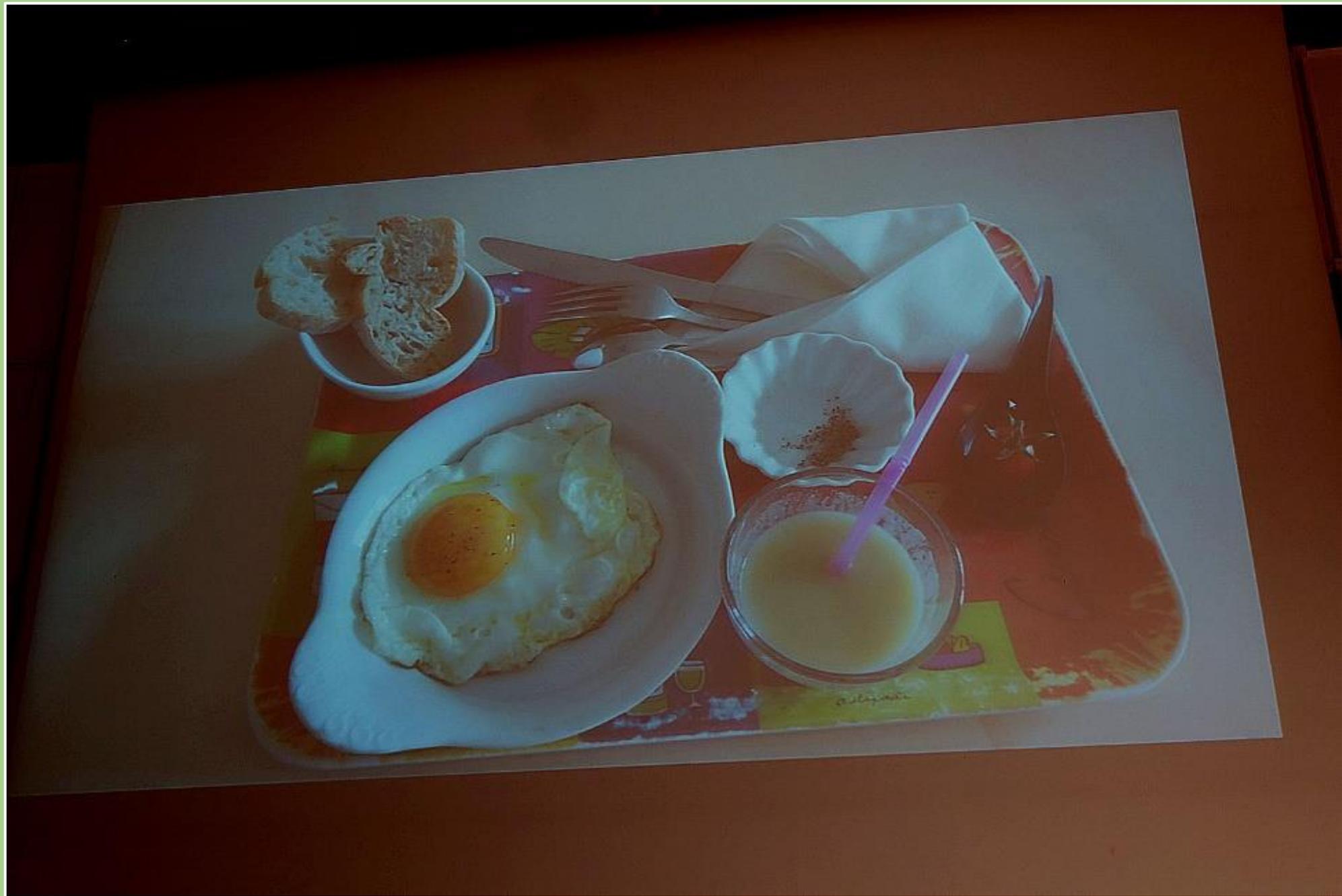




Plateaux repas



Saveurs et couleurs



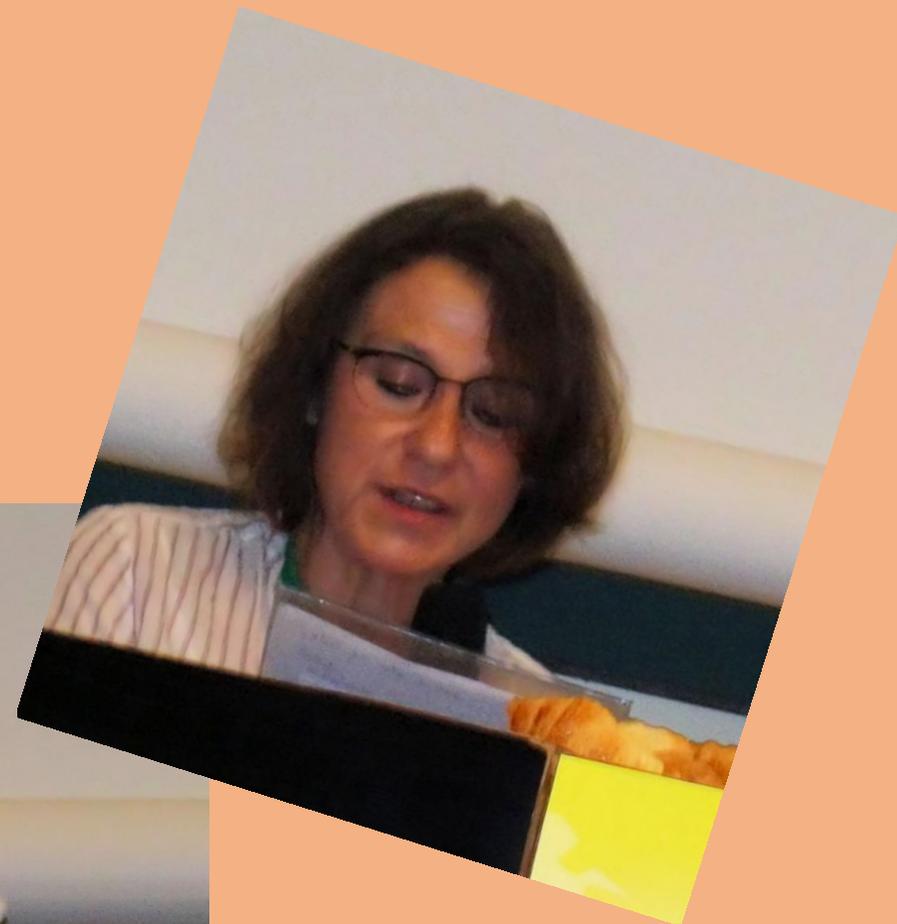




Sandrine Tastet
Auxiliaire de vie



Catherine Renard, Bénévole



Isabelle Lombard
Psychologue

On oublie de parler du plaisir...

- Importance du partage:

Faire du repas un moment partagé

- A domicile, on fait de l'aide à la préparation
des repas ou on amène les repas

On mange avec le malade.

Relation de plaisir.

« On est portés par les moments qu'on passe
avec les personnes qu'on accompagne »





Questions dans la salle



A domicile :

Aide-cuisinière à domicile pour préparer et partager les repas.

En EHPAD :

Institution pour améliorer la fin de vie

- Formations pour la cuisine et les régimes alimentaires
- Repas frais avec cuisiniers sur place



12h30

Fin

de

la matinée



C'est l'heure **du repas**

L'amphi se vide

Nous avons tous

Faim... de Vie!

BON APPETIT !





Le plaisir
du
repas



La table
des
gourmands



La table
des chefs !



Le café
du
sourire



La Librairie

ET MAINTENANT
**ON MANGE
QUOI ?**

14h-15h45

Ateliers en parallèle

“ Ateliers ”

Atelier 1

Goût et saveur de vivre

Coordinatrice : **Estelle SUDRE**, Médecin,
Pôle de Santé Publique - Unité Hospitalière
Sécurisée Interrégionale, CHU Bordeaux

- **De la mort à la vie en passant par sa « faim »**
Frédérique DRILLAUD, Anthropologue, CHU Bordeaux
- **Comment transmettre la culture palliative en cassant des œufs ?**
Gaëlle LENCLUD, Médecin,
et **Pierre Christine LABARRÈRE**, Infirmière,
Unité de soins palliatifs, CH Pau
- **Ethique, plaisir et faim de vie**
Martine LAPLACE, Infirmière, Conseil de l'Ordre
Infirmier, Bordeaux

Atelier 3

Saveurs et sens

Coordinatrice : **Isabelle HARITCHABALET**,
Psychologue, EMSP, CH Pau

- **Le goût des mots**
Agnès GALLETIER, Coordinatrice des ateliers,
Association les Ateliers de Brousteau, Landes
- **La maladie a-t-elle un sens ?**
Sandrine HARAMBOURE, Infirmière, Anglet
- **La stimulation du goût : au coeur des 5 sens en USP**
Nelly CHENU, Aide-soignante,
Maison de santé Marie Galène, Bordeaux

Atelier 2

Initiatives culinaires : à la recherche du goût

Coordinateur : **Jean-Philippe HOCHET**,
Chef de cuisine, formateur, EHPAD Le Moulin
de Jeanne, Saint-Loubès

- **Création d'un jardin aromatique en USP**
Fabrice FORNEY, Aide-soignant,
Service de soins palliatifs, CHU, Limoges
- **Des glaces en USP : un vecteur de communication**
Catherine RENARD, Bénévole Alliance 47
- **Parlez-moi de goût... redites-moi des choses bonnes**
Caroline BRUN, Psychologue,
EHPAD La Clairière de Lussy, Bordeaux

Atelier 4

Des lieux de vie aux saveurs différentes

Coordinateur : **Paul-Antoine QUESNEL**,
Médecin, USP et EMSP, CHU Limoges

- **Projet « Belles Assiettes » à l'UHSI**
Elise LEVEQUE, Infirmière
et **Mélanie RONGIERAS**, Aide-soignante,
UHSI, CHU Bordeaux
- **Désirs et faim de vie en EHPAD**
Claire BADELON, Psychologue, Fondation
Favier, Val de Marne
- **Le soin de bouche aromatique**
Nadège TEXIER, Infirmière, GH et médico-social,
Haut Val de Sèvres et Mellois

... / ...

Ateliers 5, 6, 7, 8

Atelier 5

Faim de vie et cancer : peut-on faire la fine bouche ?

Autour de 2 cas illustrés par les
référentiels de l'AFSOS



En partenariat avec l'AFSOS (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support) et le Réseau Régional de Cancérologie Onco-Nouvelle-Aquitaine

Coordinatrices : **Laurence DIGUE**, Médecin coordonnateur d'Onco-Nouvelle-Aquitaine, oncologue médicale et **Florence URBANIAK**, diététicienne-nutritionniste libérale, Poitiers

- **1^{er} cas : Le ventre plus gros que les yeux : que proposer en cas d'occlusion ?**
- **2^e cas : La bouche des goûts : que proposer chez le patient avec un cancer ORL ?**

- **Sujets âgés atteints de cancer en situation palliative : questions éthiques soulevées par les différents modes de nutrition**

Jean-Luc PÉRIÉ, Gériatre, Dax
Fabienne DARRICAU, IDE, Oncogériatrie,
CH Dax Côtes d'Argent

Atelier 7

Polyhandicap. Déglutition et nutrition

En partenariat avec l'AMPRA
Coordinatrice : **Emmanuelle CUGY**,
Médecin spécialiste en médecine
physique et de réadaptation,
CH Arcachon / CHU Bordeaux



- **Les goûts, les émotions, les polyhandicaps**
Michel GUATTERIE, Masseur-Kinésithérapeute
Cadre de Santé, Responsable de Formation
Déglutition et Dysphagie, Bordeaux
- **Gestion des troubles de déglutition au quotidien**
Anne COHADON, Cadre de santé, Foyer d'Accueil
Médicalisé Handivillage 33, Camblanes et Meynac
- **Dénutrition et nutrition entérale, la gastrostomie en pratique**
Philippe FAYEMENDY, Médecin, Unité de nutrition,
CHU de Limoges

Atelier 6

Alimentation des personnes âgées quelles questions éthiques ?

En partenariat avec la SGBSO
Coordinatrice :
Muriel RAINFRAY,
Gérontologie, CHU, Bordeaux



- **Questions éthiques soulevées par l'alimentation d'un sujet âgé au cours d'un événement de vie brutal**
Geneviève PINGANAUD, Médecin,
Hayat ABBADI, Infirmière, Pôle de Gérontologie
Clinique, CHU Bordeaux
- **Résidents d'EHPAD atteints de maladie neurodégénérative évoluée : quelle alimentation pour quelle qualité de vie ?**
Eric DUMAS, Médecin, Le Verger des Balans,
Anesse et Beaulieu

Atelier 8

Pédiatrie et alimentation

En partenariat avec l'ERRSPP

Coordinatrice :



Fédération des
Equipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques

Aude TIPHAINE,
Pédiatre, Equipe Ressource Régionale Soins Palliatifs
Pédiatriques, CHU Bordeaux

- **Les contes olfactifs : pour réveiller la mémoire sensorielle, pour déclencher des émotions, pour créer un lien de communication**
Association A conte-Goûte, Lyon
- **Arrêt d'alimentation et d'hydratation chez l'enfant en fin de vie : expérience des soignants ERSPALIM**
Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs pédiatriques du Limousin, CHU Limoges
- **Oralité de l'enfant en fin de vie : petits plaisirs partagés**
Haude CLOUZEAU, Gastropédiatre,
CHU Bordeaux

Atelier 6

Alimentation des personnes âgées

Celles qui ne peuvent pas manger

Eviter souffrance et inconfort

Ouvrir un espace de communication

Faire ce qui est faisable dans tous les chemins possibles

Donner la parole à chacun

Essayer d'améliorer le présent

Décider dans l'incertitude

Réinventer à chaque fois des solutions





16h15-17h

Session Plénière

Président de séance:

Paul-Antoine QUESNEL, Médecin
CHU Limoges

Pour ne pas rester sur sa faim!
Ethique et problématiques de l'alimentation
en fin de vie

Bertrand SARDIN, Médecin
CHU Limoges



17h-17h30



PERSPECTIVES ET CLÔTURE

Actualités des associations

Synthèse par Madame Vivier-Darrigol

Remise des prix du parcours des sens



GOUTONS LA VIE A PLEINES DENTS !





Réalisé par



A
bientôt !