

LE MOT DU PRÉSIDENT

Bonjour à tous

Voici une nouvelle livraison de notre petit journal, après quelques mois de silence. Merci à ceux qui ont repris le flambeau de ce lien, symbolique, donc important.

Votre association a changé de président et j'ai accepté la succession de Philippe Blanchet. Je suis confiant dans l'équipe qui fait vivre administrativement l'ASP-Yvelines pour l'avoir côtoyée depuis déjà quelques années. L'ASP-Yvelines est suffisamment petite pour limiter sa structure de gestion ; mais elle est aussi d'une taille qui nécessite ces bénévoles, discrets et efficaces, et qui avec opiniâtreté trouvent des ressources, en assurent la saine gestion, organisent des formations et des conférences, s'impliquent dans la gestion d'organismes partenaires, et recrutent les nouveaux bénévoles. Cette équipe de gestion me paraît « solide », mais aussi fragile : je sais cependant que, si l'équipe venait à être en difficulté, nous aurions rapidement de l'aide d'autres bénévoles. Mon souhait de président est que notre association puisse davantage s'appuyer sur des bénévoles des équipes pour ces tâches administratives. Je sais qu'il y a aussi du travail d'organisation, de soutien, administratif (maudites statistiques...), dans les équipes ; la fragilité y existe aussi : qu'une coordinatrice vienne à partir et l'équipe se cherche ; les relations entre bénévoles et soignants se font alors ténues. La priorité est de consolider notre organisation, d'abord sur le terrain, avec le souhait qu'à partir d'équipes structurées chacune autour d'un binôme de coordinateurs/trices et ancrées localement dans leurs relations avec les soignants, se dégagent des bénévoles prêt(e)s à s'investir au niveau « gestion » de l'association.

Jean Louis Guillon

Les soins palliatifs augmentent l'espérance de vie !

« Surprenant et ô combien positif constat que celui de cette étude scientifique américaine : elle montre que des patients atteints d'un cancer du poumon métastatique, recevant des soins palliatifs associés aux traitements standard, voient leur qualité de vie améliorée, souffrent moins de dépression et, mieux encore, vivent plus longtemps que les malades recevant les traitements standard seuls ! Traitement de la douleur, prise en charge des symptômes inconfortables (nausées, anxiété...), accompagnement social (*)... les soins palliatifs ne sont donc pas synonymes de « baisser les bras » et les patients peuvent en tirer bénéfice en même temps que des traitements anti-cancéreux... ».

Extrait tiré, avec son aimable autorisation, de « Le journal de l'Institut Curie », n° 85, février 2001. () souligné par nous.*

Galette des rois

Le 12 janvier 2011, bénévoles et invités se sont réunis au Centre Ozanam autour de Jean-Louis pour le traditionnel échange des vœux et... de parts de la galette des rois !



Et ce fût une occasion supplémentaire pour chacun des participants de profiter pleinement d'échanges chaleureux et des retrouvailles.

Écho de l'Assemblée générale du 30 mars 2011

Jean-Louis **Guillon**, Président et Gilles **Walckenaer**, Secrétaire Général, ont successivement présenté le rapport d'activité, le projet associatif et le rapport financier qui ont reçu l'accord unanime de l'assistance (une quarantaine de présents). Ces rapports peuvent être consultés au siège de l'Association.

Pour 2012, le montant de la cotisation a été porté à 15 euros.

Tout en conservant ses fonctions de Trésorier, Gilles **Walckenaer** quitte celles de Secrétaire Général. Il y sera remplacé par Gérard **Zeller**, à qui nous souhaitons la bienvenue (photo).



Principes fondant les propositions pour l'avenir

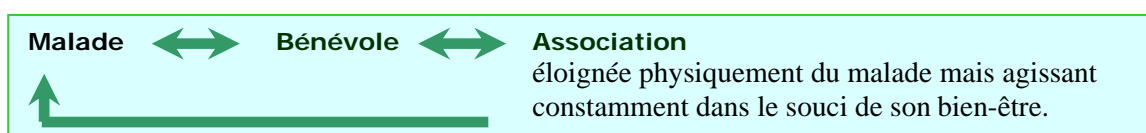
Le bénévole développe un désir fraternel d'offrir son temps de vie au malade, alors confirmé dans son statut de personne humaine et dans sa dignité. Cette relation privilégiée ne peut s'installer que dans un milieu (institution hospitalière ou domicile) où le bénévole, dûment formé, est accepté et accueilli par les autres acteurs (personnel médical, social, proches...) comme participant au soin.

Ce qui implique des règles*, une organisation, une transmission d'informations assurées par l'Association.

* une partie de ces règles est formalisée dans une convention liant l'Association et l'Institution ou le Réseau, convention qui obéit elle-même à des dispositions législatives.

Ceci constitue un système vivant qui, pour exister, a besoin de recevoir (62 formations continues en 2010), créer et transmettre des informations. Cette « vie » associative nécessite avant tout de l'énergie pour organiser, maintenir les liens entre les membres et avec l'extérieur et assurer les fonctions essentielles. Et où trouver cette énergie, sinon dans l'effort des membres de l'Association, chacun contribuant à cet apport selon ses possibilités ?

De même que chaque bénévole a besoin de l'Association pour assurer son service auprès des malades, son Association a besoin du bénévole pour rester vivante, active, croître (15 F.I.T. en 2010) et même se développer, au profit du plus grand nombre de malades en services de soins palliatifs ou gériatriques et à domicile (1.100 personnes accompagnées soient 6.000 visites en 2010 !).



La médiation interculturelle

Après l'élection de membres de l'Association au Conseil d'Administration, Farida **Madjoudj**, médiatrice interculturelle, est intervenue pour nous présenter son rôle et son expérience dans le cadre du réseau Le Pallium (Trappes).

Toute personne - et sa famille - appartenant à une culture donnée est limitée dans sa compréhension et son acceptation d'un milieu nouveau, hospitalier par exemple, ce qui conditionne son comportement et son confort physique et psychique dans cet environnement. L'absence de maîtrise de la langue est un des obstacles majeurs.



Il importe alors que le malade soit assisté par une personne capable à la fois de le comprendre, de communiquer avec lui et avec les différents acteurs intervenant dans ce milieu, dont des bénévoles et, bien sûr, des personnels soignants.

Plusieurs situations particulières et exemplaires ont été décrites et n'ont pas manqué d'appeler de nombreuses questions auxquelles F. Madjoudj a bien voulu apporter les éclairages nécessaires.

Après cette intervention, un buffet amical a réuni les participants qui ont ainsi joyeusement profité de cette occasion pour échanger quelque expérience ou information.

REFLEXIONS SUR LA DOULEUR

Compte-rendu de conférence « La douleur dans tous ses états »

Formation Epsilon présentée par le docteur **TAJFEL**, le 20 janvier 2011 à l'hôpital Richaud,
Compte-rendu de Marie-Claude Orsini

Je commencerai ces quelques lignes par la conclusion du docteur Tajfel, empruntée à Hippocrate « Divine est l'œuvre de soulager la douleur ».

Bon résumé de cette soirée qui, après un « cours théorique » sur les mécanismes et les causes possibles de la Douleur, nous fait réfléchir sur la manière de la prendre en charge pour la soulager et procurer au patient qui en souffre une qualité de vie plus confortable.

Que pouvons-nous en tirer, nous les volontaires d'accompagnement, les bénévoles, dont je note, au passage, que le docteur Tajfel, nous inclut parmi les « professionnels de santé » ?

Tout d'abord que chaque patient a sa douleur qui lui est propre, que c'est une expérience subjective, unique et individuelle.

Ensuite que, si la douleur est subjective, elle n'est certainement pas imaginaire ni fictive et que le danger est qu'elle reste virtuelle pour qui ne la ressent pas.

Que la douleur ne peut être décrite que par celui qui en souffre.

Que la douleur provoque, chez celui qu'elle habite, perception, émotion, interrogation, anxiété, insomnie, irritabilité, dépression et enfin souffrance. Que certains facteurs sont susceptibles d'augmenter la douleur, comme l'inconfort, le manque de sommeil, l'anxiété...

Notre attitude, face à la douleur de l'autre, est sans doute, tout simplement, d'écouter, car le simple fait pour celui qui souffre, d'être entendu et cru par son interlocuteur, peut, à tout le moins, le rassurer et par là, diminuer son angoisse et son émotion.

Terminons par une phrase de René Leriche qui permet de méditer, en ces temps d'interrogation : **« la douleur ne protège pas l'Homme, elle le diminue et le rend encore plus malade qu'il le serait sans elle ».**

Lu pour vous

« *Anthropologie de la douleur* », David le Breton, éditions Métailié, réédition de 2006 (première parution en 1995).

Commentaire de Jean-Louis Guillon

Pourtant ancien (10 ans déjà), ce livre balaye en 200 pages ce qu'est « la douleur », ce qu'elle représente, son utilité, son utilisation à travers des rites, son interprétation, sa subjectivité et sa réalité, sa négation, son acceptation, son sens variable, la douleur au sens spirituel, son incommunicabilité... la douleur comme rite de passage à l'état d'adulte ; la douleur éducatrice à travers les châtiments corporels... Et ce petit passage, pour nous accompagnants à l'ASP, ou auprès de proches, d'amis : *« L'impression pénible d'exister au cœur de la mort en appelle à la recherche de la mort pour pouvoir exister. (...) ; pourtant, l'accompagnement, en arrachant l'individu à sa solitude, désamorçait le désir de mourir et restaure une valeur à l'existence. (...) Au moment ultime de l'existence le traitement médical ne suffit pas si l'individu est livré à la routine des soins. Seul un visage proche donne encore le goût d'habiter les dernières heures de la vie en maintenant la valeur du monde. »*

Et aussi cette définition de la dignité *« La dignité n'est pas un état, mais une relation sociale qui ne tolère pas la moindre hésitation de la balance entre l'estime de soi et la confirmation conférée par les autres. »* Tout est dit.

VISITE DU 1ER SALON DE LA MORT – VIVRE ET MOURIR

Ce titre direct et donc accrocheur ne conviait pas à une réunion d'intellectuels ou d'artistes autour de la Faucheuse ni à une exposition morbide de meubles. Il s'agissait au contraire d'une idée courageuse puisque, de nos jours et sur ce sujet, tabous ou réticences abondent, surtout dans notre culture occidentale orientée vers le plaisir personnel, la consommation et le sensationnel (certaine radio très écoutée n'a-t-elle pas insisté sur la seule visite et l'essai de son cercueil ?).

Malgré cela, le bénévole pouvait y retrouver une certaine familiarité puisque le salon proposait :

- des conférences (dont Marie de Hennezel – *Pourquoi parler de la mort ? La mort aide à vivre !*) conviant à une réflexion sur la « finitude », les rites funéraires dans les principales religions, vivre son deuil, l'accompagnement... ;
- une vitrine pour les soins palliatifs puisque la S.F.A.P. y tenait un stand avec animations (dont une sensibilisation à la loi Leonetti) ainsi que l'ASP-Fondatrice ;
- une tribune sous forme d'une table ronde (Les soins palliatifs : réalité et actualité) animée, entre autres participants, par Laetitia Dosne, accompagnante bénévole et chargée de communication-presses à l'ASP-Fondatrice...

Ce Salon – entrée payante - s'est tenu du 8 au 10 avril 2011 au Carrousel du Louvre à Paris.

COUP DE PROJECTEUR ... sur le Trésorier

Nos cotisations ? Nécessaires mais pas suffisantes

Les cotisations n'entrent dans le budget global qu'à hauteur de 2 %. Pourtant, ne connaissant qu'elles, nous leur accordons de l'importance. C'est que :

- elles demandent un geste, une adhésion personnelle aux activités de l'ASP-Yvelines et surtout à ses valeurs, désormais matérialisées par une carte ;
- elles offrent une couverture d'assurance dans l'exercice des accompagnements ;
- elles offrent le droit à participer aux activités proposées (formation continue) ;
- elles constituent, quand même, une ressource...

N'oublions pas que l'ASP-Yvelines est :

- locataire (loyer + charges locatives) ;
- le siège d'interactions multiples qui nécessitent un secrétariat (un jour et demi par semaine) et qui entraînent des frais de fonctionnement ;
- soucieuse de la justesse du geste d'accompagnement de chacun. C'est pourquoi elle propose de nombreuses formations (FIT, FIP et formations continues) et un suivi personnalisé (psychologue rémunéré du groupe de parole). C'est son point fort car les conditions d'une réflexion intime et d'un réajustement éventuel sont alors réunies pour permettre une évolution personnelle.

L'énergie est offerte par tous les bénévoles. Quant à l'argent... il faut le trouver car les charges sont incompressibles quand les ressources sont volatiles et que l'équilibre est nécessaire. Cette circulation de l'argent est l'objet de toute l'attention, quasiment

journalière, de notre Trésorier. C'est que l'équilibre des flux est précaire et de plus en plus menacé pour les années à venir.

En particulier, le Trésorier, avec l'appui de la Commission des Finances, se charge de relations avec des institutions accordant des subventions : par exemple, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (40 % du budget) ou bien le Conseil Général des Yvelines, des communes... mais il reste encore une grande partie du budget à trouver auprès d'organismes les plus divers (mutuelles, laboratoires, entreprises, etc.) et aussi auprès des municipalités de la localité du bénévole ou bien encore de ses amis qui pourraient devenir adhérents sympathisants à défaut de devenir accompagnants. Et c'est ainsi que chacun des bénévoles pourrait devenir à part entière l'assistant du Trésorier - et donc de



l'Association -, certain pourrait même accepter de le remplacer un jour... C'est pourquoi la participation à l'extension des sources de dons peut être considérée comme le prolongement naturel de notre bénévolat et concerne chacun d'entre nous.

Ainsi, dirigées vers l'Association et traitées par le Trésorier de l'ASP-Yvelines, nos cotisations et contributions personnelles diverses participent bien au delà de leur valeur intrinsèque à la création de liens.

AGENDA

17^{ème} Congrès de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs)
du 28 au 30 juin 2011 à Lyon

C'est le premier congrès international francophone d'accompagnement
et de soins palliatifs :

« À la rencontre de nos diversités »

« Parce que chacun d'entre nous, devant l'explosion des connaissances, ressent le besoin de s'enrichir à partir de l'expérience de ceux qui vivent des réalités différentes ;

Parce que, dans le monde d'échange dans lequel nous vivons aujourd'hui, les réponses à nos questions ne peuvent se satisfaire d'une simple réflexion nationale ;

Parce que nous voulons faire avancer nos espoirs, nos projets aidés par nos expériences respectives ;

Parce que la diversité enrichit la pensée plus qu'elle ne la restreint.

Quelques thèmes abordés :

douleur, personnes malades et ses proches, agonie et moment de la mort, gériatrie, posture du bénévolat d'accompagnement, quelles compétences, quelles formations ».

Congrès de l'UNASP 2011 à Montauban du 7 au 8 octobre.

« Les soins palliatifs ont-ils un sens ? »

Renseignements et inscriptions au secrétariat de l'ASP-Yvelines

Notre nouvelle organisation au domicile

Pour faire face à la très grande fluctuation locale des demandes d'accompagnement et des effectifs des équipes, les accompagnants à domicile ont été regroupés sous la coordination de François de Sazilly. Anne de Carné continue à assurer la liaison avec Epsilon et François Giraud avec Racynes.

ASP-Yvelines

24 rue Maréchal Joffre,
78000 Versailles

Tél. 01 39 50 74 20

Mail : aspyvelines@gmail.com

Site Internet :

www.aspyvelines.org