



Aide, Soutien, Présence...



INFO ASP LOT

SOMMAIRE

NOUVELLES DE L'ASP LOT :

- INFO.
- N' OUBLIEZ PAS...
- C'ETAIT HIER...

REFLEXION :

- Les Soins Palliatifs - La Loi
LEONETTI

Mot de la Vice Présidente

Tout est en évolution, même le Bulletin de l'ASP !
Pour qu'il continue à vous informer sur la vie de l'Association et sur le domaine des soins palliatifs, le Conseil d'administration a demandé à des volontaires de constituer un comité de rédaction. Je salue donc la dynamique équipe composée de Nicole, Claudine, Geneviève et Daniel qui va vous accompagner désormais au fil de ces pages. Qu'ils soient tous remerciés pour leur implication et leur enthousiasme.
Dans quelques jours aura lieu notre assemblée générale annuelle. L'occasion de faire le point sur les actions réalisées et de se projeter dans l'avenir. Les idées ne manquent pas, l'énergie non plus. Mais le carburant nécessaire, c'est votre opinion et votre soutien. Alors nous comptons fortement sur la participation du plus grand nombre.

La Vice Présidente
Christine FOLTIER

VIE ASSOCIATIVE

Adhésion 2012:

- 30 euros à titre individuel
- 80 euros pour les organismes

Le règlement doit être adressé à
ASP LOT
Maison des associations
Place Bessières
46000 CAHORS

Un reçu est délivré à chaque
adhérent pour déduction fiscale.

L'association ASP LOT est composée de :

- 5 membres du bureau,
- 10 membres du Conseil d'Administration,
- 9 bénévoles d'accompagnement,
- 3 bénévoles administratifs,
- 1 coordinatrice administrative,
Françoise BORNES

Membres du bureau :

- Mme FOLTIER, Vice Présidente
- Mme DARDY, Trésorière
- Mme CAUMONT,
Trésorière Adjointe
- Mme DUFEUTRELLE,
Secrétaire Générale
- Mme SOPPELSA, Secrétaire
Adjointe

Membres du Conseil d'Administration :

- Mme BARTHELEMY
- Mme CARRADE
- Mme CAZABAN
- Mme FEICHE
- M. GEIGER
- ASP FONDATRICE
- ASP TOULOUSE

Permanence du bureau :

Lundi et vendredi : de 14h à 17h30

Mardi : de 8h30 à 12 h

Jeudi : de 8h30 à 12 h et de 13h30 à 17h30.

.... Nouvelles de l'ASP....

INFO.

Comme annoncé par notre Vice Présidente, ce bulletin a été préparé par les 4 bénévoles qui se présentent à vous :

Nicole FRANCO

Bénévole d'accompagnement depuis 3 ans en EHPAD ou à domicile, travaillant le plus souvent sur une durée relationnelle plus ou moins longue et en binôme, ce qui permet d'échanger nos avis.

Geneviève EHRlich :

Bénévole d'accompagnement depuis juin 2011, je me rends chaque semaine avec Nicole Franco à l'EHPAD de CATUS .

Les personnes que nous visitons, toutes des femmes pour le moment, semblent vivre dans une assez grande solitude en dépit de l'environnement de l'EHPAD qui se veut riche en activités.

Face à une personne délirante ou inhibée, la conversation n'est pas facile. Le plus souvent, la pensionnaire semble heureuse de parler. Souvent, des récits personnels apparaissent . Parmi eux, il y a des souvenirs généralement heureux de l'enfance, de la vie de jeune femme ou de mère. J'ai l'impression que, pour certaines, il s'agit d'un trésor dans lequel elles puisent au cours de leurs longues journées et dont elles m'offrent des parcelles. Et je leur en suis très reconnaissante.

Daniel GEIGER :

D'origine Lyonnaise, je fus victime d'un très grave accident de voiture à l'âge de 18 ans, qui m'a considérablement handicapé durant de longues années et privé de mon projet de carrière de professeur de sport de combat dans la Police Nationale. J'œuvre actuellement depuis septembre 2009 à l'ASP en tant que bénévole administratif.

Claudine VERGNET :

De 2005 à fin 2009, j'ai été bénévole d'accompagnement au sein de l'ASP – Service de neurologie à l'Hôpital de Cahors –Maison de retraite Marie Brugiéra - malade à domicile.

L'état de santé de mon mari s'étant aggravé, je me suis mise en « pause » de cet engagement.

Aujourd'hui, mon mari est décédé, mais étant malade à mon tour, je ne peux encore reprendre l'accompagnement, mais souhaite participer à la rédaction du bulletin d'information .

J'ai pu mesurer tout ce que mon engagement a pu m'apporter, pendant les longs mois où j'ai accompagné mon mari jusqu'à son décès à la maison. L'expérience acquise m'a permis de mieux l'aider.

La décision du médecin de passer des traitements curatifs, devenus inutiles, aux traitements palliatifs lui a permis de partir dans le calme et une certaine sérénité.

Mon engagement au sein de l'ASP s'en trouve renforcé.

Nos objectifs seront d'informer, de prévenir et de rendre compte des différentes activités proposées par l'ASP et également d'informations, de rencontres ou de publications qui nous sembleraient utiles aux adhérents de l'ASP.

Les tâches seront réparties entre nous d'une façon libre et ouverte.



« Il faut se donner des projets qui vous grandissent. Des projets qui tendent la vie vers le haut, qui obligent à choisir la cime plutôt que le fossé. Des projets généreux qui font la vie généreuse et qui permettent à la vie de l'homme de se déployer, de s'élever... »

Martin GRAY

N'OUBLIEZ PAS.....

ASSEMBLEE GENERALE DE L'ASP : lundi 23 avril 2012 à 18 h à la Maison des Associations, Place Bessières à CAHORS

PROCHAINE APRES-MIDI THEMATIQUE : samedi 2 juin 2012, de 14 h à 16 h, « Les stratégies d'adaptation face à la maladie », à la Maison de Associations, Place Bessières à CAHORS

CONGRES DE LA SFAP : du 28 au 30 juin 2012 au Palais des Congrès de STRASBOURG

CONGRES DE L'UNASP : 12 et 13 novembre 2012 à LILLE

PROCHAINE SESSION DE FORMATION DE BASE EN SOINS PALLIATIFS : De septembre à décembre 2012 (dates à définir)

.... Nouvelles de l'ASP....

C'ETAIT HIER...

Quand on fête le Docteur J. CAZABAN

Elle a présidé l'ASP pendant plus de 10 ans.

Aujourd'hui, tout en restant au Conseil d'Administration, elle a souhaité démissionner de ses responsabilités de Présidente.

L'atmosphère fut animée, joyeuse et chaleureuse, ce jeudi 15 mars. Chacun avait à cœur de témoigner à Madame CAZABAN son affection, son admiration, sa reconnaissance pour tout ce travail accompli.

Christine FOLTIER, mieux que quiconque, se fit l'interprète de tous. Elle souligna les qualités d'organisation et l'esprit de synthèse de J. CAZABAN, son aptitude à fédérer un maximum de personnes, en menant de front aspects techniques, rayonnement de ses actions.

Elle initia différents projets, organisa des journées à thèmes, pérennisa le poste de secrétaire, ne ménageant pas sa peine pour que l'ASP du Lot se développe d'année en année malgré les difficultés.

Il ne faudrait pas oublier ses belles qualités de dynamisme, de générosité, son aptitude à motiver les participants à travailler ensemble.

Il y eut profusion de bonnes choses, et de boissons pétillantes.

Chacun était content à cette occasion de retrouver des « collègues » parfois perdus de vue...

Avec chaleur et émotion, le Docteur CAZABAN exprima ses remerciements et nous assura de son attachement à l'ASP et de sa disponibilité aux besoins de chacun.

Congrès de l'UNASP à MONTAUBAN

Le sujet général de celui-ci était : **Quel sens aux Soins Palliatifs ?**

De ce congrès dense en orateurs et exposés, nous retiendrons peut-être ce qui, pour nous, bénévoles, est important : **Savoir comment un patient nous perçoit.**

Le malade et les 5 sens :

LA VUE : premier sens à être sollicité.

Je suis une personne, pas un cancer. Regard des autres très douloureux : famille, amis, aidants, soignants. Il faut recomposer l'image corporelle.

L'ODORAT : Ce que je sens, je ressens. Odeurs corporelles, des émonctoires.

L'OUÏE : Ecouter, entendre, ce que l'on imagine, et que l'on ne dit pas.

SOIGNER NOS PROPOS ;

LE TOUCHER : Témoignages de soins, témoignages amicaux, familiaux.

ATTENTION : la peau est parfois une barrière difficile à franchir.

Pour nous bénévoles, nous devons affiner tous nos sens, pour ne pas gêner, ni porter atteinte à l'intégrité de la personne. Nous devons toujours agir avec humilité.

Nicole FRANCO

Réflexion

LES SOINS PALLIATIFS – La Loi LEONETTI

La loi Léonetti a été votée le 22 avril 2005, suite à de nombreux travaux de réflexion. ELLE EST APPLICABLE, mais malheureusement MECONNUE, comme cela a été souligné par le rapport du professeur AUBRY (n° 11 de notre bulletin) tant par les professionnels de santé, que par le public. De ce fait, trop rarement appliquée à la situation de malades en fin de vie.

La Loi LEONETTI : Trois dispositions essentielles:

- INTERDICTION de toute obstination déraisonnable,
- DROITS DU PATIENT renforcés,
- Processus décisionnel en cas de patient inconscient.

(suite page 4)

Réflexion

LES SOINS PALLIATIFS – La Loi LEONETTI (suite)

INTERDICTION de toute obstination déraisonnable :

L'acharnement thérapeutique peut être résumé comme une disproportion entre l'objectif visé par la thérapeutique et la situation réelle.

On peut considérer qu'il s'agit d'une obstination déraisonnable quand les actes de soin apparaissent comme inutiles ou disproportionnés, ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Dans ce cas, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris.

Le principe de la dignité du patient s'oppose à une prolongation de la vie dans d'inutiles souffrances.

« Il faut savoir respecter la vie qui prend fin et conserver celui qui s'en va dans toute sa dignité » B. Glorion.

Les DROIT DES PATIENTS en fin de vie.

Respect du consentement du patient .

Il a le droit de demander l'arrêt du traitement. Par contre, il doit être informé des conséquences de son choix. Sa décision doit être retranscrite dans son dossier de soin.

Ainsi sont respectées sa dignité et la qualité des soins : priorité à la prise en charge des souffrances et accompagnements du patient et des proches.

La loi précise, en ce qui concerne les droits des malades en fin de vie, que si une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. Ainsi, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie.

Dans le cas d'un patient inconscient, il convient de rechercher si le patient a rédigé ou non des directives anticipées ou a désigné une personne de confiance .

Il est important de respecter le principe de collégialité et de la transparence de la décision. C'est un apport important de la loi qui permet d'éviter que des décisions soient prises unilatéralement et surtout de faire peser le poids de la décision sur un professionnel, le malade ou la famille.

Cette loi est applicable, mais méconnue .

Il convient de préciser que 68% des Français ignorent qu'il existe une loi interdisant l'acharnement thérapeutique.

Pour que cette loi soit mieux appliquée, pour tous ceux qui en font la demande, il faudrait que les personnels médicaux , et autres reçoivent des formations sérieuses.

Les exemples de non application de la loi sont légion : acharnement thérapeutique poursuivi au delà du raisonnable, non prise en considération du souhait d'un malade d'arrêter son traitement, défaut d'organisation des soins palliatifs dans certains services ou établissement. Quant aux directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance, elle ne sont pas généralisées.

Chacun doit savoir qu'il peut écrire, lors même qu'il est en bonne santé, quels soins il souhaite ou ne souhaite pas recevoir en cas de maladie grave.

De même, il peut désigner une personne de confiance qui donnera son avis mais, dans le cas où le malade est dans l'incapacité de s'exprimer, l'ultime décision revient au médecin.

Les difficultés du personnel soignant sont indéniables : Ecouter réellement le malade, prendre ses demandes au sérieux, y compris lorsqu'elles ne sont pas conformes à celles de son entourage, n'est pas évident. Expliquer au malade et à ses proches que tout espoir de guérison est abandonné et qu'on arrête en conséquence les soins curatifs nécessite du temps, du courage et une grande délicatesse. Ceci est d'autant plus difficile que les personnes auxquelles on s'adresse sont peu informées de la loi et qu'elles considèrent comme un devoir de " faire le maximum jusqu'au bout pour prolonger la vie de leur proche".

Peut-être faut-il à ce point de notre réflexion souligner les hommages fréquents adressés aux accompagnants des soins palliatifs.

On touche là à un point sans doute essentiel. Les progrès de la médecine ont induit chez le public l'idée que " TOUT " devait être fait pour prolonger la vie au maximum, surtout s'il s'agit d'une personne jeune. Quelles sont les limites de ce " TOUT " ? Qui en décide? La dignité du mourant et la qualité de sa vie ne doivent-elles pas primer à un certain moment sur un prolongement de sa vie? La loi Léonetti répond à ces questions de manière précise en mettant en place des procédures évitant les malversations. Il y a encore fort à faire pour qu'elle soit connue de tous, pour que chacun sache ce qu'il peut attendre du corps médical, pour que chacun regarde la fin de la vie avec une certaine sérénité et une immense humanité.

C'est un véritable changement des mentalités qui soit s'opérer, dans le public comme chez les soignants.

On constate que les pratiques et les mentalités ont beaucoup évolué en quelques années.

Peut-être faut-il à ce point de notre réflexion souligner les hommages fréquents adressés aux accompagnants des soins palliatifs.

Sans doute faudrait-il que le débat soit relancé et que se pose la question " POURQUOI la loi est-elle si peu connue et appliquée?

Geneviève EHRlich - Daniel GEIGER - Nicole FRANCO - Claudine VERGNET