



Dr Thierry Meurie,
gériatre et président
de l'Association pour le
développement des soins
palliatifs du Lot.

SOINS PALLIATIFS : DES BÉNÉVOLES AU SERVICE DES MALADES

Depuis deux ans, La Mutuelle Générale apporte son soutien à l'Association pour le développement des soins palliatifs du Lot, dont elle partage les valeurs de solidarité et d'humanité. Créée en 1990, l'association accompagne les personnes en fin de vie tant à domicile qu'en institution. Une mission délicate et courageuse exercée par une quinzaine de bénévoles qui n'hésitent pas à sillonner le département pour apporter leur présence bienveillante et attentive aux malades qui en font la demande. Nous les avons rencontrés.

Un vieux monsieur dans un fauteuil roulant regarde passer les visiteurs d'un œil absent. En ce jour de semaine, les familles ne sont pas nombreuses à l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) de Catus, un petit village situé à une vingtaine de kilomètres de Cahors. Une dizaine de résidents sont installés en demi-cercle autour de la télévision. « La première fois que l'on arrive dans un Ehpad, on est assailli par des sentiments divers, mais on finit par s'y faire », assure Geneviève, 79 ans. Depuis dix ans, cette ancienne enseignante en psychologie est bénévole au sein de l'Association pour le développement des soins palliatifs (ASP) du Lot. En plus de deux personnes atteintes d'un cancer qu'elle accompagne à domicile et d'une visite hebdomadaire dans une unité de soins de longue durée, elle se rend une fois par semaine à Catus où elle consacre son après-midi aux personnes en fin de vie.

Dans le couloir, une résidente, chaussée de drôles de semelles, marche lentement en s'appuyant sur un déambulateur, encadrée par deux aides-soignantes. « Elle a des escarres aux pieds, on tente de trouver une solution », dit l'une d'elles. En passant devant une chambre dont la porte est ouverte, Geneviève s'interrompt. La pièce est plongée dans une semi-pénombre. Sur le bord du lit, une dame très âgée est assise devant une petite table. Elle fixe le couloir. Échange de regards. Geneviève hésite, puis s'excuse : « Je reviens tout de suite ! ». Les minutes s'égrenent. La bénévole ressort, s'excuse de nouveau, puis explique : « C'est Jeanne, une dame que j'accompagne. Elle revient d'un séjour à l'hôpital, je voulais prendre de ses nouvelles ». Comme pour se justifier, elle ajoute : « Même si on essaie de garder un peu de distance, on s'attache aux personnes qu'on accompagne. » Pour illustrer ses propos, elle raconte une



Alain Scié, président du Comité de section du Lot de La Mutuelle Générale, au côté de Régine Lescaut, secrétaire générale de l'ASP du Lot.

anecdote : « À une époque, lorsque je garaï ma voiture sur le parking de l'Ehpad, je croisais régulièrement un monsieur qui vivait dans un camping-car. Un jour, il me demande si je vais travailler. Vous savez ce que je lui ai répondu ? "Non, je vais voir des amis !". Ça m'est venu comme ça, spontanément. »

« C'EST GÉNIAL DE LES AVOIR »

C'est en 1990 que l'ASP du Lot a été créée à l'initiative de Claudine Carrade, une commerçante convaincue qu'il faut développer la démarche palliative dans le département. L'initiative est courageuse. À l'époque, les soins palliatifs sont en effet perçus avec méfiance par le personnel soignant, formé à sauver le patient à tout prix. Reconnue comme organisme de formation depuis 2002, l'association compte aujourd'hui une salariée à mi-temps et une vingtaine de bénévoles, dont une quinzaine, comme Geneviève, accompagnent des personnes en fin de vie, tant à domicile qu'en institution.

Alain Scié préside le Comité de section du Lot de La Mutuelle Générale qui, depuis deux ans, est partenaire de l'ASP. Crinière et moustache blanches, yeux bleus rieurs et accent chantant, il confie



Institutrice à la retraite, Colette, 75 ans, se rend chaque semaine à l'Ehpad de Catus.

être « épaté par la disponibilité et l'altruisme des bénévoles qui, malgré leurs obligations familiales, apportent une aide précieuse aux personnes qui vivent la partie la plus sensible de leur existence. »

« Les bénévoles jouent un rôle important, confirme Agnès Lauterie, l'une des infirmières de l'Ehpad de Catus. Ils entretiennent avec les résidents une relation différente de la nôtre. Nous, lorsqu'on entre dans une chambre, c'est pour faire un soin, un acte médical. Les bénévoles, eux, ne portent pas de blouse blanche, ils n'ont pas la même écoute, ils prennent davantage le temps. Les résidents peuvent leur parler de choses qu'ils n'aborderaient pas avec nous. C'est génial de les avoir ! »

« JE SUIS ÉPATÉ PAR LA DISPONIBILITÉ ET L'ALTRUISME DES BÉNÉVOLES. »

Alain Scié, président du Comité de section du Lot de La Mutuelle Générale.

94 %

C'EST LE POURCENTAGE DE FRANÇAIS QUI SE DÉCLARENT FAVORABLES AUX SOINS PALLIATIFS. MAIS SEULS 36 % EN ONT FAIT L'EXPÉRIENCE POUR UN PROCHE.



2 mois

C'EST À PEU PRÈS L'ESPÉRANCE DE VIE QUI POURRAIT ÊTRE GAGNÉE GRÂCE À LA MISE EN PLACE PRÉCOCE DE SOINS PALLIATIFS. PREUVE QUE, CONTRAIREMENT À UNE IDÉE REÇUE, LES SOINS PALLIATIFS N'ONT PAS POUR BUT D'AIDER LES PATIENTS À MOURIR, MAIS AU CONTRAIRE, À VIVRE PLUS CONFORTABLEMENT - ET PARFOIS PLUS LONGTEMPS - AVEC LEUR MALADIE.

Alain Scié en compagnie de Colette (à gauche) et Geneviève (à droite), toutes deux bénévoles de l'ASP.

SAVOIR RESTER HUMBLE

Dans les modestes locaux de l'association – un petit bureau et une salle de réunion – situés dans l'ancienne caserne Thiers, au centre de Cahors, Régine Lescaut insiste sur cette complémentarité entre équipes soignantes et bénévoles. La secrétaire générale de l'association tient à rappeler que si les accompagnants de l'ASP apportent un soutien, ils n'interviennent jamais médicalement. Leur rôle, souligne-t-elle, se limite à écouter et reconforter, par une présence attentive et bienveillante, le malade et son entourage. « Il faut rester humble, résume Dominique Carretier, l'un des formateurs de l'association. Il ne faut pas imaginer qu'on va faire mieux que l'équipe médicale même si, au début,

on a forcément envie de sauver tout le monde. Heureusement, avec le temps, on finit par trouver sa place, par trouver la bonne proximité avec le patient. » Tous les bénévoles de l'ASP sont préparés à cette mission d'accompagnement. La formation, à la fois théorique et pratique, s'étale sur cinq mois et se termine par un entretien avec une psychologue. « C'est une étape importante, car chaque bénévole a une motivation qui répond à une histoire personnelle, explique Régine Lescaut. Or certains veulent tellement donner qu'ils risquent de se mettre en danger psychologiquement ou d'être envahissants avec le patient ».

SE CONFRONTER À LA SOUFFRANCE DES PATIENTS

Études de cas, jeux de rôle, exposés, travaux de groupe permettent de mieux appréhender le concept des soins palliatifs, les aspects spirituels et philosophiques de la fin de vie, la communication avec les malades, le deuil ou encore la mort. La partie pratique, elle, se déroule en institution ou à domicile, en binôme avec un accompagnateur expérimenté. « Le fait d'être deux présente l'avantage de pouvoir échanger et décompresser très vite en quittant les malades. Exprimer ce qu'on ressent permet de faire baisser la pression », observe Dominique Carretier. Au début,

Moment d'échange avec des résidentes de l'Ehpad de Catus.



« CONTRAIREMENT À UNE IDÉE REÇUE, LA PÉRIODE PALLIATIVE PEUT DURER DES MOIS, VOIRE DES ANNÉES DURANT LESQUELS ON PEUT AVOIR DES PROJETS DE VIE. »

Dr Thierry Meurie, gériatre et président de l'ASP du Lot.



le binôme était systématique. « Aujourd'hui, en dehors du stage pratique, nous n'avons pas toujours suffisamment de bénévoles pour pouvoir le faire, regrette Régine Lescaut. Mais il reste quelques endroits où c'est encore possible, comme à Catus. » C'est là que Colette, 75 ans, retrouve Geneviève chaque mercredi. Cette institutrice à la retraite ne se ménage pas. Un après-midi à Catus, un second dans une unité de soins de longue durée et, bientôt, un troisième dans un autre Ehpad du département. « Je ne tiens pas à lâcher les uns et les autres, alors j'accumule », sourit-elle.

Partager la souffrance des malades et de leurs familles plusieurs fois par semaine n'est pourtant pas anodin. Quand on lui demande comment elle le vit personnellement, Colette marque une pause. Puis répond avec pudeur : « Ça doit être dur, car quand je quitte les malades, je me sens fatiguée. » Régine Lescaut est plus directe. « Quand je vais voir des personnes âgées à l'hôpital, c'est à chaque fois compliqué, je pense à ma propre finitude », confie-t-elle.

DES PROJETS DE VIE MALGRÉ LA MALADIE

Si l'ASP accompagne les patients face à l'inéluctable, elle a aussi pour mission d'informer le grand public. « C'est essentiel car, à moins de mourir d'une mort violente, nous allons tous nous trouver un jour dans une situation de fin de vie », souligne le Dr Thierry Meurie, médecin gériatre au centre hospitalier de Cahors et président de l'association. Le développement des soins palliatifs

dans le Lot passe par cette indispensable sensibilisation. « Pour la plupart des gens, les soins palliatifs se résument aux dernières semaines et à la seule lutte contre la douleur », explique le médecin. En réalité, « la période palliative commence à partir du moment où l'on ne peut plus espérer la guérison du patient et peut durer des mois, voire des années au cours desquels on peut non seulement agir sur le plan médical, mais aussi avoir des projets de vie. » Un message porté de conférences en réunions, notamment auprès des adhérents de La Mutuelle Générale qu'Alain Scié ne manque jamais de mobiliser.

Si trente ans après la création de l'association, le Lot n'a toujours pas d'unité de soins palliatifs, contrairement aux départements voisins de la Dordogne et de l'Aveyron, une équipe mobile existe désormais à l'hôpital de Cahors qui, sous la direction du Dr Meurie, prend en charge, de service en service, les malades en fin de vie. Et d'un réseau de bénévoles qui, à l'instar de Geneviève, Colette, Régine et Dominique, ne ménagent pas leurs efforts pour les accompagner tout au long du chemin. ●



POUR EN SAVOIR PLUS
asp46.fr



Plus de vidéos et de photos
dans votre Espace Adhérent.



VOS TÉMOIGNAGES NOUS INTÉRESSENT !

Soutien aux personnes précaires, actions auprès des handicapés ou en faveur de malades, animations sportives, ludiques ou culturelles pour les seniors... Quelle que soit la cause, **vous êtes actif au sein d'une association axée sur la solidarité** ? Si vous avez envie de raconter votre expérience, faites-nous part de votre engagement et des raisons qui vous ont conduit à vous investir dans la vie associative. Pour cela, adressez-nous un courriel à l'adresse suivante :

nous-contacter@lamutuellegenerale.fr

Nous ne manquerons pas de prendre contact avec vous.



LA MUTUELLE GÉNÉRALE S'ENGAGE

FIN DE VIE : LA SECTION DU DOUBS MOBILISÉE

Autonomie des personnes âgées, soins palliatifs, directives anticipées, désignation d'une personne de confiance... Depuis plusieurs années, la section du Doubs de La Mutuelle Générale s'intéresse aux différentes problématiques de la fin de vie. Un engagement porté par Roger Vermot-Desroches, président du Comité de section et représentant de La Mutuelle Générale au sein de la Commission prévention et promotion de la santé de la Mutualité française Bourgogne-Franche-Comté. « En 2013, nous avons organisé un premier débat sur les soins palliatifs à l'occasion duquel nous nous sommes rapprochés de Jalmalv (Jusqu'à la mort accompagner la vie), une association à laquelle nous essayons, depuis, d'apporter notre soutien aussi souvent que possible, non seulement financièrement, mais aussi en mobilisant nos adhérents. » Créée en 1983 à Grenoble, Jalmalv milite en faveur du développement des soins palliatifs et des droits des malades en fin de vie. « En 2015, nous avons pu porter le débat au niveau régional, avec l'aide des sections du Jura et de la Haute-Saône, en subventionnant à hauteur de 4 500 € trois réunions organisées par Jalmalv à Dôle, Besançon et Vesoul », indique Roger Vermot-Desroches. Pour sensibiliser ses adhérents, la section du Doubs a également invité à plusieurs reprises l'association à intervenir en marge de ses assemblées départementales, notamment en 2016 et 2019. « Et nous réfléchissons à une nouvelle action avec Jalmalv autour du débat sur la fin de vie cette année. » Si rien n'est encore finalisé, la section du Doubs a, en revanche, déjà programmé pour le mois de juin, une réunion sur le deuil, avec la participation de Rosette Poletti, infirmière et écrivaine suisse, directrice de l'Institut de recherche et de formation à l'accompagnement des personnes en situation difficile (Irfap).

• Pour en savoir plus :
Fédération Jalmalv : jalmalv-federation.fr