

## COORDONNEES

### Association Pallia Plus

30 rue Kléber  
33200 BORDEAUX  
Tél : 05 56 08 24 68  
e-mail : [palliaplus@pallianet.org](mailto:palliaplus@pallianet.org)  
site : [www.pallianet.org](http://www.pallianet.org)

## SOMMAIRE

Editorial .....	p1/2
Vie associative.....	p2
La chorale.....	p2
Le goûter .....	p2
Pallia Plus la clinique Tivoli .	p3
Cap Asso.....	p3
Conférence P. Baudry .....	p3
Colloque Aquitain de Soins Palliatifs .....	p4
Communication.....	p4

**DIRECTEUR DE PUBLICATION**  
Dr Daniel Bost

**REDACTRICES**  
Monique Fourton  
Brigitte Wacrenier  
Aline Luri

## EDITORIAL

**Daniel Bost**

### Bonne année

Je me fais le porte-parole du conseil d'administration et des bénévoles de Pallia Plus pour vous souhaiter, avec eux, une très bonne année 2011 pour vous-mêmes et tous ceux que vous aimez.



Le mouvement des soins palliatifs est en pleine évolution. Le comité de suivi du plan pour le développement des soins palliatifs, présidé par le docteur Régis Aubry directeur de l'observatoire de fin de vie, note que 2010 a vu la création d'Unités de Soins Palliatifs dans tous les CHU qui n'en étaient pas dotés, à l'exception du CHU de Rennes. Sur le territoire 106 USP sont répertoriées fin 2009 contre 88 deux ans plus tôt. Les équipes mobiles et les lits identifiés de soins palliatifs au sein des services, ont vu leur nombre augmenter : 4700 lits en 2009 contre 3075 en 2007. Le comité note entre autre, que le développement des soins palliatifs doit se concentrer sur la diffusion de la démarche palliative dans les établissements médicaux sociaux et à domicile. (Stéphanie Hasendahl dans Le Quotidien Du Médecin).

De plus, le 14 janvier 2011, le décret d'application de la loi de février 2010 créant l'allocation de fin de vie a été publié au journal officiel, il entre en vigueur le 15 janvier.

Bénévoles de Pallia Plus, nous sommes bien dans cette dynamique, et tout cela doit nous encourager à poursuivre notre démarche d'accompagnement en n'oubliant pas d'être créatifs. C'est ce que nous faisons en diversifiant nos modes d'accompagnement et de relations avec les patients. Outre le goûter des familles qui a toujours un grand succès, la musique entre dans nos activités avec le chant et la chorale qui se met en place, la lecture et les contes semblent aussi avoir la faveur des patients.

Que ce soit en unité médicale, Unité Médicale Tumeurs Cérébrales, ou USP, l'écoute active, aimante et respectueuse et la présence silencieuse restent bien entendu le cœur de nos accompagnements.

Nous devons aussi continuer à réfléchir aux questions éthiques, à affirmer clairement nos positions. Trois propositions de loi autorisant le suicide assisté signées respectivement par des sénateurs socialistes, communistes, et par un sénateur UMP, sont inscrites à l'ordre du jour du Sénat le 25 janvier.

Et pourtant nous disposons de la loi Leonetti qui nous laisse la liberté d'agir au plus juste, au cas par cas, permettant aux soignants de résoudre la grande majorité des difficultés qui se posent en fin de vie. Mais nous constatons qu'elle reste complètement ignorée du grand public et d'un grand nombre de médecins. Acteurs de Pallia Plus, nous avons aussi à sensibiliser le public, ne serait-ce simplement que sur l'existence de cette loi.

.../...

**Bonne Année 2011**



De nouveaux bénévoles vont terminer la formation théorique et commenceront au printemps les stages pratiques. Faisons-leur bon accueil, montrons-leur l'enthousiasme que nous avons à accompagner tous ensemble, le plaisir que nous avons de les voir venir enrichir notre équipe.

2011 s'annonce donc sous de bons auspices, mais nous savons que c'est nous qui ferons qu'elle sera pleine de ces petites joies qui font le bonheur. C'est de nous qu'il dépend qu'elle soit riche de relations harmonieuses que nous saurons tisser entre nous et avec les patients et les familles que nous accompagnons.



## Vie associative

Après deux années, le contrat CAE de notre coordinatrice générale s'est terminé en novembre. Nous remercions donc Brigitte Wacrenier pour tout le travail effectué durant cette période et lui souhaitons bonne chance dans ses nouvelles activités.

Mais ce n'est qu'un au-revoir, car Brigitte reste bénévole à l'association et assure maintenant la coordination de l'UMTC !

## Mireille Reverdy



### La chorale

#### Un instant de chorale...

#### Un instant de bonheur...

#### Une envie de partage...

Les fêtes de fin d'année sont souvent des moments privilégiés, où les liens se resserrent et sont synonymes de joie, de tendresse...de VIE...

Soignants, bénévoles ont réuni tous leurs talents pour proposer aux patients et à leur famille deux après-midi récréatifs.

C'est ainsi, qu'après des répétitions accélérées pour expérimenter leurs qualités vocales et artistiques, que ces « artistes en herbe » ont pu aborder différents programmes grâce à la virtuosité, au talent et à la brillante musicale de notre célèbre ergothérapeute Renaud. Manifestant beaucoup de patience avec ces étudiantes pas toujours disciplinées... plusieurs morceaux ont été interprétés résolument !!!

Notre voyage musical nous a tout d'abord entraîné vers l'Afrique au son des maracas, de l'accordéon et de la guitare où le rythme endiablé faisait bien ressortir la chaleur de ce pays, puis doucement notre avion nous a ramené vers le sol français pour aborder des moments musicaux plus connus et d'actualité par rapport à la saison, notamment.

Le plaisir fut souvent partagé avec les patients qui entonnaient avec nous quelques airs.

Notre tournée s'est achevée avec brio sous les applaudissements de « spectateurs avisés ».

Cette expérience a été pour nous un moment convivial, de chaleur, de partage où le cœur a ouvert toutes grandes ses portes pour le bien de tous.

## Anne-Marie Pichard



## Christine Moniot



### Le goûter

Le mercredi après-midi, à partir de 15h, deux bénévoles organisent dans le salon de l'unité de soins palliatifs, un goûter destiné aux familles et aux proches des patients.

Diverses boissons et friandises y sont proposées et sont prétexte à s'installer autour de la table et à vivre un moment de convivialité, hors des chambres et des couloirs. Parfois, les familles viennent spontanément, ou sont orientées par les soignants au moment des soins de l'après-midi. Parfois c'est une personne seule, en grand désarroi qui a besoin d'un peu de réconfort. Ou ce sont des enfants, en visite dans le service qui viennent jouer dans le coin qui leur est réservé et qui sont laissés sous notre surveillance. Quelquefois ce sont les soignants qui passent prendre un bonbon et échanger quelques instants avec nous.

Le 28 décembre dernier, l'association a organisé dans le cadre d'une après-midi festive, un grand goûter de Noël dans les 2 services d'USP et d'UMTC destiné aux patients, à leur famille et aux soignants, et qui a débuté par le passage d'une chorale dans les 2 étages.

De belles tables décorées ont été dressées dans la rotonde et dans le salon des familles et les bénévoles venues en nombre ce jour-là sont allées chercher les patients dans leur chambre afin de partager diverses viennoiseries, chocolats et autres spécialités de Noël.





## Hélène Biraben

### Pallia Plus à la clinique Tivoli



Ginette étant, depuis quelques temps, seule bénévole à assurer les accompagnements à la clinique Tivoli, m'a demandé de la rejoindre et nous proposons maintenant une présence les lundis et jeudis après-midis.

Nous n'avons pas, contrairement à ce qui existe à Marie-Galène, de bureau ou de petit salon où nous préparer à ces visites : seul témoin de notre présence, un porte-documents au milieu d'autres classeurs à l'infirmier. C'est notre lieu de rendez-vous, là où les soignants nous transmettent directement les informations sur les malades. Nous essayons de prendre un peu de temps avec eux, sans trop les déranger !.. Mais, même lorsqu'ils sont débordés, nous sommes toujours reçues avec un sourire et recueillons les informations et conseils dont nous avons besoin.

Nous assurons ensuite notre accompagnement auprès de patients tous ou presque atteints de cancers, à différents stades de leur maladie, certains en soins palliatifs. Le service connaît des périodes de grande tension lorsque le nombre de personnes en soins palliatifs est important, ce qui était le cas en décembre.

Ginette, depuis quelques mois, accompagne parfois, à la demande du service, des patients en chimiothérapie en ambulatoire. Elle alterne donc les passages dans le service et en chimiothérapie. Il arrive ainsi que l'accompagnement dans les chambres ne se fasse qu'une fois par semaine. Peut-être nous faudra-t-il envisager d'étoffer notre équipe et inviter une autre bénévole à nous rejoindre ?

Notre mission à la clinique Tivoli est très riche et nous essayons d'apporter, dans un milieu plus « classique » que Marie-Galène, un zeste de gaieté, un brin de légèreté, un peu d'humanité et beaucoup d'amour....

## Monique Fourton

### Formation initiale des bénévoles



Le 9 novembre 2010 a commencé un cycle de formation pour huit postulants (sept femmes et un homme) désirant faire de l'accompagnement dans les structures de soins « Marie Galène », clinique Tivoli et Hôpital Robert Piqué.

- En unité de soins palliatifs auprès de grands malades en fin de vie et de leurs familles,
- En unité médicale auprès de patients en séjour plus ou moins long de convalescence,
- En unité médicale auprès de malades atteints de tumeur cérébrale.

Avant d'être admis en formation les postulants ont été reçus, en entretien particulier, par la responsable formation et la coordinatrice générale des bénévoles ainsi que par une psychologue qui a donné un avis favorable à leur candidature.

Les huit thèmes choisis sont animés chacun par un professionnel de santé et une bénévole.

La formation se terminera à la fin du mois de janvier prochain, et à l'issue de celle-ci les postulants bénévoles pourront commencer des accompagnements supervisés par une bénévoles confirmée, différente à chaque accompagnement.

Nous espérons pour eux, que cette démarche d'accompagnement soit positive et nous leur souhaitons bienvenue au sein de notre équipe.

## Brigitte Wacrenier



### CAP - ASSO

Chaque année, la ville de Bordeaux organise un grand rendez-vous pour les associations et les bénévoles.

Le 1<sup>er</sup> dimanche d'octobre CAP-ASSO, regroupe depuis deux ans, le salon du bénévolat et le forum des associations. Situé au Hangar 14 avec 2 étages de stands, c'est l'occasion pour les associations de se faire connaître mais également de recruter des bénévoles. C'est un temps dédié au grand public, un lieu d'échange et de rencontres, mais également un moment de partage avec les associations « amies » et les partenaires. Nous évoquons ensemble ici, toutes les animations, les formations et les conférences que nous produisons, autour du thème de l'accompagnement et des soins palliatifs. Nous enregistrons chaque année des demandes d'inscription de bénévoles, après cette manifestation.



### Conférence Patrick Baudry

Le sociologue Patrick Baudry a animé, à notre demande une conférence/débat le mardi 7 décembre 2010 à l'Athénée municipal :

« La mort n'est pas la fin de vie ».

A cette conférence ont participé **Michelle Rustichelli**, directrice de la maison de santé Marie Galène (Dames du Calvaire où notre association est hébergée), ainsi que notre président, le docteur **Daniel Bost**. Cette conférence, qui a rassemblé une centaine de personnes, a eu lieu grâce à un don du Lion's Club de Bordeaux - Montesquieu.

Dans une société thanatophobe où le déni de mort est de rigueur, le propos de Patrick Baudry, conforte notre démarche des soins Palliatifs.

L'accompagnement de la fin de vie est primordial, fin de vie qui est en fait « le mourir » car c'est un processus qui se situe dans la durée.

Pour lui, il y a nécessité à faire une place aux morts ; vouloir simplement se débarrasser d'eux est mortifère. Il y a aussi nécessité de permettre de les intégrer, de leur réserver un espace. Ils restent présents aux esprits des proches, mais sous une autre forme.

*« La mort provoque des liens sociaux, des rapports sociaux. La mort n'est pas finitude, mais une transmission. La mort de l'un, touche les autres. Ce n'est pas un mourant, mais un malade mourant. Ne confondons pas la mort et la fin de vie. Je ne réduis pas l'autre à sa propre mort. Il ne faut pas réfléchir en terme d'achèvement. ».....*



## Annie-Françoise Dupuy

### Colloque Aquitain de Soins Palliatifs et d'accompagnement



Il s'est tenu le 16 Octobre 2010 à Artigues près Bordeaux, organisé par un collectif de structures d'associations de soins palliatifs et d'accompagnement de la région Aquitaine, sous la présidence du Docteur Benoît Burucoa. Pallia Plus a activement participé à cet événement, notre président Daniel Bost au comité scientifique et moi-même au comité d'organisation.

Après une matinée consacrée à diverses interventions (regard sur les facettes de soins palliatifs, place des réseaux de santé dans l'organisation territoriale, présentation des réseaux ASPAM et de l'ESTÉY...) le programme s'est poursuivi par des "ateliers" réservés aux participants : professionnels de santé ou autres. Un bénévole de l'association Alliance et moi-même avons animé l'atelier « **La Famille au carrefour des intervenants : le Bénévole et la Famille : où et pourquoi???** » j'ai donc parlé de nos interventions à la Maison Marie Galène (ainsi que sur l'Hôpital Robert Piqué et clinique Tivoli) et développé plus particulièrement :

- Notre présence-écoute dans la chambre du patient, dans le parc, dans le salon des familles, à l'extérieur (pour des courses ou des services pratiques),
- L'aide aux repas des patients (midi et soir),
- Notre offre de « garde des enfants » (salles de jeux),
- La tenue du « goûter des Familles » organisé chaque mercredi par deux bénévoles au sein de l'USP et qui permet aux visiteurs de faire une pause, de venir partager un temps de parole avec les bénévoles présents mais aussi avec les autres visiteurs autour d'une boisson,
- Notre accompagnement des familles au moment du décès, au salon funéraire (qui se trouve à l'intérieur de la Maison Marie Galène) et par la suite au cours de soirées « d'accompagnement au deuil » animées également par des bénévoles de Pallia Plus et supervisées par un psychologue et que nous proposons aux personnes ayant perdu un proche dans cet établissement.

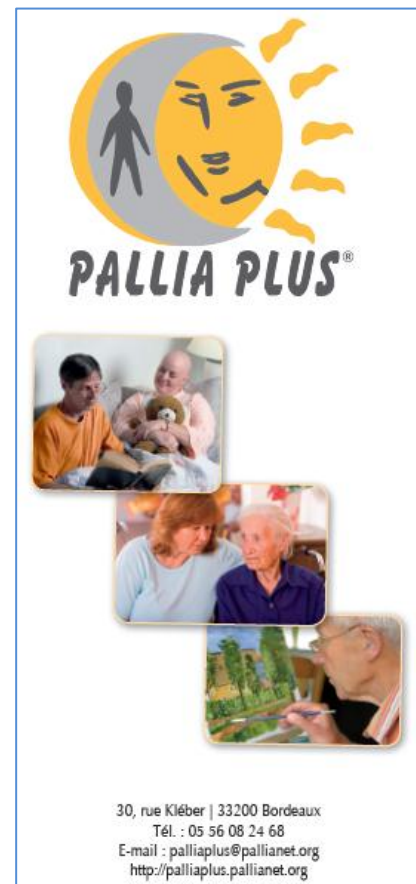
Nous avons ensuite répondu aux questions posées par l'assistance : un précieux moment d'échange pour tous et l'occasion de confirmer la complémentarité de nos deux associations, Alliance et Pallia Plus au service du patient et de sa famille.

## Communication

Un groupe de travail s'est réuni à plusieurs reprises afin de remanier les plaquettes de Pallia Plus.

Grâce au soutien du Lion's Club de Bordeaux Montesquieu, nous avons pu les rééditer, en assurer largement la diffusion, dont plusieurs exemplaires adressés aux médecins généralistes bordelais.

Le groupe s'est réuni également pour travailler sur une nouvelle version du site Internet qui devrait voir le jour début 2011.



## COTISATION 2011

La cotisation annuelle à Pallia Plus est fixée pour 2011 à :

- 12 € pour les bénévoles, soignants et administratifs,
- 22 € pour les autres adhérents,
- 40 € (au moins) pour les membres bienfaiteurs.

Un reçu de déduction fiscale vous sera envoyé pour justificatif auprès des services fiscaux