

A vibrant, colorful mandala pattern serves as the background for the entire page. It features intricate geometric and organic shapes in shades of blue, green, yellow, and black, creating a complex and visually rich texture.

N°20

TRIMESTRIEL : OCTOBRE | NOVEMBRE | DÉCEMBRE 2025

Chemins d'aidants

par la dynamique qui soutient les aidants en Charente

 **AGENDA**

À retrouver
en livret
indépendant.

LES SOINS PALLIATIFS

De quoi parle-t-on ?

P.4-6

PARCOURS DE SOINS DE M.FINET

Interview regard

P.7-8

PRÉSENTATION D'UN DISPOSITIF

Les équipes mobiles
de soins palliatifs

P.9-10

DOSSIER DE FOND

Regards croisés
sur les soins
palliatifs

P.11-15

TÉMOIGNAGE ET RETOUR D'EXPÉRIENCE

Le "bien-manger"
et les ateliers de
grille à l'assiette

P.16-23

> ÉDITO #1

“Soins palliatifs : quand l'Europe, l'éthique et l'humanité se rencontrent”

Il y a des rencontres qui changent tout. Ce numéro de Chemins d'Aidants s'inscrit dans une dynamique particulière : celle **du projet européen In Good Hands** (en français, « *entre de bonnes mains* »), qui a permis à des professionnels, bénévoles et aidants de **République tchèque et de France** de croiser leurs pratiques, leurs espoirs, leurs doutes aussi, autour d'un sujet profondément humain : **l'accompagnement en soins palliatifs**.



Dans un monde qui a parfois du mal à regarder la **finitude en face**, nous avons choisi de prendre le contre-pied : **parler de la vie**, justement, jusqu'au bout. Parler **du lien** qui se tisse dans les gestes les plus simples. Parler de **l'humour qui survit aux silences**. Parler du **soin** qui prend soin, au-delà du curatif.

Les témoignages, dispositifs et réflexions partagés dans ce numéro ne sont pas là **pour donner des leçons**. Ils sont là pour inspirer, pour ouvrir, pour relier.

Ici, l'Europe n'est pas un cadre administratif : elle est une **promesse de fraternité et de progrès partagé**. Elle est ce souffle commun qui dit qu'il n'y a pas une seule manière d'accompagner, mais qu'il y a partout des mains tendues, des idées généreuses, des pratiques ancrées dans **l'attention à l'autre**. >>>>



Merci à celles et ceux qui, en République tchèque comme en Charente, ont accepté d'ouvrir leurs portes et leurs cœurs. Merci à nos lecteurs, professionnels comme aidants, de continuer à cheminer avec nous. Ensemble, osons une culture palliative vivante, audacieuse, profondément humaine.

Parce qu'être entre de bonnes mains, c'est aussi cela : **se sentir regardé, reconnu, et accompagné jusqu'au bout du chemin.** ●

Les équipes des Plateformes des aidants de Charente



L'ARRÊT D'AC !

Cette vingtième édition de Chemins d'Aidants a été composée par des proches aidants ayant le souhait de soutenir leurs pairs par leurs expériences et avec l'appui de partenaires membres de la dynamique se mobilisant pour le soutien des aidants en Charente.

COMITÉ DE RÉDACTION TOUS DES AIDANTS :

Assistants de soins en gériatrie et

Infirmière - Plateformes des aidants : Marie BANCHEREAU, Sonia MARCHAT et Frédérique BOUTIN

Psychologues - Plateformes des aidants : Hélène POUSSET, Manon GIRY et Laurie BAUDIN

Coordinatrices - plateformes des Aidants :

Emmanuelle MERVEILLE et Emilie RAYNAUD

Chargé de mission UNA 16-86 : Ludovic BLANC

Sophrologue : Evelyne COUTY

Chef de service Udaf 16 : Christine GRANET

Designer couleur, matière, sensoriel : Magalie HALLEY - www.aimotif.fr

Association le CASA : Hélène MOUILLAC

Auteurs, relecteurs correcteurs : Tanafit REDJALA, Christine CROIZET, Marcel LEDIG, Jacqueline GOUDOUX

Dispositif d'appui à la coordination - Plateforme territoriale d'appui de la Charente : Elsa DORNE,
Cadre d'appui à la Direction de l'Autonomie Conseil Départemental de la Charente - Pôle Solidarité : Christelle DESIX

Consortium du projet Erasmus + In Good Hands n°2024-2-CZ01-KA210-VET-000271332

Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle

Aquitaine : Professeur Roger GIL

Consultante dans le domaine de la transformation et l'organisation du système de santé, Docteur en Sociologie : Fanny THOMAS

COMMUNICATION :

Directrice artistique et graphiste :

Léa FAVREAU • www.leafavreau.com

> Certaines illustrations proviennent du site Freepik.com / Flaticon.com

> Photographies : Unsplash • Pexels

IMPRESSIONS : La Poste

Avec le soutien de MALAKOFF HUMANIS

Aucune reproduction n'est autorisée.

> LES SOINS PALLIATIFS, DES DISPOSITIFS AU SERVICE DES PATIENTS ET DE LEUR ENTOURAGE

ACCOMPAGNER ET ÊTRE ACCOMPAGNÉ FACE À LA SOUFFRANCE • Réalisé par Jacqueline Goudoux, Bénévole accompagnante en soins palliatifs, Déléguée du comité 16 France Parkinson et Tanafit, aidante

La mort fait partie intégrante du **cycle de la vie**. Cette étape inéluctable est souvent appréhendée avec **crainte** en raison des souffrances physiques, psychologiques et morales qu'elle peut engendrer tant chez la **personne malade** que dans **son entourage**.

Afin de mieux accompagner la fin de vie, il existe **des dispositifs** dits de **soins palliatifs**. Néanmoins, il est essentiel de déconstruire l'idée selon laquelle les soins palliatifs ne concernent que **les derniers jours d'une vie**. En réalité, ils s'adressent aux personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive ou en phase terminale, pouvant vivre encore plusieurs jours, semaines, mois, voire années.



Fanny réagit : Les soins palliatifs ne sont pas juste le plan B du plan B !

LES SOINS PALLIATIFS : AU-DELÀ DES IDÉES REÇUES

Les **soins palliatifs** (du latin *pallium* signifiant le manteau, celui qui protège, reconforte) sont des **soins actifs** qui ont pour objectifs principaux **la prise en charge** de la **douleur** et **l'amélioration de la qualité de vie** de la personne malade et de son entourage.

Ils sont mis en place dès que **la maladie** devient **réfractaire** aux **traitements curatifs**, et que les souffrances physiques, psychosociales et spirituelles du patient s'intensifient. La décision de mise en œuvre des soins palliatifs est prise par **un médecin** et toujours **avec l'accord du patient et de sa famille**.

Il est important de noter que **les soins palliatifs** ne remplacent pas **les soins curatifs** qui, eux, **visent à guérir**. Ils les complètent lorsque le patient traverse **une période critique**, et prennent une place plus importante lorsque les traitements curatifs **n'améliorent plus** l'état **du malade**. Les soins palliatifs visent à garantir **la meilleure qualité de vie** possible et à **préserver la dignité** de la personne.



DIVERSITÉ DES DISPOSITIFS DE SOINS PALLIATIFS

Le **système de santé français** a progressivement structuré son offre de soins palliatifs, suite notamment à **la circulaire Laroque de 1986** et à **la loi du 9 juin 1999** qui garantit **le droit d'accès** aux soins palliatifs et à l'accompagnement. Ces soins peuvent être dispensés en **établissement ou à domicile**, toujours dans le respect du choix du patient, d'où l'importance des directives anticipées. >>>>



Plusieurs structures et équipes interviennent dans **la prise en charge palliative** :

- ➔ **Soins Palliatifs à Domicile** : La décision et l'organisation sont prises par **le médecin traitant**, parfois en coordination avec un **réseau de santé** ou un **service d'Hospitalisation À Domicile (HAD)**. L'HAD intervient lorsque les soins sont fréquents, complexes ou très techniques. L'HAD permet **une prise en charge complète au domicile** du patient, en s'appuyant si nécessaire sur une **Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)**.
- ➔ **Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)** : Composée de **professionnels spécifiquement formés**, notamment de **médecins, infirmiers et psychologues**, l'EMSP a pour rôle principal **le soutien et l'expertise** auprès des équipes soignantes et des professionnels qui les sollicitent pour la prise en soins des patients **en soins palliatifs**. Elle intervient dans **les services hospitaliers, les établissements médico-sociaux et à domicile**, et participe également à **la sensibilisation** et à **la formation des professionnels**.
- ➔ **Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP)** : Il s'agit d'une **prise en charge spécialisée au sein de services hospitaliers** qui sont fréquemment confrontés **aux fins de vie** sans pour autant y être exclusivement dédiés. Les LISP visent à offrir **des soins adaptés** grâce à une organisation spécifique et aux compétences renforcées des équipes.
- ➔ **Unités de Soins Palliatifs (USP)** : Ces services sont entièrement dédiés à **la prise en charge palliative** et à **l'accompagnement de la fin de vie**. Véritables **lieux de soins et de vie** pour les patients et leurs proches, les USP accueillent des personnes en **phase avancée ou terminale** d'une maladie grave, nécessitant une **équipe pluridisciplinaire spécialisée** ou ne pouvant plus être suivies ailleurs. Les USP ont également une mission de **recherche** et de **formation** des soignants.

Malgré cette offre, il est à noter que **l'accès aux soins palliatifs reste insuffisant et inégalement réparti** sur le territoire.



Fanny réagit : Avec un bon passage de témoin, les soins palliatifs, c'est un vrai relais pour la dignité.



LE RÔLE INDISPENSABLE DU BÉNÉVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT

L'accompagnement de la fin de vie ne repose pas uniquement sur les professionnels de santé. **Le bénévolat d'accompagnement** en soins palliatifs, encadré par **la loi Kouchner de 1999**, est une ressource précieuse.

Les bénévoles d'accompagnement proposent **leur présence, leur écoute** et participent, en lien avec les équipes de soins palliatifs, **à la prise en charge globale** des personnes atteintes d'une maladie grave, en situation **de soins palliatifs ou de fin de vie**, ainsi qu'à **l'accompagnement de leurs proches**. Les bénévoles interviennent avec l'accord de la personne malade ou de ses proches, dans la discrétion et le respect de l'altérité, le non-jugement et le respect de l'intimité de la personne malade et de sa vie familiale. >>>>

Témoignage de : **Jacqueline Goudoux**

BÉNÉVOLE ACCOMPAGNANTE EN SOINS PALLIATIFS,
DÉLÉGUÉE DU COMITÉ 16 FRANCE PARKINSON



Être **bénévole d'accompagnement en soins palliatifs**, c'est accompagner les personnes en **souffrance** dans **le respect des principes d'humanité et de solidarité**. C'est aussi **sensibiliser la société** dans son ensemble.

Je suis bénévole accompagnante au sein de l'association pour **l'Accompagnement et le développement des Soins Palliatifs** en **Charente (ASP 16)** depuis plus d'une décennie :

- *Combien de patients ont pris ma main pour me remercier ?*
- *Combien de sourire, de larmes, de silence ont été partagés dans une proximité bienveillante ?*

- *Combien de fois un patient a reconnu m'avoir fait des confidences qu'il n'aurait pas partagées avec des proches ?*

C'est en préservant l'humain et sa dignité que le bénévolat d'accompagnement prend tout son sens parce qu'il offre la possibilité d'accompagner la vie jusqu'au bout de la vie.

SOUTENIR LES AIDANTS : UN ENJEU CRUCIAL

Le **proche aidant** est un **pilier fondamental** dans l'accompagnement de **la fin de vie**. Il vit le quotidien de son proche, assure **les soins courants** à domicile, surveille les symptômes, et apporte **confort et réconfort**. Cependant, cette implication intense peut le placer **en situation de vulnérabilité** : au-delà de la fatigue physique et psychologique, le proche aidant peut être confronté à un **sentiment de solitude**, et parfois aussi à des **difficultés matérielles ou financières**.

Il est essentiel que les aidants **prennent soin d'eux-mêmes** en exprimant leurs besoins et leurs émotions, en s'accordant des pauses, en reconnaissant leurs limites, et surtout en n'hésitant pas à demander de l'aide.

Le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie a d'ailleurs publié en **octobre 2024 un guide** qui souligne l'importance du **bien-être des aidants** et offre des conseils pratiques pour qu'ils trouvent un équilibre dans l'accompagnement de leur proche tout en se préservant.

Comme l'exprimait **Sénèque**, « *mourir plus tôt ou plus tard est indifférent ; bien ou mal mourir ne l'est pas. Or, bien mourir, c'est nous soustraire au danger de mal vivre.* ».



Fanny réagit : *Et comme qu'il disait aussi... la vie est aussi longue que nécessaire, n'est-il pas ?*

Les **soins palliatifs** et **l'accompagnement de la fin de vie** visent précisément à permettre à chacun de vivre **cette étape le mieux possible**, avec dignité et soutien. ●

Ressources :

- https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2024/03/13/fin-de-vie-malgre-le-developpement-des-soins-palliatifs-les-inegalites-d-acces-persistent-en-france_6221719_4355770.html
- <https://www.agevillage.com/actualites/accompagner-un-proche-en-fin-de-vie-%C3%A7a-sapprend>
- <https://derniers-secours.fr/>
- <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>
- "Être un proche aidant" - Guide d'informations et de ressources pour accompagner des personnes malades ou en perte d'autonomie jusqu'à la fin de la vie. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2024 : https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2024/10/Guide-proche-aidant_A5_V11_web_compressed.pdf



> PARCOURS DE SOINS DE MICHEL

INTERVIEW REGARD : TÉMOIGNAGE DE MARIE FRANCE, AIDANTE DE SON MARI ATTEINT DE LA MALADIE DE PARKINSON ET D'UN MYÉLOME

Réalisé par Laurie BAUDIN, psychologue à la Plateforme des aidants Centre, Nord et Est Charente et Marie France

1. Pour commencer, pouvez-vous nous parler de votre situation, de **votre rôle d'aidante** auprès de **votre mari** ?

Depuis combien de temps **accompagnez-vous votre mari** ?

Je suis **aidante** de mon mari depuis **4 ans**.

Je m'occupe de mon mari pour **les repas**, car je lui donne à manger, mais il vient à la cuisine se mettre à table. Je vais à la pharmacie et chez le médecin chercher des ordonnances, etc. En fait, je fais tout ce que je peux faire pour lui parce **qu'il n'est plus du tout valide**.

Et, il y a aussi beaucoup de partages intellectuels et d'écoute parce qu'il en a besoin. Je suis à **200% pour lui**. Je me retrouve à tout gérer dans la maison et tout le reste. Ça peut être lourd aussi, c'est du temps, **beaucoup de temps**.



2. À quel moment **les soins palliatifs** ont-ils été proposés dans le parcours de votre mari ? Comment vous ont-ils été présentés ?

Quelles **représentations** aviez-vous des "soins palliatifs" ?

C'était au début de cette année, parce que mon mari était en **souffrance physique**. La **psychologue** de **l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs** lui a proposé d'aller à **l'Unité de Soins Palliatifs** pour trouver un **protocole** qui puisse **le soulager**. Ce qui a été fait. Il y est resté une quinzaine de jours. Le médecin est extraordinaire, mon mari l'a énormément apprécié. Le cadre est très bien, ça donne sur des jardins. De sa chambre, on allait tous les deux marcher. Tout est **formidable** pour le malade. Le personnel, l'accueil, les soins, le sourire, les compétences, tout était parfait.

Pour moi, les **Soins Palliatifs**, c'était la fin de vie, les mourants. Je ne savais pas qu'on pouvait aussi y accéder **pour la douleur**. >>>>





3. Comment avez-vous été mis en contact avec l'EMSP ? Quels accompagnements vous ont été proposés à l'un et à l'autre ?

C'est la **Plateforme des Aidants** qui nous l'a fait connaître. Mon mari bénéficie d'un **accompagnement psychologique**. La **psychologue** vient **une fois par mois** et il est suivi au niveau de la **douleur** par les **infirmières** et le **médecin** de l'équipe.



4. En quoi ce passage à l'USP a-t-il modifié la prise en charge de votre mari et quelles conséquences y a-t-il eu pour votre mari et pour vous ?

Lors de son séjour à l'USP, la **douleur** s'est atténuée, ce qui est important. Pour moi, évidemment, de le voir soulagé, ça a été **une vraie délivrance**. Ça s'était apaisé.

5. Avez-vous été mis en lien avec des associations ? Si oui, pouvez-vous me parler de celles qui vous ont marquée ou aidée ? Quels ont été leurs rôles ?

J'avais demandé à l'**Équipe Mobile de Soins Palliatifs** s'il y avait **des bénévoles** qui pourraient venir parler avec mon mari à la maison, parce qu'il était **isolé**. Quelques jours après, **deux bénévoles** de l'**Association des Soins Palliatifs** (ASP 16) sont intervenues. Elles viennent en alternance **une fois par mois**. Elles sont complètement différentes, mais elles apportent autant toutes les deux.

Aussi, l'EMSP a organisé l'intervention de l'association **Réveille Les Étoiles**. Ça a été très rapide, très ludique, formidable. Mon mari a pu évoluer dans ce rêve, dans **sa passion**. Grâce à elle, il a pu assouvir ce rêve. Mon mari était **aux anges**.

6. En tant qu'aidante, trouvez-vous du soutien à travers ces différentes interventions et propositions d'accompagnement ?

Oui, la **psychologue et l'infirmière de l'EMSP** sont venues discuter avec moi. Il y a eu un **accompagnement psychologique**. Elles m'ont fait des propositions, mais j'ai dit **non**, je savais que je pouvais compter sur la **Plateforme des Aidants**.

7. Est-ce que vous auriez un message à transmettre aux aidantes et aidants qui découvrent ce parcours ?

C'est **exceptionnel** : déjà le soutien psychologique, c'est **une écoute** pour la maladie, pour **le malade**. On se sent entouré, on peut se poser, on peut appeler. On se sent vraiment **accompagné** et ça, c'est très, très important. Et toutes les questions qu'on peut poser, on y répond. Il ne se sent pas **isolé** dans sa douleur et on a vraiment confiance en eux.

Je suis **enchantée** de tout ce qui a été mis en place pour mon mari, vraiment. Nous avons eu beaucoup de chance. ●



Fanny réagit : *Pris dans la tempête, la force morale parfois ne suffit plus... Ce sont les bras tendus autour qui sauvent !*

> PRÉSENTATION D'UN DISPOSITIF : LES ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS (EMSP)

CROISER **LES REGARDS** AUTOUR DE **LA PRISE EN SOINS** DE LA PERSONNE MALADE ET DE SES PROCHES

Réalisé par L'équipe mobile de Soins Palliatifs de l'Angoumois



Fanny réagit : *Le voilà, notre manteau d'humanité ! C'est un gros plaid en patchwork coloré, bien chaud et sans couture apparente, tout prêt à envelopper les patients et leurs aidants ! Voyez plutôt !*

Les **soins palliatifs** sont des **soins actifs** délivrés dans une approche globale de **la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale** comme un cancer, une maladie neurodégénérative ou une polypathologie avec défaillance d'organes. Ils visent à **améliorer la qualité de vie** de la personne et par ricochet, celle de ses aidants.



Trois équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) couvrent le **territoire charentais** : une au nord, une au sud et une au centre appelée « EMSP de l'Angoumois ». Les EMSP peuvent être appelées par tous les professionnels et quel que soit **le stade d'évolution** de la maladie. Elles ont la particularité de **se déplacer** auprès du patient, à son domicile ou en institution.



L'**Équipe Mobile de Soins Palliatifs de l'Angoumois** est une **des pionnières en France**. Créée en 1995, elle est aujourd'hui rattachée aux **Hôpitaux du Grand Cognac**. Ses bureaux sont basés à l'hôpital de Châteauneuf, proches de **l'Unité de Soins Palliatifs**.

Elle est constituée d'un **médecin** (le Dr Nathalie Andureu), de **deux infirmières** (Christelle Emerit, Valérie Templier), d'une **assistante sociale** (Marie-Charlotte Pissot), d'une **secrétaire** (Julie Meslier) et d'une **psychologue** (Sandrine Darthevel). Une **socio-esthéticienne** (Virginie Roudier) et une **art-thérapeute** (Armelle Richard) complètent l'équipe grâce à un projet en partenariat avec **Hélébor** (organisme de mécénat) financé pour une durée de trois ans.

De par **la diversité** des professionnelles qui la composent, c'est une **équipe pluridisciplinaire** qui a pour vocation de croiser les regards autour de **la prise en soins** de la personne malade et de ses proches. On parle d'une **approche globale**.

Étymologiquement, « **palliatif** » vient du latin pallium qui signifie « **manteau** », et par extension « **couvrir d'un manteau d'humanité** ». Il ne s'agit pas de couvrir pour cacher, mais **d'accompagner** la personne et les siens dans toutes les dimensions :

- **physiques** (prise en charge des symptômes douloureux par exemple),
- **psychiques** (prise en charge de la souffrance psychologique),
- **sociales** (mise en place d'aides au domicile entre autre) ou **spirituelles**. >>>>



Les missions de l'EMSP ? Écouter, soutenir, aider à la réflexion, donner sens au **rythme du patient** et de ses proches, favoriser la **communication** entre tous et **sensibiliser** les professionnels à la démarche palliative.

Pour mener à bien ces missions, l'équipe mobile de soins palliatifs **ne travaille pas seule**, mais **en réseau**. Elle est **une passerelle** entre les différents **intervenants professionnels** (libéraux, HAD, hôpitaux, cliniques, Ehpad, maison à caractère social, etc.), les **associations** spécialisées **bénévoles** (comme l'ASP 16), et les **autres partenaires** de la démarche palliative.

Ainsi, l'EMSP tend à favoriser ce qu'on appelle « **le lien ville - hôpital** ». Et dans cette lignée, l'EMSP soutient des projets tels que « **Réveiller les étoiles** » et « **Derniers secours** », ainsi que la création à venir d'un **hôpital de jour à Châteauneuf-sur-Charente**.

En bref, où que soit le patient en Charente, **l'EMSP** peut intervenir à la demande de tout un chacun afin qu'une personne **atteinte d'une maladie grave, évolutive et incurable** puisse bénéficier de **soins palliatifs** comme la loi du 9 juin 1999 le promeut. **Contribuer à leur généralisation est son credo.**

En pratique, comment faire ?
Vous pouvez contacter **les trois équipes mobiles de soins palliatifs de la Charente** :



Pour **l'EMSP de l'Angoumois** :

- téléphone au 06 07 41 13 56 ou 05 45 70 84 46
- mail : emsp@ch-cognac.fr

Pour **l'EMSP du Sud Charente** :

- téléphone au 05 45 79 45 44
- mail : secretariat.emsp@ch-sud-charente.fr

Pour **l'EMSP du Nord Charente** :

- téléphone : 05 45 29 54 10
- mail : emsp@ch-ruffec.fr



ASP 16

ASP 16 : RÉALISÉ PAR NATHALIE,
BÉNÉVOLE ACCOMPAGNANTE À L'ASP 16

(Association pour l'accompagnement et le développement des Soins Palliatifs en Charente).

L'ASP16 est une **association à but non lucratif** (loi 1901) qui existe depuis 1995. Elle est adhérente à la **SFAP** (*Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs*) dans le cadre du collège des bénévoles.

Partout en Charente, **les bénévoles d'accompagnement** en soins palliatifs accompagnent **les personnes atteintes de maladie grave, évolutive ou terminale**, ainsi que **leurs proches** et proposent **une présence et une écoute** chaleureuse auprès de ces personnes pendant les périodes difficiles de leur maladie ou de leur fin de vie.

L'ASP16 recrute, sélectionne, encadre et soutient les accompagnants bénévoles. C'est **le seul bénévolat**, qui encadré par la loi, impose **une formation et un soutien par groupe de parole**, assurance d'une qualité de l'accompagnement.

L'ASP16 s'inscrit pleinement dans les **principes fondamentaux** des soins palliatifs qui associent traitement efficace de la douleur physique et morale, des soins de confort et un accompagnement d'écoute bénévole. Au-delà de sa mission auprès des patients, l'ASP16 joue également un rôle de **sensibilisation** auprès du grand public et des soignants, afin de faire **évoluer les regards sur la fin de vie**.

Si vous souhaitez devenir bénévole, n'hésitez pas à contacter l'association :

- Siège : Maison des associations, Girac, 16470 Saint-Michel
- 05 16 29 04 39 | accueil@asp16.fr



> REGARDS CROISÉS SUR LES SOINS PALLIATIFS

QUAND LA PRATIQUE FRANÇAISE RENCONTRE LA PRATIQUE TCHÈQUE

Réalisé par Les équipes des Plateformes des aidants de Charente



La **fin de vie** fait souvent **peur**. On évite d'en parler, on se sent **démuni**, on ne sait pas toujours quoi dire ni quoi faire. Et pourtant, il existe mille manières de rendre ce moment plus doux, plus humain, plus respectueux.

Et si on parlait de la fin autrement ?

UN VOYAGE SENSIBLE, CONCRET ET HUMAIN **AU CŒUR DES SOINS PALLIATIFS**



Ce dossier a été conçu pour vous, proches aidants, familles, personnes concernées. Il s'inspire d'échanges entre **soignants français et tchèques**, d'expériences vécues, de petits gestes et grandes attentions qui changent tout. Pas de grandes théories ici, mais des **idées** simples, accessibles, qui redonnent **du sens et du lien**.

Vous y trouverez des clés pour **accompagner** un proche, pour être accompagné vous-même, pour comprendre aussi ce que vivent les soignants, **pour oser poser des mots**. Et peut-être, pour apprivoiser un peu plus **ce passage si délicat**.

Les **soins palliatifs** ne sont pas réservés aux tout **derniers instants de vie**. Ils peuvent être proposés dès qu'une **maladie grave ou chronique** impacte la **qualité de vie**. Ce n'est pas une fin, c'est un **accompagnement** qui permet de mieux vivre, mieux être, avec plus de confort et de lien, à **chaque étape** du **parcours de soins**.

Bienvenue dans un voyage sensible, concret et humain au cœur des soins palliatifs.



APAISER LE CORPS, ADOUCIR LA FIN

Dignité **Soulager la douleur** *Écoute*
CONFORT Dialogue **SOUTIEN**
BESOINS PHYSIQUES ET PSYCHIQUES

Apaisement **RESPECT** **Positionnement corporel**

*Vous êtes aidant, proche ou concerné vous-même ? Voici comment **soulager le corps** avec **douceur**.*

Dans cette **phase de vie**, chaque **gêne physique** peut devenir une **source de stress**. Voici des gestes simples et efficaces, utilisés chaque jour par des soignants.

Quelques exemples :

- **Douleur** : un massage avec une crème parfumée (lavande, agrumes), une meilleure position, un patch antidouleur.
- **Fatigue** : une voix calme qui aide à "s'évader" mentalement, un massage relaxant.
- **Peau fragile** : matelas à air, oreillers doux, crèmes ou huiles hydratantes.
- **Appétit** : ne pas forcer ! Un yaourt, une glace, une gorgée de bière s'ils donnent du plaisir.
- **Hydratation** : des bâtonnets humides, des jus sur la langue quand on ne veut plus boire.

>>>>



Et les parfums, les odeurs ?

L'**aromathérapie** peut se révéler utile. Quelques gouttes d'**huile essentielle** de **lavande** sur l'oreiller ou dans l'air aident à apaiser l'**anxiété** et **facilitent le sommeil**.



Et si la personne refuse de manger ?

Dans les **soins palliatifs**, on ne cherche pas à « forcer » mais à « **respecter** ». Si le **plaisir** est là, même un aliment sucré ou atypique (*compote, carré de chocolat, soupe froide*) est précieux.



Le saviez-vous ?

Parfois, une **brume d'oreiller** ou un **glaçon** suffit à apporter un **vrai mieux-être**. L'important, c'est **d'adapter, sans contrainte**.



PARLER... OU JUSTE ÊTRE LÀ

*Quand on ne sait pas quoi dire, **être là, c'est déjà beaucoup**.*

Il n'est pas toujours facile de trouver **les bons mots**. Et parfois, **il n'en faut pas**.

- Une main posée, une respiration calme, une musique douce peuvent tout changer.
- Parler de souvenirs heureux, ou juste écouter.
- Les soignants utilisent aussi l'hypnose douce ou le toucher pour apaiser.

Un **temps de silence** partagé peut avoir plus de poids qu'un discours.



Et quand la personne ne parle plus ?

Même si elle ne répond plus, elle **entend peut-être**. Vous pouvez lui parler comme avant. Lire un poème, raconter un souvenir, chanter doucement. **Votre voix est un repère**.



Le silence peut être inconfortable pour les proches.

N'hésitez pas à **poser votre main, respirer** avec elle. C'est un **autre langage**, tout aussi **puissant**.

Quelques mots **qui apaisent** :

- « Je suis là. »
- « On va faire comme tu veux. »
- « Tu peux te reposer, tout est en paix ici. »

FAMILLES ET PROCHES : COMMENT TROUVER SA PLACE ?

*Entre **soutien, amour** et parfois **tensions**, chacun fait de son mieux.*

- Il est normal de se sentir **impuissant** ou **dépassé**.
- **Parlez avec l'équipe** : ils peuvent expliquer, proposer, rassurer.
- Si vous êtes en **colère ou perdu**, **exprimez-le**. Cela aide à avancer.
- **Vous avez le droit** d'avoir besoin d'aide, d'être triste, de rire aussi. >>>>



Exprimer **les émotions** aide tout le monde.

Parfois on retient **ses larmes** « pour ne pas déranger ». Mais pleurer, c'est humain, et c'est aussi un **acte d'amour**.



Un **petit carnet** peut aider.

Notez **les questions** que vous avez, les **choses à dire**, les **souvenirs** que vous souhaitez partager. Ce carnet peut devenir un **lien précieux** entre vous, la personne accompagnée et les soignants.



Astuce :

Demandez s'il existe un **espace de parole**, un **soutien psychologique** ou un **groupe** de proches aidants. Vous n'êtes pas seul(e).



La musique de la vie.

Certains soignants créent **des playlists personnalisées** à partir des goûts du patient. Cela peut être une berceuse de l'enfance, une chanson d'amour, un air de jazz.



Et les animaux ?

En plus des **chiens visiteurs**, certains établissements autorisent les visites des animaux de la personne s'ils sont calmes. Cela apporte une vraie **reconnexion affective**.



Instant partagé.

Une dame **riait aux larmes** en entendant sa fille imiter une scène de leur enfance. C'était ça, leur moment.



ET SI ON PARLAIT DE LA MORT AUTREMENT ?

Spirituel Recueillement Lien
RECUEIL DE VIE Directives anticipées
 COMMUNICATION **ACCOMPAGNEMENT**
Explication Mort Confiance VIE

Parler de la fin, c'est parler de **ce qui compte vraiment**.

- Que souhaitez-vous si un jour, vous ne pouvez plus parler pour vous-même ?
- Qui souhaitez-vous près de vous ? Quel parfum, quelle musique, quelle ambiance ?

Vous pouvez **écrire** tout cela. Cela aide vos proches à respecter vos choix. >>>>

LES PETITS PLAISIRS QUI FONT DU BIEN

Un animal, une glace, une chanson... parfois **c'est ça le soin**.

- Un chien visiteur, un massage des pieds, une boisson aimée : ces **petits riens sont très grands**.
- Parler d'une recette de famille, d'une chanson, c'est retrouver **un bout de soi**.

Ce sont ces moments qui laissent **une trace dans le cœur**.





Et si vous écriviez une lettre ?

Une lettre à vos proches, à votre futur vous, à vos enfants... Cela n'a pas besoin d'être solennel. Juste vrai. **Une phrase suffit parfois à tout transmettre.**



Parler de la mort, c'est parler de la vie.

Ce que vous voulez transmettre, ce qui vous a fait vibrer, ce qui vous rend fier(ère) ou heureux(se). **C'est une trace que rien n'efface.**



Exercice simple :

Sur une feuille, complétez ces phrases :

- J'aimerais entendre...
- Je voudrais être entouré(e) de...
- Ce que j'ai le plus aimé dans ma vie, c'est...
- Ce que je souhaite laisser comme souvenir...



Ressources utiles pour vous

- Parlez à **l'équipe de soins** : ils ont souvent des documents simples, clairs, adaptés.
- Certaines **associations** proposent des carnets de fin de vie, des ateliers ou des groupes de soutien.
- Vous pouvez aussi visiter **les sites** dédiés aux directives anticipées ou à la fin de vie (ex : **parlons-fin-de-vie.fr**).



Merci à vous qui accompagnez, qui tenez la main, qui veillez, qui aimez.



Fanny réagit : *Laisser derrière moi une valise pour que mes enfants, entre autres, gardent un petit bout de moi. Chaque fois que je l'ouvre pour y déposer un fragment d'histoire (photos, textes...), ces symboles de mon existence se mettent en route vers mon dernier partage.*



Le chemin de la vie : marcher avec la mort pour mieux savourer le vivant

Quand tu es sur un chemin et que tu sais qu'il a **une fin**, tu **prends le temps de respirer**, de sentir les fleurs. Mais si tu ne sais pas qu'il a une fin, tu cours, **sans voir ce qui compte.**

Ces mots simples, transmis par **un moine bouddhiste du Bhoutan**, ont marqué l'esprit d'un homme, **Frank Ostaseski**, venu enquêter sur le bonheur de ce petit royaume.

Pourquoi les Bhoutanais se disaient-ils parmi les peuples **les plus heureux du monde** ? En se rendant sur place, il découvre une culture profondément marquée par la **présence quotidienne de la mort** : rituels funéraires réguliers, méditation sur l'impermanence, proximité avec les personnes en fin de vie.

Au lieu **de fuir cette idée**, ils la regardent en face, et c'est ce regard qui leur donne **une intensité de présence** dans chaque instant. >>>>

VIVRE MIEUX PARCE QU'ON SAIT QUE ÇA NE DURE PAS

Dans les **sociétés occidentales**, on évite souvent de parler de **la mort**. On l'éloigne, on la médicalise, on la cache. Pourtant, de plus en plus **de voix** — dont celles des soins palliatifs — rappellent que c'est **en acceptant notre finitude** qu'on peut vraiment habiter sa vie.

Les **soins palliatifs** ne sont pas une « **zone rouge** » réservée aux derniers jours. Ils sont une **philosophie du soin, un art de ralentir, de ressentir, de respecter**.

➔ Ce que ce récit nous apprend :

- ➔ **La conscience de la mort n'est pas triste** : elle invite à la gratitude.
- ➔ **Les soins palliatifs reconnectent au présent**, bien au-delà de la douleur.
- ➔ **Le lien humain devient la priorité** : un regard, une main, un silence partagé.
- ➔ **Le chemin compte autant que la destination**.

POUR ALLER PLUS LOIN :



Waking Up – épisode « *The Lessons of Death* » (Sam Harris & Frank Ostaseski)



Frank Ostaseski, *Les cinq invitations : ce que la mort m'a appris sur la vie*



<https://www.happyend.life>



Fanny réagit : *Au fond, la mort est une délicate invitée, celle avec qui nous pouvons, où que nous soyons, partager quotidiennement un bon thé... Et si, par confort, nous ignorons sa visite, quoi qu'il arrive, elle finira par nous surprendre, épuisés d'avoir tant cherché à la fuir.*



Et moi, comment je tiens ? La résilience des aidants

« *La douleur est inévitable. La souffrance, elle, peut se transformer.* »
— librement inspiré de **Boris Cyrulnik**

Accompagner un proche en soins palliatifs, c'est bouleversant. On aimerait être fort, présent, toujours juste... mais parfois, on est juste fatigué, triste, dépassé.

Et pourtant, **vous tenez**. Pas toujours droit, pas toujours serein, mais vous êtes là.

C'est ça, la **résilience des aidants** :

- **continuer à aimer** même quand le corps décline,
- **trouver du sens** dans un regard, un geste, un silence,
- **accueillir la tristesse** sans qu'elle vous engloutisse.

Boris Cyrulnik le dit : **la résilience naît dans le lien**. Ce n'est pas « aller bien ». C'est **rester vivant dans ce qu'on vit**, avec douceur et courage mêlés.

Et vous, que mettez-vous en place ?
Que faites-vous pour tenir ? •

> L'ACCOMPAGNEMENT AU CŒUR DE L'ÉPREUVE : UN PILIER POUR PATIENTS ET AIDANTS

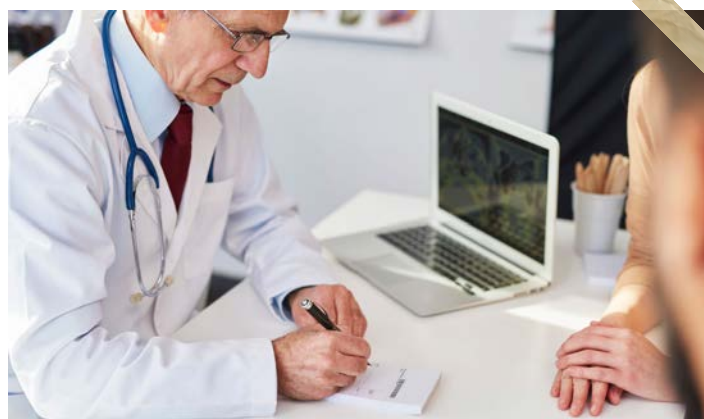
RETOUR D'EXPÉRIENCE : SOINS PALLIATIFS, ÇA NE VEUT PAS DIRE QUE C'EST FOUTU !

Témoignage de : **Sarah**

AIDANTE DE SON COMPAGNON ATTEINT D'UN CANCER

Il y a **2 ans et demi**, on diagnostique **un cancer** à **mon compagnon**. Un cancer **rare, agressif**. Le suivi médical est de grande qualité, son **oncologue** à l'écoute. Après trois rendez-vous, il nous propose de rencontrer **l'équipe mobile de soins palliatifs de l'Hôpital Saint-Louis**.

Les **soins palliatifs**, pour nous, ça a été un **accompagnement en plus**, pas **un espoir en moins**. Et quand ils arrivent tôt dans le parcours, ils font toute la différence.



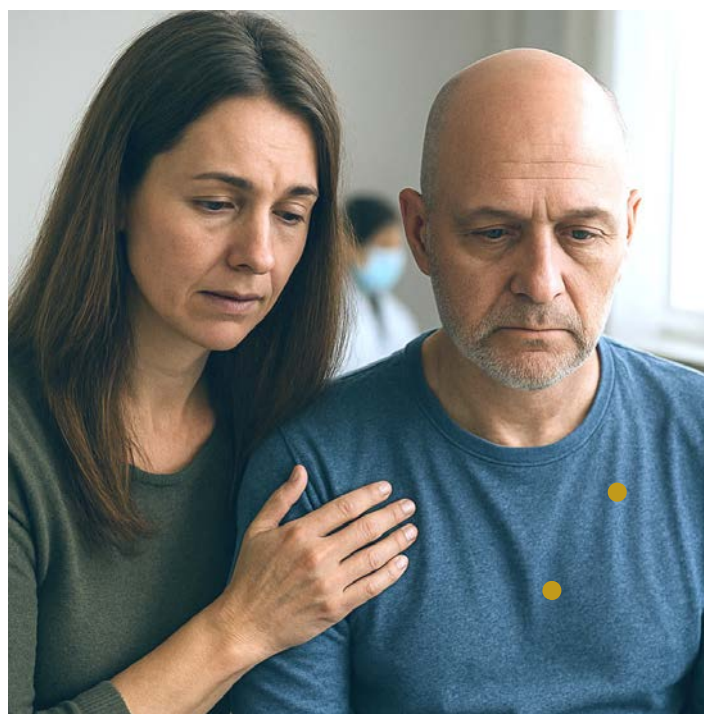
On s'est figés. "On en est déjà là ?" Mais on était **paumés**, on prenait tout ce qui pouvait aider.

Trois femmes sont entrées dans notre parcours : une **médecin**, une **psychologue**, une **infirmière**. Pendant près d'un an et demi, elles venaient voir mon compagnon lors de **ses traitements**. Pour prendre la **température**. Physique. Morale. La sienne. La mienne. Celle de nos enfants.

Plusieurs fois, je les ai appelées, **désespérée face à ses douleurs**. Elles ont parfois fait le lien entre nous et l'équipe médicale quand certaines **incompréhensions** ou **difficultés** sont apparues.

Ce qu'on a construit avec le premier oncologue, c'est un **plan de bataille**. Ce qu'on a vécu avec elles, c'est **de l'écoute, du soutien, du lien**.

Aujourd'hui, les choses **vont mieux**. L'état de mon compagnon **est stable**. Mais, cela **me rassure** de savoir qu'elles ne sont pas loin. Qu'un **lien de confiance est créé**.



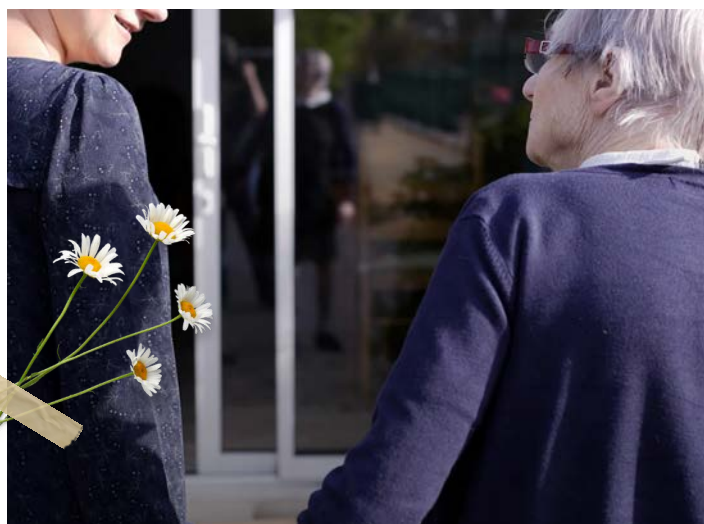
Fanny réagit : Soins palliatifs ? Pas le clap de fin, juste les coulisses pour mieux profiter du spectacle (de la vie). >>>>

Témoignage de : **Magalie****AIDANTE DE SA GRAND-MÈRE PENDANT 1 AN***Quand l'écoute devient un lien de vie*

2021-2022 restera pour moi l'année la plus **éprouvante** de mon **chemin d'aidante**. L'année où j'ai été petite-fille, aidante, personne de confiance... et **impuissante**.

Tout commence en **juillet 2021**. **Ma grand-mère Gratiennne**, qui souffre **d'une pneumopathie** persistante est hospitalisée pour la pose d'un **stent**. Elle s'affaiblit. Mais ce qui la mine le plus, c'est **l'isolement**. En pleine **crise Covid**, elle reste **quinze jours sans visite**. Moi, je suis **son lien** avec l'extérieur. Sa personne de confiance.

Un jour, **un interne** m'annonce une nouvelle **atteinte cardiaque** et propose **une opération** à Bordeaux. Il me demande mon accord. **Je refuse de décider seule**. Gratiennne doit pouvoir choisir.

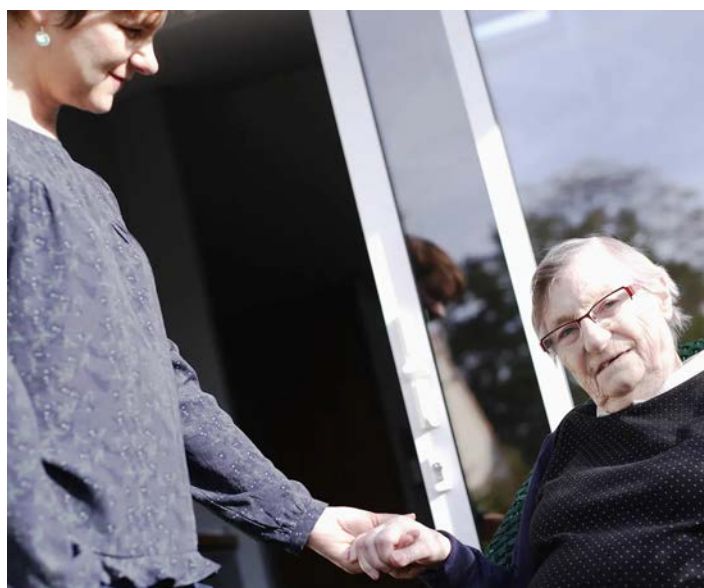


Nous prenons le temps **d'échanger** - **avec elle**, avec **l'équipe médicale**. Nous parlons des risques, de son quotidien, de ses envies. Elle veut rentrer chez elle. Tranquillement. **Sans acharnement**.

C'est ce que nous faisons. Elle retrouve son chez-elle. Nous organisons les soins, les visites. Nous retrouvons **un peu de souffle**.

Mais en septembre, **une chute** vient tout **bousculer**. Elle est opérée. On lui pose du matériel. La convalescence débute bien. Puis survient **l'infection**. Il faut tout retirer.

C'est le début de **la séparation**. De **l'isolement** - pour elle, comme pour moi. J'étais seule face à ce qui arrivait. Le **personnel médical**, lui, restait en retrait. Sans doute aussi **démuni**. Mais je ne les voyais plus.



L'hiver arrive. Et **la santé de Gratiennne décline** lentement. Dans un silence assourdissant, pour elle et pour notre famille. Elle décidera de partir, après de lourdes épreuves de santé, le lendemain de **son 90^e anniversaire**, en mars 2022.

Tout au long de cette année, j'ai essayé de **créer des ponts**. Entre Gratiennne, les soignants, les membres de ma famille. J'ai fait de mon mieux pour accompagner, **sans parler ni décider à sa place**.

Ce que je retiens : quand chacun est **écouté** - *la personne âgée, les soignants, les proches* - quelque chose circule : **une humanité**. Une forme de **dignité**, même quand la médecine n'a plus de réponse. Même quand il ne reste plus que l'attention à l'autre à préserver **précieusement**. >>>>



J'ai tout de suite accepté avec **enthousiasme**. Je suis très réceptive aux **médecines douces**, et l'idée d'avoir un petit outil naturel, simple et personnel pour m'aider à retrouver **un peu de calme** m'a immédiatement parlé.

Ce projet, en plus de **son effet apaisant** potentiel, m'apporte aussi un sentiment **d'implication, d'écoute et d'humanité** dans ma prise en charge. Cela compte énormément pour moi.



RESSOURCE :

Ce témoignage est un prolongement de l'article « **Le choix du cœur** », à retrouver sur **le blog La maison de Gratienne** : www.lamaisondegratienne.fr

Je suis **Magalie Halley**. J'ai été l'aidante de ma grand-mère jusqu'à son dernier souffle, en mars 2022, le lendemain de ses 90 ans. Cette aventure m'a transformée. Aujourd'hui, je mets mes compétences **de designer et de pair-aidante** au service des **lieux de vie** des personnes âgées et des aidants, avec mon agence de design : **Aimotif**.



Fanny réagit : *Entre silence et présence, c'est là que la vie se tient, fragile mais vraie.*

Témoignage de : **MME L**

PATIENTE ATTEINTE D'UN CANCER PULMONAIRE NON OPÉRABLE

L'aromathérapie, l'accompagnement sensoriel en Soins Palliatifs

L'un des aspects les plus difficiles de mon quotidien est **la gestion** de **l'angoisse et de l'anxiété** qui peuvent être très envahissantes.

Lors d'un échange bienveillant avec une **aide-soignante** du service, celle-ci m'a proposée de participer à la création **d'un stick olfactif** à base **d'huiles essentielles**, conçu pour **apaiser** et **réconforter**.

C'est **un parfum** agréable et **presque addictif**, que je peux utiliser à tout moment. Il m'apaise, surtout quand je sens venir **une montée de stress**. Le stress n'arrive pas toujours d'un coup – il se glisse, en cadence, doucement. Et c'est là que j'attrape mon stick.

Je l'utilise au moment où je commence à "activer mon mental" face **au stress**. Au début, je me mettais trop à réfléchir, **à essayer de contrôler**. Maintenant, j'ai appris à laisser faire... et c'est à ce moment-là que **le stick** commence vraiment à fonctionner. Il n'agit pas comme par magie, d'un coup de baguette, mais plutôt par **petites touches**. Et ces touches font beaucoup.

»»»»



Ce stick ne me quitte jamais. Avec **l'aide-soignante** qui m'a proposé ce stick – *une personne que j'apprécie énormément pour sa douceur et sa bienveillance* – nous avons décidé de l'appeler « **Ma petite fée** ».

Cette aide-soignante a des mains magiques, dès qu'elle a l'occasion et qu'elle le peut, elle me fait **des massages** pour soulager mes **douleurs dorsales**, sur fond de **musique douce**, et tout cela m'apaise profondément. Ce nom, c'est une manière de lui rendre hommage. Pour moi, c'était une évidence.



Aujourd'hui, je l'utilise même avant **d'appuyer sur ma pompe à morphine**. Il m'aide à me détendre, à relâcher un peu la pression, à adoucir la douleur et le stress. Il me permet surtout **d'anticiper les crises d'angoisse**, de les apprivoiser avant qu'elles ne s'installent.

Ce stick, il m'aide aussi dans **mes autres soins** : je pratique **l'hypnose** et la **musicothérapie**, et depuis que je l'utilise, je sens que je réussis mieux à entrer dans ces exercices. Il m'aide à **rester connectée** à l'instant présent, au lieu de m'évader ou de décrocher, ce qui rend **les séances plus efficaces**.

À chaque ouverture, il libère **un parfum très agréable** dans la pièce. Même le personnel soignant le remarque : il trouve cette odeur **apaisante, douce, réconfortante**. Cela participe au climat de sérénité, à une **ambiance plus douce** pour moi comme pour les autres.



Et pour conclure : je pense sincèrement que tout le monde devrait **avoir un stick « Ma petite fée »** dans la poche – patients comme soignants. Hier, **mon amie** est venue me voir. Je lui ai fait essayer le stick, et à plusieurs reprises dans la journée, elle **me l'a redemandé**. Elle me disait : « *Je ne sais pas si c'est psychologique, mais je me sens plus détendue.* » En effet, nous étions en pleine discussion tendue à ce moment-là... Comme quoi, il fonctionne !

Je recommande vivement ce stick. On devrait le trouver **dans toutes les poches** autant chez les patients que chez les soignants !

Je remercie chaleureusement l'équipe pour cette **initiative pleine de sens**. ●



Fanny réagit : *Petit coup de pouce parfumé, un souffle doux pour respirer*

> J'AI PARTICIPÉ : PRÉSENTATION DE « RÉVEILLER LES ÉTOILES »

CRÉER UN **MOMENT SINGULIER** POUR **RÉVEILLER LA PETITE ÉTINCELLE**

Réalisé par Sandrine THEODORE, infirmière coordinatrice « Réveiller les étoiles »

Le **centre hospitalier de la Rochefoucauld** propose, autour de **ses 6 LISP**, de médecine, un **accompagnement de fin de vie** en lien avec toute la **filière départementale** (EMSP, plateforme des aidants...) ainsi qu'avec les **SSIAD** (Service de Soins Infirmiers à Domicile) et les **EHPAD**.

La nécessité de renforcer nos dispositifs à domicile a été identifiée. Le **projet « Réveiller les étoiles »** propose une **approche non médicamenteuse** en complémentarité de la prise en soins.

Cette démarche basée sur nos réseaux **Culture et santé** mobilise **nos talents locaux** pour répondre au plus près aux dernières volontés afin d'accompagner ou construire un **projet de fin de vie**.

Des bénévoles ont été approchés localement, le bouche-à-oreille a fait le reste. Ils sont pour la plupart *musiciens, peintres, lecteurs, écrivains*, mais en fonction de la demande, nous essayons par nos connaissances de créer « **ce moment singulier qui va réveiller la petite étincelle** ».



Par exemple, nous avons été contactés par **l'EMSP** pour rencontrer un **patient passionné de motos**. Sa maladie l'empêche d'en faire. Nous avons organisé une rencontre avec un **groupe de motards**. Le patient a pu échanger autour de sa passion et a fini par monter dans le **side-car**. **Sa femme**, qui était présente, était tellement heureuse pour son mari, elle se réjouissait de le voir dehors et si heureux. Les bénévoles qui interviennent, eux aussi, sont souvent **bluffés et satisfaits** de leur intervention.

Témoignage d'un couple de musiciens

QUI EST INTERVENU PLUSIEURS FOIS POUR
« **RÉVEILLEZ LES ÉTOILES** »

Nous avons été très enthousiasmés, **mon épouse et moi**, par la proposition que nous a fait **le directeur de l'hôpital, M. Vincent YOU**, d'apporter à des personnes âgées en souffrance, à l'hôpital ou à domicile, un peu **de rêve ou de bonheur** grâce à **la magie de la musique**.

En effet, je suis convaincu, et notre expérience le démontre bien, que la musique, surtout jouée dans de telles conditions, a **des vertus** qui dépassent **la simple audition** de quelques sons musicaux. **L'accordéon**, par exemple, renvoie à un **passé nostalgique**. L'esprit est momentanément arraché à sa condition présente.

Nous voyons **cet enchantement** dans les yeux de la personne, dans son sourire et son attitude ... Une sorte d'alchimie de connivence qui **nous réunit dans notre condition d'humain**. >>>>

Nous ne nous sentons pas « **extérieurs** » à ces personnes. Nous éprouvons, sans nous le dire, que nous sommes dans le même bateau et que **nous nous aidons mutuellement**. Et je crois que c'est ressenti par tout le monde, y compris les personnes de l'hôpital qui nous accompagnent. À quelqu'un qui s'étonnait de **notre bénévolat** nous ne pouvons dire qu'une chose : **cette alchimie ne pourrait avoir lieu avec une rémunération**.



Témoignage d'une ancienne psychothérapeute

QUI A ÉCRIT **UNE LETTRE À LA FILLE D'UNE PATIENTE**

J'accompagne **les personnes en fin de vie** parce que pour moi, quitter ce monde en ayant dit « **au revoir, pardon, merci ou je vous aime** » est essentiel. Partir **sans regrets**, en ayant réglé ses affaires, en ayant pris conscience de la richesse de nos vies, de ce que l'on a reçu, de ce qu'on a donné...

C'est ce que j'essaie de faire naître, de faire reconnaître dans ces rencontres. C'est ce que, je crois, **Aimée** a su faire en se laissant partir après avoir exprimé tout ce qu'elle retenait à **sa fille tant aimée**.

Le dispositif a commencé en **septembre 2024**, et à ce jour, chaque intervention nous conforte dans le **projet initial** qui est de rendre **les gens heureux jusqu'à leur dernier souffle**.



 Co-funded by the European Union

J'ai participé à une rencontre du projet européen **In Good Hands*** ...

... ET J'EN SUIS RESSORTIE **DIFFÉRENTE**

Réalisé par Emmanuelle MERVILLE, coordinatrice de la Plateforme des aidants Sud et Ouest Charente / *Erasmus + Project n° : 2024-1-CZ01-KA210-VET-000271332

Il y a des journées qui ne s'oublient pas. Non parce qu'elles sont spectaculaires, mais parce qu'elles touchent à **l'essentiel**. Cette rencontre du projet **In Good Hands**, réunissant des professionnels tchèques et français autour **des soins palliatifs**, en fait partie.

Dès les premières minutes, j'ai senti que ce ne serait pas une **simple réunion**. On a commencé par un tour de table. Pas juste des prénoms et des fonctions, mais **un mot** : un mot que chacun associait aux soins palliatifs : *respect, apaisement, intensité, dignité, soutien, amour, temps...* Une mosaïque de mots, comme **un nuage d'humanité** suspendu au-dessus de nous.

Ce projet européen, ce n'est pas une conférence ni une formation. C'est **un espace de rencontre**. Un endroit où l'on traduit les **émotions** autant **que les langues**. Où l'on écoute ce que **la mort dit de la vie**. Où l'on se donne le droit de dire « *je ne sais pas* », ou « *je ne suis pas prêt* », ou « *je me suis laissé.e déborder par une histoire trop proche de la mienne* ». >>>>>

On a parlé de douleur, de celle qu'on **soulage** et de celle qu'on **écoute**.

→ De **ce patient** qui ne voulait pas **mourir chez lui** pour ne pas entacher la **maison d'amour** qu'il avait construite avec **sa femme**.

→ **Des familles épuisées** d'attendre **une mort annoncée** et qui tarde à venir.

→ **Des aidants** pris dans un **entre-deux** étrange, suspendus entre présence, culpabilité et fatigue.

On a aussi parlé de présence. Pas celle qui fait, mais **celle qui est**. Celle qui touche sans soigner, qui regarde sans juger, qui reste quand il n'y a plus rien à faire, sauf être là.



Et puis il y a eu **ce sentiment partagé** : *et si, au fond, les **soins palliatifs** n'étaient pas un **domaine réservé** ? Et si c'était juste une autre manière de **soigner la vie**, jusque dans ses derniers instants ?* En République Tchèque comme ici, dans un hôpital, un EHPAD ou à la maison.

Je suis repartie avec des mots dans le cœur des questions en tête, et une certitude : **ces moments de rencontre font du bien**. Pas seulement aux professionnels. À la société. À notre **humanité**.

Parce qu'on ne parle jamais trop de la fin de vie. Mais **on le fait rarement bien**.



Fanny réagit : *Parfois, le plus précieux n'est pas ce qu'on dit, mais le droit de pouvoir le dire.*

Dernier secours

FORMATION GRATUITE

D'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE
OUVERTE À TOUS

Réalisé par Viktor MASON

→ À QUI S'ADRESSE CETTE FORMATION ?

Un module **court, gratuit et ouvert à tous**, sans condition de niveau ou de parcours ; idéal pour :

- Les **proches aidants** d'une personne en fin de vie
- **Tout citoyen** souhaitant mieux comprendre et accompagner les derniers instants d'un proche.

→ OBJECTIFS CLÉS :

- **Sensibiliser** à l'accompagnement de la **fin de vie** au quotidien
- **Dédramatiser** le sujet de **la mort** en l'abordant naturellement
- **Donner des informations**, repères et gestes simples pour **soutenir un proche**



→ THÈMES ABORDÉS :

Le module s'articule autour de **quatre piliers fondamentaux** :



La mort fait partie de la vie.

- Objectif : normaliser le sujet
- Actions/proches : discussion générale



Anticiper et se préparer.

- Objectif : aborder les directives anticipées et les choix
- Actions/proches : échanges, retours d'expérience



Soulager les souffrances.

- Objectif : comprendre la douleur, geste pratique
- Actions/proches : soins de bouche, toucher, acupression



Dire adieu.

- Objectif : soutien au deuil
- Actions/proches : rituel, transmission, partage



→ MÉTHODES PÉDAGOGIQUES :

- Partages interactifs et témoignages
- Jeux de rôle, échanges en petits groupes
- Démonstration de gestes simples (soin de bouche, toucher, acupression)
- Questions-réponses autour de terminologie médicale, directives anticipées, rituels

Retours vécus :

HÉLÈNE R.

« C'est une véritable sensibilisation ... Elle m'a apporté des outils, des éclairages ... »

SOLÈNE G.

« Rien de morbide, juste de la bienveillance et de l'écoute ... un point de départ, le début d'un cheminement. »

→ CE QUI REND CE MODULE UNIQUE :

- **Accessibilité** : gratuit (ou modeste participation) et ouvert à tous
- **Dimension citoyenne** : considérer l'accompagnement en fin de vie aussi essentiel que les premiers secours
- **Approche holistique** : corps, émotions, rituel, deuil
- **Communauté de formateurs** : binômes pluridisciplinaires, impliqués bénévolement

→ COMMENT PARTICIPER ?

- **Inscription** via le site officiel : www.derniers-secours.fr
- Sessions régulières organisées localement (ex. Rueil-Malmaison, Occitanie...)

Derniers Secours est une véritable porte d'entrée citoyenne vers une meilleure compréhension et une préparation émotionnelle à l'accompagnement de la fin de vie. Dans le prolongement des réflexions du projet **In Good Hands**, ce module permet de **vivre et transmettre** des postures humaines, en réunissant proximité, éthique et savoir-être. ●

→ FORMAT & DÉROULÉ :

- Durée : **4 à 6 heures** (journée ou soirée), en présentiel ou visioconférence
- **Public** : grand public, aidants, proches, citoyens

D'AIDANT À AIDANT

Bulles de partage



Roger Gil

PROFESSEUR ÉMÉRITE DE NEUROLOGIE-DIRECTEUR HONORAIRE DE L'ESPACE RÉGIONAL DE RÉFLEXION ÉTHIQUE

Les soins palliatifs ne sont pas réservés à la vie finissante. Aucun acte de soins ne peut être enfermé dans la technicité des soins curatifs. Tout acte de soins imbrique en proportions variables le curatif et le palliatif. Les soins curatifs sont centrés sur la maladie. Les soins palliatifs veillent sur la totalité de la personne, sur ses besoins corporels, psychologiques, spirituels.

La parole est présence. La parole est écoute. La parole vibre dans le silence, dans le regard, dans les émotions douces portées par le visage. La parole se parle aussi, furtive, chaleureuse, tendre. Et c'est ainsi que chacun se sent accompagné par l'Autre ; la maladie n'est plus ce qui fait obstacle à la relation, mais ce qui ouvre à de nouveaux partages.

La Boétie, sur son lit de douleurs, disait à Montaigne : « Mon frère, tenez-vous auprès de moi ». C'est dans cet espace proche que la proximité de la présence efface l'épreuve de l'isolement social qui fait le creuset des souffrances.



Fanny réagit : *Les dilemmes éthiques ne se résolvent pas toujours. Mais les poser, c'est déjà respecter.*

CHEMINS D'AIDANTS, ÉCRIT PAR DES AIDANTS POUR DES AIDANTS

N'hésitez pas à nous envoyer vos **témoignages** et **paroles de soutien** à l'adresse suivante :

Dynamique de soutien aux aidants de la Charente - Comité de rédaction Chemins d'aidants, Maison de LEA : 20 Impasse de la Valenceaude • 16160 GOND PONTouvre

