

MEMOIRE du DIPLOME

**de la Fédération Européenne des associations « Vivre son deuil »
Etude clinique sur le deuil et les endeuillés**

Naissance du projet : « Mes mains t'accompagnent »



Responsable pédagogique : Rosette Poletti

Fribourg - Suisse

**Elvira Buchli
Association « Mes mains t'accompagnent »
Lausanne**

2012/2013

TABLE DE MATIERES

1^{ère} partie, le toucher pour personnes âgées et en fin de vie

1. Introduction

- 1.1. Mon vécu
- 1.2. Mes expériences professionnelles de massages avec des personnes âgées

2. Choix du thème

- 2.1. Motivation
- 2.2. Exemples de cas

3. Etude préliminaire

- 3.1. Interview de Madame G.P. pensionnaire d'EMS
- 3.2. Questionnaire posé au médecin chef d'une Résidence pour personnes âgées

4. Désir d'apporter un accompagnement professionnel par le toucher pour les personnes âgées et en fin de vie

5. Analyse des démarches concrètes déjà effectuées auprès des EMS et hôpitaux

6. Analyse de l'offre actuelle de massages pour les personnes en fin de vie

- 6.1. HUG, Genève espaces
- 6.2. CHUV, Lausanne
- 6.3. Interview d'une infirmière-chef d'unités de soins, CUTR Sylvana, Epalinges

2ème partie : création d'une association

7. Présentation du projet

- 7.1. Nécessité du projet lié à l'importance de se fédérer en tant que thérapeutes
- 7.2. Création de l'association « Mes mains t'accompagnent »
- 7.3. Fonctionnement
- 7.4. Création d'un site internet
- 7.5. Prospection
- 7.6. Définir les champs d'action
- 7.7. Délimiter la zone géographique
- 7.8. Composition de l'association

8. Témoignages : Motivations et expériences des membres actifs

- 8.1. Françoise Vetter, thérapeute, Présidente de l'association
- 8.2. Gilbert Pieri, assistant social, Trésorier de l'association

9. Démarches et solutions, risques

- 9.1. Offre
- 9.2. Organisation
- 9.3. Risques internes
- 9.4. Facteurs externes

10. Budget

Estimation des coûts et financement

11. Conclusion

12. Remerciements

Bibliographie

Annexes

1^{ère} partie : Le toucher pour personnes âgées et en fin de vie

1. Introduction

1.1. Mon vécu

Depuis le commencement de ma formation sur le deuil et l'accompagnement des personnes endeuillées, j'ai été confrontée personnellement à la fin de vie de proches.

En mars 2012, mon père est décédé dans un EMS à Coire à l'âge de 78 ans de la maladie de Parkinson atypique. En ce qui me concerne, j'ai trouvé que le fait de ne plus pouvoir communiquer, à cause de sa maladie, a été très difficile à vivre. Durant ces 3 années de terrible maladie, mon père a beaucoup souffert et son décès a sûrement été un soulagement pour lui (il ne voulait pas d'acharnement médical) ainsi que pour son entourage.

En novembre 2012, ma mère est décédée dans un EMS à Chexbres à l'âge de 83 ans d'une infection et de déshydratation. Ce décès a été surprenant et très rapide. J'en ai voulu un peu à l'EMS, j'ai trouvé qu'il s'agissait d'une négligence de leur part. J'ai constaté que le personnel n'avait pas pris assez de temps pour faire boire ma mère qui avait une grippe intestinale. Le médecin ne m'a pas donné, malgré ma demande, de rapport médical. Après son décès, j'ai écrit une lettre à la direction de l'EMS que je n'ai pas envoyée mais je l'ai brûlée en symbolisant mon pardon.

J'ai eu le privilège d'accompagner mes parents jusqu'au dernier souffle et ceci dans la sérénité. C'était impressionnant, je n'avais pas de crainte, ni pour eux, ni pour moi. Malgré la tristesse, je garde un souvenir d'un instant de beauté, d'intensité et d'amour.

Grâce à des intervenants durant la formation à l'IRFAP, j'ai découvert qu'on pouvait personnaliser d'une manière non conventionnelle une cérémonie d'adieu. Ainsi, j'ai offert à mes parents des magnifiques fêtes d'adieux avec ma touche personnelle. Un moyen de les remercier d'avoir été mes parents.

En vivant les dernières heures au chevet de mes parents, j'ai constaté qu'au dernier stade de la vie, le mourant n'a plus la force de dire des mots et un moyen de rester en contact, c'est le toucher; tenir la main ou caresser le visage. Dans notre famille, le toucher n'était pas habituel, cela a été un moyen formidable de me rapprocher d'eux et de surpasser ce tabou avant qu'il ne soit trop tard.

Après avoir dit « mes derniers mots », je pense leur avoir apporté un peu de soulagement et un apaisement pour partir dans la sérénité.

En septembre 2012, mon ami Philippe est décédé d'un cancer généralisé à l'âge de 55 ans.

En septembre 2012, mon ami Olivier nous a quittés à 44 ans, de la maladie de Charcot (sclérose latérale amyotrophique).

C'est avec une profonde tristesse que j'ai vécu leur fin de vie et leur départ. C'était des « grands hommes » et ils méritaient de vivre plus longtemps...

Ces deux amis proches m'ont apporté beaucoup de connaissances à travers leur combat durant leurs derniers mois de vie. Leurs réflexions sur leur mort proche, leurs difficultés au quotidien, les manquements de la part de la société et leur vécu en étant hospitalisés m'ont profondément touchée. Ils ont partagé leur philosophie et leurs émotions. Ils ne se plaignaient pas, ils ont été très courageux.

A travers ces décès, j'ai réalisé que cette formation était en premier lieu une grande aide pour moi. Je ne me sentais pas démunie face à la mort et je n'en avais pas peur. J'ai pu accompagner mes proches en toute sérénité. Quelle bénédiction.

Je vivais mes deuils, il me semblait avec presque trop de facilité et avec des émotions modérées mais j'ai appris qu'il n'y a pas de théories fixes et des étapes obligatoires à traverser pour être une « bonne endeuillée ».

« Il n'y a pas une façon idéale de vivre son deuil. Si je ne ressens rien à la cérémonie, je ne suis pas pour autant un cœur de pierre. L'occasion de vivre le deuil peut m'apprendre à respecter le rythme de mes émotions, sans vouloir imiter l'autre. Il n'y a pas de protocole dans l'amour et demeurer fidèle au proche qui vient de nous quitter, c'est sans doute honorer ce qu'il avait de meilleur en lui en étant pleinement dans la vie. »¹

1.2. Mes expériences professionnelles de massages avec des personnes âgées

Depuis environ 5 ans, j'ai l'opportunité d'offrir mes services de massages de bien-être ou de confort auprès des personnes âgées dans le cadre d'un EMS privé au sein du service de physiothérapie. Ces personnes m'ont été confiées par une demande directe d'un résident ou de la famille, en passant par le médecin de l'établissement ou par le physiothérapeute.

J'ai appris à adapter mes thérapies aux personnes âgées, physiquement fragiles, parfois à prendre avec beaucoup de précautions. Une anamnèse approfondie ou l'accord médical sont souvent indispensables pour ne pas prendre un risque auprès de ces personnes ayant en général plusieurs pathologies physiques. Les contre-indications principales aux massages ou la réflexologie comprennent : la phlébite, la fièvre, la faiblesse cardiaque, les inflammations et certaines maladies de la peau. Le temps du traitement doit être adapté selon l'état de la personne.

Il y a des personnes encore capables de s'allonger sur une table de massage, côté postérieur

¹ Jollien Alexandre, Le deuil à traverser, parution 2013, Espace Pallium, p. 7: www.espacepallium.ch/le-deuil-a-traverser

et antérieur. Si ce n'est pas possible, la personne est assise confortablement sur une chaise et je lui masse le dos. Pour masser, j'utilise un lait de massage ou une huile essentielle comme la lavande ou le bois de roses qui sont spécialement adaptés aux peaux fragiles des personnes âgées.

Les manœuvres élémentaires telles que l'effleurage, le drainage, la friction, la vibration, le pétrissage, le pincé-roulé et la pression procurent une multitude de sensations.

- La pression doit être progressive tant au début du contact que lors du relâchement;
- La vitesse, les mouvements sont réalisés de manière lente, précise;
- Les rythmes, pour varier les sensations, doivent être diversifiés.

Dans l'ensemble, mes trois catégories de soins, massages classiques, drainages lymphatiques manuels et réflexologie sont tout à fait adaptés et appréciés par mes clients.

A l'unité de soins de l'établissement, j'ai apporté mes soins à des personnes très affaiblies. Ce n'est pas évident, sans formation d'infirmière, de savoir manipuler une personne défaillante, de la transporter d'un siège au lit, de lui dévêtir une partie du corps, de lui enlever des bas de contention, etc. C'est physiquement éprouvant de masser une personne alitée ou en chaise roulante. Je dois me mettre dans des positions inconfortables mais avec l'expérience, j'arrive à me préserver. Parfois, on est limité et dans ce cas on peut toujours masser les pieds, les bras, les mains ou le visage.

On doit savoir s'adapter à chaque cas, selon le bon sens, avec grand respect et douceur. Il est parfois impossible de communiquer verbalement. Dans ce cas, j'explique quelles parties du corps je vais masser et quels bienfaits cela peut apporter au malade. Une communication non verbale s'installe et on peut facilement se rendre compte si la personne apprécie le toucher selon la partie du corps massé.

Le temps du traitement doit être adapté selon l'état de la personne. Je conseille des séances de 30 à 45 minutes hebdomadaires.

Les résultats escomptés de massages comprennent une diminution de l'anxiété souvent accompagnée d'une sensation de relaxation et de calme. Ils peuvent aussi améliorer l'humeur et le bien-être général.

Voici une petite liste des bienfaits physiques, physiologiques et psychiques de soins de massage :

- il active la circulation capillaire et entraîne une vasodilatation ;
- il stimule les terminaisons nerveuses du tissu conjonctif et a un effet sédatif ;
- il améliore la récupération musculaire et lève les contractures ;
- il assouplit la peau, les cicatrices et les indurations fibreuses cutanées.

Le massage donne de nombreuses facultés telles que :

- apprendre à vivre l'instant, "ici et maintenant";
- améliorer l'image et le regard que l'on porte sur son corps;
- acquérir une meilleure confiance en soi;
- mieux connaître son corps et l'habiter avec plaisir;
- permettre une meilleure communication avec les autres et avec soi;
- acquérir une meilleure qualité de la sensation tactile;
- faire tomber certaines barrières physiques, énergétiques et psychologiques;
- sentir la consistance et les limites du corps;
- apprendre à connaître et à reconnaître ses propres besoins.

Le fait d'être touché a des effets bénéfiques immédiats, mais aussi prolongés. Le massage autorise la personne âgée à se relaxer pour ensuite mieux se dynamiser et ainsi reprendre pouvoir sur sa souffrance.

En général, les personnes âgées aiment bien parler, de tout et de rien, de leur passé, des souvenirs, de leurs maladies, leurs faiblesses et découragement, de leurs lenteurs, leurs petites joies, leurs enfants et petits-enfants (qui ne viennent pas assez souvent les voir!) et de la mort.

Parler de la mort n'est pas un tabou mais fait partie de leur vie. Tant le proche entourage, époux (ou épouse), frères, sœurs, amis, autres résidents les ont précédés et ils attendent à leur tour de partir. La mort ne semble pas leur faire peur mais malgré tout, j'ai pu constater que leurs jours comptés se prolongent comme si partir dans l'inconnu n'était pas facile et on « s'accroche à la vie ».

Avec toutes ces expériences et ces interrogations, c'est devenu une évidence pour moi d'aller plus loin dans cette voie.

Pour des personnes non professionnelles dans le domaine du toucher mais qui souhaitent accompagner un proche malade ou en fin de vie par le toucher, je leur recommande un manuel pratique sous forme de livre et de DVD d'Isabelle Erard².

*« **Le Sweet Touch** est un toucher doux, non imposé, non invasif, pratiqué avec amour par le proche, le soignant ou le visitant. Appris par anticipation, il permet de manifester au malade ou en fin de vie la compassion, le sentiment d'apporter du réconfort sans le fatiguer.*

Le Sweet Touch s'applique sur les pieds, les mains, la tête et le visage. Cette qualité de toucher peut être mise facilement à la portée de toutes et tous.

Quand les mots ne sont plus entendus, il ne reste que le toucher et quand le corps n'est plus qu'un sac de douleurs, on le cherche à distance. »

² « Sweet touch » d'Isabelle Erard – www.sweet-touch.com

2. Choix du thème

2.1. Motivation

Le sens de l'accompagnement en fin de vie par Tanguy Châtel³

« Littéralement, l'accompagnement (ad-cum-panem en latin) consiste d'abord en un partage (cum : avec). En dépit des apparences, l'accompagnement n'est pas à sens unique. Il n'y a pas d'un côté le « pauvre » malade et de l'autre, le « noble » accompagnant. Il n'est pas de l'ordre du don, mais de celui du partage. L'accompagnement est d'abord une expérience à deux, une rencontre d'une mutuelle fécondité (on s'accompagne), dans une proximité et une confiance qui se construisent pas à pas. Il s'agit ensuite d'une nourriture vivifiante (panem : pain) affective, émotionnelle, spirituelle, qui se donne dans ce partage, dans cette confiance, ce face à face ou ce cœur à cœur. Il s'agit enfin d'un cheminement (ad : vers) : l'expérience de l'accompagnement transforme en profondeur celui ou celle qui l'ose en le menant vers un au-delà de lui-même (par opposition à un en-deçà), un dépassement qui est en même temps un approfondissement. »

En travaillant à l'Unité de soins de la Résidence de la Gracieuse à Lonay, j'ai pu faire mes premières expériences d'accompagnement en fin de vie. Je suis encore néophyte face à cette matière. J'ai seulement mon savoir-faire en tant que massothérapeute, mon « bon sens » et mon empathie envers ces personnes qui m'ont été confiées.

Mon accompagnement reposait sur la présence. Une présence privilégiée par rapport aux infirmières qui sont souvent débordées de travail. Ma présence était basée sur la capacité à la fois d'être sensible à l'épreuve de la personne en fin de vie (compassion) et à ne pas me laisser envahir par son épreuve (garder une juste distance). Oui, c'est important de garder une certaine distance, car dans notre métier de thérapeutes il faut savoir donner sans « se vider » de ses énergies.

Ma présence était également basée sur l'authenticité, c'est-à-dire qu'on ne peut pas dissimuler ses propres sentiments et émotions, il faut être soi-même, ainsi la relation peut gagner en profondeur.

En dehors du toucher bienfaisant, qui devient parfois secondaire, il y a l'écoute, de laisser un véritable espace où il n'y a pas que la parole mais aussi le silence et le langage corporel, par la main, les yeux. J'ai appris à être attentive à tous ces messages, car le mourant a tant à dire.

Ces premières expériences m'ont tellement « fascinée » qu'est né mon désir de continuer dans cette vocation d'accompagnement des personnes en fin de vie.

³ Tanguy Châtel, Docteur en sociologie de l'Ecole Pratique des Hautes Etudes, Paris, spécialisé sur les questions d'accompagnement en général et de fin de vie en particulier.
Accompagnant bénévole (ASP Fondatrice, Paris)

J'ai choisi de vous présenter les cas suivants :

2.2. Exemples de cas

Monsieur G. P., décédé en 2010, à l'âge de 94 ans

Pendant plusieurs mois, j'ai pu m'occuper de Monsieur G. P., un de mes premiers clients à l'unité de soins du Domaine de la Gracieuse à Lonay. Est-ce mes soins de massages de confort ou ma présence, ma capacité d'écoute, nos échanges, mon empathie ou mon sourire qui ont fait que j'ai pu apporter un peu de bonheur à ce Monsieur ? En tous les cas, ma présence hebdomadaire était toujours très attendue et appréciée. Je n'ai pas vu arriver la fin de vie de ce monsieur, peut-être par ignorance ou manque d'expérience, mais j'ai été très touchée par le départ de mon client et par la lettre de remerciements de la part de sa famille.

Extrait de la lettre de remerciements de la part de sa fille :

« ... Durant sa dernière année de vie vous avez été un de ses petits rayons de soleil qui l'ont aidé à surmonter le désarroi et l'angoisse dans laquelle le plongeait la perte progressive de ses moyens et l'approchait de la fin inéluctable.

Vous lui avez offert réconfort, compréhension et chaleur humaine. Je sais, pour en avoir souvent parlé avec lui, que le contact entre vous deux était bon, vous saviez comment le prendre et il vous aimait bien.

Il appréciait non seulement votre compétence mais aussi votre personnalité ainsi que votre grande gentillesse à son égard.....

Ma famille se joint à moi pour vous souhaiter beaucoup de succès dans l'accomplissement futur de votre travail bienfaisant.... . »

Madame S. P., décédée en 2011 à l'âge de 89 ans

Sur demande de la famille de Mme S. P. et par l'intermédiaire du médecin chef de l'Unité de soins du Domaine de la Gracieuse, Lonay, je me suis occupée environ 2 mois, à raison d'une séance hebdomadaire, de cette dame affectée par la faiblesse de la vieillesse et en chaise roulante.

La communication verbale était difficile. Je pouvais lire dans ses yeux et son sourire radieux en entrant dans sa chambre me fondait le cœur ! Je me suis immédiatement rendue compte qu'elle appréciait beaucoup mes massages. Ce qu'elle aimait par-dessus de tout, c'était de me toucher, caresser mes mains et mon visage, c'est probablement l'instinct maternel qu'elle gardait en elle.

Un jour, j'entre dans sa chambre et je me rends tout de suite compte qu'elle n'a plus que des heures ou peu de jours à vivre. Je lui ai offert quelques mots, quelques caresses et ma présence.

La famille m'a demandé d'être présente chaque jour mais cette dame est décédée le lendemain. Pour la famille, c'est rassurant de savoir qu'il y a une présence de la part d'une personne de confiance, car comme pour nous tous, nos vies professionnelles ne nous permettent pas de veiller sur des mourants pendant des jours.

Extrait de lettre de remerciements de la part de son fils :

« Merci pour tous les massages que vous avez pu donner à Maman : elle a appris à aimer le contact avec son corps, et aimait tant le toucher et se sentir touchée ! Votre don lui fut tellement nécessaire.... »

Toucher et se faire toucher pour les membres d'une famille n'est pas toujours habituel. Dans notre société, le toucher est naturel envers son bébé⁴ mais au fil du temps que l'enfant grandit et entre en puberté, le toucher devient « tabou » et se limite au baiser pour se saluer et se prendre dans les bras. Nous souffrons du manque de toucher et d'autant plus les personnes âgées, isolées, en général sans partenaire, et pas toujours agréables au toucher pour l'entourage à cause de leur corps vieilli. Et pourtant c'est primordial pour la survie de l'homme. L'ouïe, la vue, le goût, l'odorat se dégradent en vieillissant, alors que le sens du toucher reste intact jusqu'à notre mort.

Joël SAVATOFSKI,⁵ dans le Toucher massage, décrit bien l'importance du toucher : *« Le toucher et sans doute le premier sens à apparaître, il est sûrement le dernier à disparaître. On peut être sourd, aveugle, muet, on sent toujours. »*

Dans son livre, Lydia Müller⁶ compare la « mourance » à un accouchement en fin de vie et met en parallèle ces deux traversées initiatiques. Nous accueillons un nouveau-né avec plein de tendresse et de douceur, donnons cette tendresse et douceur à ceux qui quittent ce monde.

« Oui, touchez votre proche. Comme pour le bébé, le contact passe par la peau. Bien sûr, je ne dis pas qu'il faut attendre la fin de la parole pour commencer à toucher mais le toucher devient maintenant primordial. L'important est d'être pleinement présent dans le contact. »

Ces premières expériences, en réalité, ont fait germer cette graine d'aller plus loin, de mieux comprendre la mort, de savoir quelle place je peux avoir à travers ma profession de thérapeute, et mon empathie pour les personnes âgées en fin de vie.

Ainsi, j'ai décidé de suivre la formation à l'IRFAP pour acquérir plus de connaissances sur la fin de vie et avoir une approche plus professionnelle en accompagnant à travers le toucher les personnes âgées qui me sont confiées.

⁴ Toucher les objets et les autres êtres vivants favorise l'apprentissage chez l'enfant.

Fait trivial souvent oublié, se toucher ou se faire toucher de façon positive est crucial pour la survie de l'homme: www.wikipedia.org/wiki/Toucher

⁵Savatofski Joël, le toucher massage, Editions Lamarre, 2009

⁶ Müller Lydia, La fin de vie, une aventure, page 327, Editions Dervy, 2012

3. Etude préliminaire

3.1. Interview de Madame G.P., pensionnaire d'EMS

Mme P.G., 99 ans, est veuve, sans enfants et résidente au Domaine de la Gracieuse, à Lonay. Cette charmante dame vit depuis une dizaine d'année dans ce home. Elle a des problèmes de santé liés à son âge (arthrose) et porte un pacemaker. Elle a toutes ses capacités intellectuelles, est très soignée et souriante. Elle s'intéresse à l'actualité, à la politique et à l'art. Infirmière de profession, elle a peu exercé étant donné son statut social élevé. Depuis environs 3 ans, je masse cette dame une fois par semaine dans le cabinet de physiothérapie de la Gracieuse.

Quelles sont vos difficultés ou peurs majeures dans votre vie actuelle?

Je décline au point de vu mental et cela me choque.

Ici, je vis une vieillesse confortable et privilégiée, mais ce qui compte c'est de faire des bonnes connaissances, comme vous, « Le bon dieu vous a envoyé ».

J'ai peur de ne plus pouvoir marcher un jour et perdre mon indépendance.

Quels sont vos besoins actuels ?

Et ceux d'après vous au dernier moment de votre vie?

Mon besoin est de rester autonome, de ne pas avoir besoin de l'infirmière pour mettre mes bas de contention...

Je souhaite garder de bonnes relations avec ceux que j'aime, qu'ils me restent fidèles. Qu'est-ce que je peux encore leur apporter ? Dernièrement, mon neveu m'a rendu visite, à la fin il a dit: Je ne me suis pas ennuyé, ça m'a soulagé (*rire*).

Qu'est-ce que les massages vous apportent, actuellement ...?

Vos thérapies m'apportent un bien-être physique et moral. Le plus important, c'est le contact, c'est de sentir des bonnes ondes, comme avec vous et certaines infirmières. La relation avec le médecin est plus distante.

Je ne serais pas si bien si je n'avais pas vos massages. Le matin, je pense à vous et je fais les exercices d'étirement que vous m'avez conseillé de faire, ainsi je me lève plus facilement.

...et en accompagnement au dernier moment de votre vie?

J'aimerais que ma fin de vie soit le plus rapide que possible, je n'aimerais pas « trainer ». Je souhaite garder l'indépendance jusqu'au bout.

Je n'ai pas peur de la mort, même je la souhaite. Qu'est-ce que je fais encore sur cette terre, à quoi je sers encore ?

Oui, je souhaite votre présence et votre toucher au dernier moment de ma vie et même si je n'aurai plus « ma tête », je sentirais votre présence.

Cette interview m'a questionnée sur le sens de la vie pour une personne âgée. Si j'étais à sa place, je me poserais la même question. Je me sentirais loin de la vie active des autres, je ne pourrais plus faire des projets et au pire je serais une charge pour la famille et la société. Du moment que le mental reste intact, c'est déjà un privilège.

J'affirme que Madame G.P. m'apporte énormément. J'aime l'écouter, 100 ans de vie, c'est passionnant. Elle me fait voyager à travers un siècle, c'est un témoin vivant du passé. Je transmets un peu de son histoire à mes grands enfants même si cela ne semble pas les intéresser beaucoup. Comme cette dame a une grande ouverture d'esprit et des amis de tous âges, elle est toujours à l'écoute des autres. Elle passe beaucoup de temps au téléphone...

Le livre de Rosette Poletti, Donner du sens à sa vie répond bien à la question du sens de la vie⁷.

« Le dernier grand défi est le vieillissement. Lorsque la mobilité se réduit, que les sens s'émeussent et que la mémoire défaille, lorsque la mort enlève celui ou celle avec qui on s'était promis de vivre jusqu'à la fin, lorsqu'elle reprend tous les amis, les frères et sœurs et parfois même les enfants, alors le sens à donner à la vie peut disparaître à nouveau. « Je ne sers plus à rien », répètent ces personnes âgées, « je ne comprends pas pourquoi je suis encore là !

C'est au cœur de ces circonstances qu'il est indispensable d'affirmer que si l'on est encore là, c'est qu'on a encore quelque chose à apprendre, à donner et à recevoir. »

3.2. Questionnaire au médecin chef d'une Résidence pour personnes âgées

Que pensez-vous des thérapies comme le massage, la réflexologie, le reiki ou la sophrologie exercées sur des personnes âgées et en fin de vie ?

Oui, je pense que les massages détendent, relâchent et permettent d'avoir moins de tensions, et c'est bénéfique pour des personnes de tout âge. Avec les personnes âgées, il faut y aller un peu plus doucement mais les bienfaits sont les mêmes. Elles sont souvent très inquiètes et anxieuses et dans ce cadre-là, cela peut beaucoup les soulager.

Le côté relationnel est aussi très important. Les aînés voient moins de monde et se sentent isolés.

Le rapport avec le médecin est souvent trop formel et de voir des thérapeutes les aide pour les échanges et les discussions.

Pour les patients conscients en fin de vie, cela leur amène les mêmes bienfaits et pour les personnes inconscientes, cela leur donne un apport différent qui est plus tactile. Par le toucher, les patients qui n'arrivent plus à communiquer peuvent au moins bien sentir leur corps.

A l'approche de la fin de vie, les familles peuvent vouloir faire appel à un thérapeute pour

⁷ Poletti Rosette et Dobbs Barbara, *Donner du sens à sa vie*, Ed. Jouvence, p. 58

autant qu'il reste discret car il y a des familles qui sont très présentes et qui aiment bien toucher leur proche. Elles veulent dire au revoir dans l'intimité. En dehors de cela, je pense que les massothérapies doivent être tout à fait appréciées.

Au niveau de l'anxiété, je pense que cela doit aussi aider et permettre à la personne de se détendre. Car nous les médecins, nous n'avons pas les moyens de traiter l'anxiété.

Seriez-vous prêt à donner accès aux thérapeutes pour exercer au sein de votre établissement et recommanderiez-vous ces soins aux personnes âgées ?

Vous apportez quelque chose de différent et on a déjà fait appel à vous pour une fin de vie. Comme je l'ai déjà dit, beaucoup de personnes âgées sont très isolées et de ce fait anxieuses. Dans ce cadre, cela donne un apport tout à fait intéressant.

Pensez-vous qu'il soit nécessaire d'avoir un accord médical pour ces thérapies ou une décharge de la part du client et/ou de sa famille?

Je pense que c'est toujours bien qu'il y ait un avis médical, c'est important que le médecin ait son mot à dire, même si la demande vient directement de la part de la famille.

Il y a une certaine responsabilité que doit garder le médecin, c'est lui qui connaît tous les problèmes et les diagnostics, et les raisons de la fin de vie. En termes de décharge, je ne pense pas que ce soit utile, car je ne sais pas ce que vous pourriez faire de mal. En ce qui concerne les contre-indications aux massages, c'est surtout tout ce qui concerne certaines plaies ou douleurs. C'est clair que les thérapeutes doivent avoir les informations sur le patient de la part du médecin.

Je ne suis pas sûr que vos thérapies doivent être proposées à tout le monde mais dans des cas particuliers où l'on constate que la personne se sent vraiment mal ou si l'on craint que les derniers moments ne vont pas bien se passer, là, probablement que cela amène un soulagement.

Cette interview est très satisfaisante pour moi. Ce jeune médecin, le Dr. Christophe Graf, spécialisé en gériatrie a, à mon avis, un esprit ouvert envers les thérapies complémentaires et reconnaît tout à fait les bienfaits qu'elles peuvent procurer aux personnes âgées et en fin de vie. Il reconnaît les limites de la médecine en ce qui concerne l'anxiété face à la mort, on ne peut pas la traiter avec des médicaments. Le rôle du médecin est aussi limité face au relationnel, il n'a pas le temps de discuter ! Et pourtant, comme il le dit, les personnes isolées ont un grand besoin de contact.

J'approuve complètement l'importance de l'avis médical concernant les personnes âgées fragiles et les personnes en fin de vie. Le médecin peut nous donner des informations importantes sur la maladie de la personne et nous conseiller. Ce n'est pas seulement pour nous décharger des responsabilités mais idéalement pour favoriser une collaboration dans l'intérêt de chacun. Le problème se pose seulement en cas de rejet ou de non intérêt de la part d'un médecin face aux thérapies du toucher.

4. Désir d'apporter un accompagnement professionnel par le toucher pour les personnes âgées et en fin de vie

A travers les expériences vécues auprès de mes personnes âgées et le début de ma formation à l'IRFAP est né mon désir d'approfondir le domaine du toucher en fin de vie. D'être reconnue dans cette tâche et d'en faire partie intégrante dans ma profession est devenu très important pour moi.

Avec mon amie Françoise Vetter, masseuse professionnelle qui a également suivi des cours avec Rosette Poletti à Orbe, nous nous sommes décidées à faire des démarches pour pouvoir travailler en tant que massothérapeutes dans des EMS ou établissements en soins palliatifs.

Nous nous sommes vite rendues compte que cela semble très difficile voire impossible d'intégrer ces structures. En effet, elle a envoyé une trentaine d'offres spontanées, sans réponse positive, sauf pour du bénévolat.

5. Démarches concrètes déjà effectuées auprès des EMS et hôpitaux

Mon but est d'élargir mon champ d'action en tant que massothérapeute pour personnes âgées en dehors de l'établissement de la Gracieuse de Lonay. C'est un établissement privé, accueillant exclusivement des personnes aisées.

Munie de mes expériences et de mon désir d'offrir des services de massages à des EMS publics et aux services des soins palliatifs hospitaliers⁸, je me suis associée à mon amie Françoise Vetter, afin de concrétiser notre démarche d'offre de services dont voici un extrait :

Objet : Accompagnatrice de personnes en fin de vie à travers le toucher

Par la présente, je vous offre mes services pour exercer cette activité au sein de votre fondation.

En effet, j'ai acquis depuis un certain nombre d'années diverses compétences dans le domaine des soins et du bien-être et j'ai suivi également une formation d'accompagnement de personnes en fin de vie et je souhaite en faire bénéficier les personnes en fin de vie.

⁸ Les soins palliatifs sont des **soins** actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une **maladie** grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les **douleurs** physiques et les autres **symptômes**, mais aussi de prendre en compte la **souffrance** **psychologique**, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution.

Définitions sur le site **Sfap** (**S**ociété **F**rançaise d'**A**ccompagnement et de soins **P**alliatifs)

Les soins palliatifs sont indispensables et mon but est d'y contribuer par le toucher selon le désirata de chacun...

Extraits de réponses :

Dans notre Unité de soins palliatifs, les soins de toucher, de massages sont dévolus aux physiothérapeutes employés par notre établissement.

Si votre offre est une demande d'emploi, sachez que nous n'avons pas ce type de poste dans notre institution. Cette activité est intégrée dans les prestations des soignants.

Par contre, si vous souhaitez faire du bénévolat en soins palliatifs vous pouvez contacter...

Ces réponses n'allaient pourtant pas nous décourager. Nous étions convaincues qu'il s'agit d'un réel besoin dans notre société et nous savions aussi que nous sommes des personnes qualifiées dans le domaine des massages et d'accompagnement des personnes en fin de vie.

Notre solution consistait à créer une association pour faire reconnaître notre objectif.

6. Analyse de l'offre actuelle de massages pour les personnes en fin de vie au sein des HUG et du CHUV

Suite à une analyse de l'offre existante, je suis convaincue que le fait de créer une association est la meilleure manière de procéder pour approcher ces structures d'EMS ou de soins palliatifs en leur offrant une plus-value qui n'existe pas encore à ce jour. Nous pourrions faire ainsi un pas en avant avec cette nouvelle prestation destinée à améliorer la qualité de vie des derniers moments du mourant.

J'ai commencé mes recherches via internet pour savoir s'il existait déjà des soins de massages de confort dans des EMS ou des structures de soins palliatifs.

6.1. HUG, Genève

« Massages minute »

En milieu hospitalier, j'ai découvert les massages minutes proposés par les Hôpitaux Universitaires de Genève, voici un extrait de leur site internet HUG⁹.

DOULEUR & SOINS PALLIATIFS:

Comment offrir des massages-minutes aux patients ? C'est possible aux HUG! en formant les

⁹http://soins.hugge.ch/_library/sites_pdf/drmp/congres_forum/douleur_soins_palliatifs_former_les_soignants_massages.pdf

soignants.

Notre hypothèse:

Une formation-action des soignants au massage de confort peut favoriser l'intégration de cette approche complémentaire auprès des patients douloureux et/ou en situation de soins palliatifs.

Notre enquête:

Un questionnaire distribué fin 2004 aux infirmières et aides-soignantes de 42 unités de soins aux HUG (soit 891 personnes),

Cette enquête nous a montré que le massage de confort est:

◦ *associé à la notion de bien-être*

◦ *considéré comme un outil de communication*

◦ *reconnu comme ayant un impact sur la qualité de vie*

◦ *reconnu comme un moyen de soulager les symptômes tels que : la douleur et l'anxiété, et lors de situations de fin de vie*

Mais 80% des soignants interrogés rencontrent des difficultés pour initier ou pratiquer des massages de confort, dont les principales citées sont :

Un manque de temps et de formation.

Nous soulignons l'importance considérable du toucher et du tact (action informelle, intuitive, relationnelle), source d'assurance qualité et de la dimension humaine de l'approche et du massage (gestuelle plus élaborée aux effets multiples et bienfaisants).

J'approuve complètement cette initiative des HUG d'avoir une approche plus humaine de la part des infirmières auprès des malades mais comme son nom l'indique, il s'agit de « massage minute ». Nos soins veulent offrir du temps, une attention particulière et une relation privilégiée auprès des personnes malades. Notre offre n'entre pas en compétition avec des services existants mais complète ces derniers.

6.2. CHUV, Lausanne

Extrait tiré du site internet du CHUV, Espace Cancer¹⁰ :

Que sont les médecines complémentaires?

La notion de "médecines complémentaires" (ou "approches complémentaires") regroupe des pratiques qui ne sont pas intégrées dans le système de santé dominant (définition de l'Organisation Mondiale de la Santé). Pratiquées par des personnes issues du monde médical, infirmiers ou autres, elles forment un ensemble très varié, qui comprend tant des techniques millénaires que des approches relativement récentes.

¹⁰ http://www.espacecancer.chuv.ch/ecc_home/ecc-vivre-avec-cancer/ecc-vivre-cancer-mieux-etre/ecc-newpage-2.htm

Parmi les pratiques les plus courantes, on peut citer par exemple l'ostéopathie, la phytothérapie (soins par les plantes), l'homéopathie, l'acupuncture, les massages de relaxation, les approches spirituelles.

Les médecines complémentaires sont très utilisées: entre 40 et 90% des patients y ont recours, selon les enquêtes.

Que sait-on sur leur efficacité?

On dispose aujourd'hui de nombreuses informations scientifiques sur les médecines complémentaires. Une partie d'entre elles portent sur l'efficacité mesurée par des études cliniques comparatives. Il a été ainsi démontré que les médecines complémentaires peuvent parfois compléter positivement le traitement conventionnel, notamment pour en diminuer certains effets secondaires et améliorer la qualité de vie des patients.

Voici quelques exemples de pratiques complémentaires qui ont fait leur preuve d'un point de vue scientifique:

- *les massages, l'acupuncture et l'hypnose pour soulager les douleurs;*
- *les massages pour traiter l'anxiété;*
- *la stimulation d'un point d'acupuncture pour soulager les nausées causées par la chimiothérapie.*

Cet article démontre parfaitement l'efficacité de la médecine complémentaire dont les massages, comme indiqué dans l'étude, sont prodigués chez 40 à 90% des patients. Pouvoir donner la possibilité aux malades de bénéficier de soins en médecine complémentaire pendant leur séjour en hôpital serait sûrement très apprécié.

6.3. Interview d'une infirmière-chef d'unités de soins, CUTR Sylvana, Epalinges

Il me semble très intéressant d'avoir l'opinion d'une personne sur le terrain et j'ai pu avoir l'opportunité d'interviewer l'infirmière-chef, Louise Mouron, du service gériatrie au Centre hospitalier CUTR d'Epalinges.

Parallèlement aux soins de réadaptation, le CUTR Sylvana propose des soins palliatifs et des soins terminaux. Il est composé de services : médecine, soins infirmiers, physiothérapie, ergothérapie et nutrition.

Je pense que dans cet établissement, il serait tout à fait convenable et apprécié par les malades de mettre à disposition des thérapies complémentaires.

Que pensez-vous des thérapies comme le massage, réflexologie ou sophrologie exercées sur des personnes malades, âgées ou en fin de vie ?

Ce sont des thérapies qui peuvent soulager le patient dans beaucoup de maladies. Le patient doit souhaiter avoir ce type d'approche. Ces thérapies ne s'appliquent pas, en mon sens, aux personnes inconscientes. Le bénéfice de ces soins est concret lorsque les patients sont conscients et à même de dire si ceci contribue à une amélioration de leur confort. Ce type d'approche ne va pas les guérir et ce qui doit être explicitement dit.

Le thérapeute peut avoir les meilleures intentions du monde et croire au bienfait de ses techniques mais le patient reste le décideur et pour cela, il doit être conscient, à moins, qu'au préalable, il ait exprimé des désirs dans ce sens. Il faut être prudent concernant les thérapeutes qui appliquent ces thérapies. Dans un esprit de bienveillance, il arrive que les convictions des patients puissent être bafouées car le thérapeute est trop ancré dans l'absolu de son savoir, comme une recette magique. Dans ce cas de figure, le patient n'est pas respecté mais endoctriné et surtout ni écouté et ni respecté.

Ce qui me gêne avec ces thérapeutes, c'est qu'il n'y a pas de vraie reconnaissance officielle quant à leur formation et qualification et la psychologie de bas seuil est souvent pratiquée par ces « soignants ».

Ces thérapeutes s'approprient des savoirs qui sont des semblants de savoirs et peuvent faire plus de mal que de bien, susciter des espérances lorsqu'un cheminement d'acceptation de fin de vie est en cours.

En conclusion, je trouve ces méthodes valables pour autant que le professionnel soit réellement reconnu et testé par l'institution selon des critères bien définis.

Seriez-vous prête à laisser accès aux thérapeutes en massages exercer leurs méthodes au sein de votre établissement et recommanderiez-vous ces soins aux personnes susceptibles d'être intéressées ?

Oui, d'autre part, pour autant que ces professionnels puissent avoir une formation reconnue par des écoles sérieuses. Il faut que les personnes soient engagées avec un contrat de durée déterminées afin de bien évaluer leur travail en fonction de l'attente institutionnelle. Un charlatan peut faire beaucoup de dommages, c'est le talon d'Achille de ces formations.

Oui en autant que les budgets puissent inclure ce type de prestations. Il faut bien évaluer les besoins de la clientèle et à mon avis, mieux vaut avoir une personne flexible dans ses horaires et déplacements afin de répondre aux besoins d'une institution. Pour un établissement avec une mission de soins palliatifs, ce type d'intervention est plus fréquent que dans un service du CHUV.

Pensez-vous qu'il soit nécessaire d'avoir un accord médical ou un accord de la part de l'infirmière responsable pour exercer ces soins?

Selon la mission du service, un accord médical est nécessaire. Il y a des pathologies dans lesquelles certains massages ou approches ne sont pas indiqués. Je pense que le médecin est le meilleur interlocuteur car il reste le même pour la prise en charge des patients tandis que les infirmières tournent selon leur programmation d'horaires. A évaluer selon le type d'établissement et le cahier des charges des soignants.

Les réponses de cette infirmière-chef sont très parlantes et reflètent probablement l'opinion de beaucoup de professionnels du corps médical. Je me permets de faire une brève analyse et argumentation sur ces différents réponses.

Premièrement, elle pense que ces thérapies ne s'appliquent pas aux personnes inconscientes.

Je pense au contraire, comme évoqué au chapitre 2.2., concernant le livre « Le toucher massage » de Joël Savatowski, que le sens du toucher est celui qui est perçu jusqu'au bout de notre vie. Certes, il faut l'accord d'un membre de famille ou du médecin avant d'entamer un toucher-massage. Le thérapeute doit être extrêmement réceptif aux signes non verbaux. Rien que la respiration peut donner une indication si la personne approuve le toucher.

Elle affirme, dans un esprit de bienveillance, qu'il arrive que les convictions des patients puissent être bafouées car le thérapeute est trop ancré dans l'absolu de son savoir, comme une recette magique.

Quant à moi, au contraire, je pense que nous sommes des thérapeutes sans prétention, nous ne travaillons pas dans le but de vouloir améliorer l'état de santé du malade mais souhaitons tout simplement apporter un moment de bien-être et d'écoute, tout en respectant entièrement le patient sur un plan moral et physique.

Deuxièmement, elle dit « oui » à ces thérapies, d'autre part, pour autant que ces professionnels puissent avoir une formation reconnue par des écoles sérieuses.

Nos thérapeutes sont agréés par l'ASCA (Fondation Suisse pour les médecines complémentaires) ou le RME (Registre des médecines empiriques) et ont suivi une formation dans l'accompagnement de fin de vie.

Elle dit également « oui » pour autant que les budgets puissent inclure ce type de prestations. Nous ne souhaitons pas être rémunérés directement par un hôpital ou un EMS, nous demandons le versement de nos prestations directement au patient.

Cette interview m'a démontré l'importance d'avoir fondé notre association. C'est dans le but de faire connaître notre mission et d'afficher notre sérieux. Notre souhait, c'est de nous faire reconnaître comme association d'intérêt public, de pouvoir compter sur des membres d'honneur, comme des médecins qui approuvent notre travail.

2^{ème} partie, création d'une association

7. Présentation du projet

7.1. Nécessité du projet lié à l'importance de se fédérer en tant que thérapeutes

Cette présentation de projet a pour but de montrer comment on peut concrétiser une idée de départ à la réalisation d'un projet concret. Une « petite graine » qui peut germer et qui sait... peut-être, faire fleurir le domaine de la santé.

J'espère que les chapitres suivants pourront servir de « mode d'emploi » pour tous les lecteurs qui souhaitent également passer à l'action.

Comme déjà évoqué, il est très difficile d'avoir accès aux EMS et aux services en soins palliatifs. Nous ne souhaitons pas faire des actions à titre individuel mais nous associer et avoir un réel impact en concrétisant ce projet et apporter à la société une nouvelle dimension pour « mieux vivre la fin de vie ». Pour être fiables et disposer d'une large palette de soins, il est indispensable de nous associer et de rassembler nos compétences.

Il y a beaucoup de tâches à accomplir et pour ne pas s'essouffler en cours de route, la motivation de chacun permettra de réaliser ce projet.

7.2. Création de l'association « Mes mains t'accompagnent »

Etape par étape, historique

En 2012

Fondateurs de l'association ; Françoise Vetter, thérapeute – Gilbert Pieri, assistant social au CMS-Lavaux et moi-même, thérapeute.

Nous nous réunissons à plusieurs reprises et ceci pendant presque une année pour mettre en place les fondements de l'association.

Nous élaborons le projet de base qui prend forme au fur et à mesure. Malgré notre grande motivation et impatience de passer à l'action, nous avons comme leitmotiv qu'il ne faut pas brûler les étapes, se prendre du temps, seul moyen de mener un projet fiable et sérieux.

Nous avons assisté à une journée de formation « Diagnostic Associatif, les Pionniers ou les 18 mois » au Centre de compétences pour la vie associative, Bénévolat Vaud à Lausanne¹¹.

Cette formation très instructive nous a permis de nous éclairer sur tous les points importants à étudier avant de démarrer notre projet.

Une multitude de questions se sont posées : pour qui – quoi – comment – impact visé, business-plan, etc.

Des outils très instructifs pour démarrer un projet, se trouvent sur le site de l'ESSAIM¹².

L'ESSAIM-Genève est une structure d'accueil, de conseil et d'accompagnement pour des personnes ou des organisations souhaitant développer de nouvelles activités économiques.

Le Social Business Models Generation ¹³ est un guide et un recueil d'outils collaboratifs pour la création ou la révision de modèles d'affaires sociaux.

Choix du nom de l'association

Chacun de nous 3 fondateurs avons « accouché » d'une liste de noms qui pourraient convenir à notre future association et d'un commun accord, nous avons donné le nom « Mes mains t'accompagnent ».

Un nom qui évoque notre mission, « la main et le toucher » et l'accompagnement.

Statuts :

Cette étape est obligatoire et fondamentale étant donné que ce sont les statuts qui confèrent la personnalité juridique à l'association. En ce qui concerne notre association, nous avons pris en partie comme exemple le modèle des statuts du Centre Social Protestant (CSP).¹⁴

Buts :

Définition : Une association est simplement un groupe de personnes qui se proposent d'atteindre un but idéal déterminé.

Il est ainsi important de bien stipuler dans les statuts les buts de l'association et les bases éthiques.

¹¹ Bénévolat Vaud a pour mission de développer et de soutenir les associations, le bénévolat et l'entraide dans le canton de Vaud. C'est un espace de dialogue. De réflexion, de formation et de conseils (voir www.benevolat-vaud)

¹² voir rubrique « trucs des astuces » Arbre des objectifs ou arbres de problèmes sous www.essaim.ch

¹³ www.socialbusinessmodels.ch

¹⁴ http://www.multimondo.ch/_upl/files/Creer_et_gerer_une_association.pdf

Ou consultez le site :

<http://www.cagi.ch/fr/service-ong/modele-de-statuts.php>

Ouvrage de référence : *Jean-François PERRIN "Droit de l'association"*

Notre association poursuit les buts suivants :

Promouvoir et faire connaître les thérapies par le toucher telles que les massages thérapeutiques, la réflexologie, le drainage lymphatique Vodder et les soins du visage pour les personnes âgées, et, ou, en fin de vie

Assurer la qualité des services offerts par les professionnels membres de l'association

Etablir une bonne collaboration entre les professionnels, ainsi qu'avec les hôpitaux, EMS, institutions et cliniques

Etablir et maintenir une bonne collaboration entre les membres de l'association

Travailler en coopération avec d'autres organisations

Etre et rester libre de toute appartenance religieuse ou politique.

Création officielle de l'association

Le 7 août 2013, lors de notre 1^{ère} Assemblée Générale, nous avons signé les statuts de l'Association « Mes mains t'accompagnent ». Nous avons fixé le siège de l'association et les fonctions des membres du comité et notre secrétaire a établi le premier procès-verbal.

7.3. Fonctionnement

Notre trésorier a ouvert un compte postal pour recevoir les futures cotisations des membres ou sponsors qui seront en premier allouées au budget « publicité et fonctionnement ».

Nous avons fait la demande d'une ligne téléphonique avec un numéro commercial facile à mémoriser. Nous avons décidé de laisser un message sur le répondeur et à tour de rôle, un thérapeute devra gérer les appels. Notre souhait serait d'avoir par la suite une personne bénévole qui pourrait répondre en direct aux appels.

7.4. Création d'un site internet¹⁵

Nous avons fait appel à un professionnel pour créer notre site Internet, notre logo, adresse mail et flyers. Il nous semble très important d'investir dans un travail professionnel qui rende notre association plus attractive et crédible.

Une petite suggestion : il sera probablement possible de faire appel à des étudiants en webdesign provenant d'écoles telles que l'ECAL (Ecole cantonale d'art de Lausanne) ou

¹⁵ www.mesmainstaccompagent.ch

l'ERACOM (Ecole romande d'arts et communications) pour bénéficier d'un travail professionnel et abordable.

Un site internet est primordial pour le développement d'une entreprise. Matthieu Minguet, concepteur en multimédia-webdesigner, à qui nous avons fait appel dans le cadre de l'association, nous développe le chapitre suivant :

Importance de disposer d'un site internet de qualité pour les associations et les projets individuels

Existence

Avoir un support de communication accessible à tous et en tout temps garantit à l'association une exposition maximale et représente un moyen indispensable d'exister au-delà de ses actions. Un site internet est devenu un critère indispensable pour valoriser l'image d'une association.

Information

Le rôle d'un site internet est d'abord d'être un outil d'information. Il permet à l'association d'exposer sa vision, de livrer une actualité sur les événements passés et futurs et de promouvoir les actions et projets, de manière structurée. Il sert aussi à mettre en ligne des documentations spécifiques (notices, bulletins d'inscription pour les membres, fiches de renseignements, guides, etc.). Un site internet représente donc un outil très utile qui fera gagner beaucoup de temps.

Crédibilité

Posséder un site internet de qualité permet d'augmenter la notoriété d'une association – qu'il s'agisse de partenaires, d'éventuels donateurs mais également du public qui ignore encore l'existence de l'association. C'est l'occasion de susciter de l'intérêt. Il est par ailleurs capital de bénéficier d'un bon référencement sur les moteurs de recherches. En outre, la qualité du visuel, via une stratégie de communication homogène et une image de marque renforce la crédibilité.

Investissement

Une association peut constater les bienfaits d'un site Internet. Cette solution judicieuse offre un rapport efficacité/coût imbattable. Un site internet est aussi extensible. Il évolue dans le temps et suit les changements de l'association. A long terme, c'est un moyen décisif pour fidéliser les partenaires. Les ressources pourront augmenter grâce aux donateurs et partenaires financiers.

Interaction

Un site internet permet de communiquer, certes. Mais la communication peut se faire dans les deux sens. Une association peut également ouvrir des espaces d'échanges pour les membres (forums de discussion). C'est également un outil de communication à l'interne.

Mise à jour

Un site internet est complémentaire aux communications papier. En revanche, il n'est pas figé et possède ainsi l'avantage de pouvoir être mis à jour facilement, via une console d'administration. Il est également possible d'intégrer un blog à son site pour rajouter régulièrement du nouveau contenu et apporter une dimension "éditoriale" à sa communication.

Analyse

Grâce aux outils d'analyse, on peut suivre l'audience d'un site internet, selon des critères tels que la position géographique, les habitudes et le profil des visiteurs.

Se différencier

De la même manière qu'une entreprise doit se différencier de ses concurrents, une association peut utiliser la communication par internet pour exposer la qualité et l'importance de ses prestations.

Réseaux sociaux

A l'heure actuelle, il est indispensable d'intégrer les réseaux sociaux à sa stratégie de communication. Cela peut se faire en complémentarité avec le site internet.

7.5. Prospection

Envoi d'une lettre aux amis, membres passifs

En octobre 2013, nous étions prêts à envoyer des mails ou des lettres à nos connaissances pour prospecter de futurs membres passifs de l'association¹⁶.

Ainsi, nous espérons éveiller l'intérêt pour notre action et pouvoir récolter les premiers fonds pour couvrir les frais déjà engendrés et les futurs frais de fonctionnement.

A ne pas oublier ! Notre secrétaire se charge d'envoyer une lettre de remerciements aux adhérents.

Envoi d'une lettre aux futurs membres d'honneur

Il nous semble important que sur notre site internet figurent des membres d'honneurs comme des médecins, responsables d'autres associations qui soutiennent moralement notre action (ils n'ont pas besoin de cotiser). Ainsi on espère donner de la valeur à notre association.

¹⁶ Annexe N° 1

Envoi d'une lettre aux autres associations

Il est également important de se faire connaître aux autres associations qui travaillent dans un domaine similaire. Ainsi, dans un premier temps, nous avons envoyé des mails aux associations suivantes:

- Pallium, Espace d'échange, de soutien et d'écoute pour les proches de personnes nécessitant des soins palliatifs dans le canton de Vaud.
- Association Vivre son Deuil-Suisse, Présidente, Mme Rosette Poletti
- Ligue Vaudoise contre le cancer
- Hommages.ch

Nous leur avons demandé un entretien pour nous faire connaître et les prier de bien vouloir se mettre « en lien » sur nos sites internet respectifs.

Création d'un book et d'un flyer pour démarcher dans les EMS et hôpitaux

Pour la prospection sur le terrain (EMS, hôpitaux), nous avons besoin d'un support publicitaire.

Nous avons opté pour des flyers, en format carte postale que nous pourrions distribuer sur les comptoirs publicitaires dans les établissements concernés¹⁷.

Pour nos démarchages sur le terrain, il est important d'avoir un support papier présentant notre association. Cela complète notre site internet. Nous avons créé un « book ».¹⁸

Le processus de démarchage est le suivant :

- Envoi d'un mail aux responsables des établissements pour se faire connaître.
- Peu de temps après, appeler les personnes pour demander leur avis mais dans le but d'obtenir un rendez-vous.
- Lors de l'entretien, éveiller l'intérêt, leur remettre notre « book » et demander la mise à disposition des flyers.
- Etape importante ; obtenir un « feed back » et mettre le responsable au courant de l'évolution de l'association.

7.6. Définir les champs d'action

¹⁷ Voir annexe no 2

¹⁸ Voir annexe no 3

Au début, cela nous semblait une évidence. Notre souhait était de travailler dans des Centres Hospitaliers en soins palliatifs et en EMS, au domicile des personnes en fin de vie ou dans nos instituts respectifs (pour les personnes qui peuvent se déplacer) ou pour les personnes endeuillées.

La question suivante s'est posée:

En EMS ou à domicile, est-ce que nous limitons notre champs d'action aux personnes en fin de vie, très malade ou simplement âgées ?

En hôpital/clinique, est-ce que nous proposons également nos massages aux services en oncologie ou dans les autres services où séjournent des personnes gravement malades ? Est-ce qu'on s'adresse au service de pédiatrie ?

Nous avons eu une demande de la part d'une institution pour handicapés mentaux pour une personne de 68 ans qui n'est pas en fin de vie. Nous avons accepté de nous en occuper sous le nom de l'association.

Actuellement, nous ne nous sommes pas fixés sur toutes ces questions que nous allons gérer selon nos compétences et nos disponibilités.

Il est difficile de fixer des limites en cas de demandes spécifiques mais nous ne pouvons pas non plus nous disperser ou être dépassés par trop de sollicitations ou qui ne correspondent pas à notre savoir-faire.

7.7. Délimiter la zone géographique

Nous sommes conscients que pour le moment nous devons limiter notre zone géographique à Lausanne et environs (rayon d'env. 10 à 20 km). Les déplacements prennent du temps. Selon l'évolution de l'association, on devrait s'adapter et assurer un service au niveau du canton voire de la Suisse Romande. Cela demanderait une nouvelle organisation et structure. Actuellement, nous avons déjà beaucoup de choses à gérer mais nous devons commencer à réfléchir avant que le cas ne se présente.

7.8. Composition de l'association

Comité :

Le Comité est autorisé à faire tous les actes qui se rapportent au but de l'association. Il a les pouvoirs les plus étendus pour la gestion des affaires courantes. Il est composé de :

- Président/e
- Vice-Président
- Secrétaire
- Trésorier

Type de membres de l'Association :

- **Membres fondateurs :**
Il s'agit de ceux qui ont participé à la constitution de l'association; ils sont désignés dans les statuts eux-mêmes ou identifiés comme signataires du procès-verbal de l'assemblée générale constitutive.
- **Membres actifs (thérapeutes) :**
Le statut de membre actif est réservé aux personnes physiques bénévoles ou rémunérées qui s'investissent de manière notable, en termes de travail et de temps, dans l'association. Elles sont exonérées de cotisation et participent aux votes en assemblée générale ordinaire ou extraordinaire.
- **Membres passifs :**
Le statut de membre passif est destiné aux sympathisants souhaitant soutenir l'association et participer à son évolution, sans toutefois s'y investir par un travail effectif et en s'acquittant d'une cotisation.
- **Membres bienfaiteurs :**
Il s'agit de ceux qui ont accepté, afin de soutenir financièrement l'association, de s'acquitter d'une cotisation d'un montant supérieur à celui dû par les membres "actifs". Le titre est honorifique et ne confère pas de droit particulier au membre bienfaiteur.
- **Membres d'honneur :**
Il s'agit de ceux qui ont une notoriété professionnelle – de préférence en lien avec notre activité - ou qui ont rendu des services à l'association. Le titre de membre d'honneur peut être décerné à des membres de l'association ou à des personnes extérieures à l'organisme; ils sont dispensés du paiement de la cotisation.

Les thérapeutes :

Nous avons démarré notre projet en étant quatre thérapeutes.

Nos critères de sélection de futurs collaborateurs sont statués et nous devons nous y tenir malgré qu'une personne puisse convenir et être compétente sans remplir nos critères.

Le/la thérapeute :

- ✓ doit être agréé/e ASCA ou RME (registres pour les médecines complémentaires) ;
- ✓ doit avoir suivi une formation en accompagnement de fin de vie;
- ✓ doit avoir un moyen de locomotion;
- ✓ doit être disponible une demie journée par semaine et assurer des permanences téléphoniques;
- ✓ doit avoir des disponibilités et de l'intérêt pour le fonctionnement bénévole de l'association.

8. Témoignages : Motivation et expériences des membres actifs

8.1. Françoise Vetter, thérapeute, Présidente de l'association

Sans mon amie Françoise Vetter, l'association « Mes mains t'accompagnent » ne serait pas née. En nous deux a germé ce désir de donner une nouvelle dimension à notre profession de massothérapeute. On s'est dit que les faibles, les souffrants ont encore d'avantage besoin du toucher et du contact. Aucun obstacle, voir paragraphe 5, n'allait atténuer notre grande motivation d'aller vers ceux qui sont dans la nécessité. A deux, nous nous sentions capables de trouver un moyen d'accéder aux institutions divers en créant une association.

« Je m'appelle Françoise. J'ai 55 ans, je suis masseuse, réflexologue et pratique aussi le drainage original Vodder et les soins esthétiques.

Quand j'étais jeune, j'étais très angoissée par la mort.

Lorsque que mon père est décédé, je l'ai accompagné sans le vouloir et j'ai cru partir avec lui! Ce fut pour moi le début d'une longue prise de conscience.

15 ans plus tard, lorsque ma maman est partie, j'ai pu, grâce à un travail acharné pour soigner mon angoisse, l'accompagner avec tout mon amour, sans aucune peur.

Là, j'ai pensé que c'était le moment d'aller plus loin.

Puis, ma petite sœur est partie, puis d'autres personnes que j'aimais.

C'est à ce moment-là que j'ai suivi la formation d'accompagnement avec Madame Rosette Poletti. Cela m'a épanouie et énergisée au point de faire mes offres à tous les soins palliatifs du canton. Les réponses, toutes négatives m'ont scotchée. " Oui, venez, mais gratuitement".

Est-ce que les personnes en milieu hospitalier travaillent gratuitement? Réel problème actuel...

J'ai alors décidé de créer, avec mon amie Elvira, l'association " mes mains t'accompagnent". Notre association est sans but lucratif. Pour ceux qui connaissent, c'est un investissement très important. Cependant, les thérapeutes qui se déplacent à domicile, en EMS, à l'hôpital ou en Institutions sont rémunérés pour leur travail. Les tarifs sont néanmoins inférieurs aux prix en instituts.

Ma motivation est forte. Le toucher est un acte d'amour.

J'ai très envie d'accompagner les personnes en fin de vie par le toucher.

Avec les personnes maintenant parties, que j'ai eu la chance d'accompagner par le massage, le drainage ou la réflexologie, j'ai senti l'apaisement, la confiance, le soulagement et, peut-être l'abandon. »

8.2. Gilbert Pieri, assistant social, Trésorier de l'association :

J'ai parlé de notre projet à mon ami Gilbert Pieri. Je l'apprécie en tant qu'homme sensible et plein de vertus. Sur le plan professionnel, assistant social dans un Centre médico-social, il est passionné par son métier et l'approche avec des personnes âgées. Il me raconte souvent ses expériences et « ses petites histoires de vieux ». Quand je lui ai parlé de notre projet, il était enchanté et convaincu de son importance et il s'est associé en tant que trésorier et conseiller en apportant également son soutien moral. Voici son témoignage :

« Les réflexions qui vont m'amener à pondre un petit texte sur mes motivations à participer à cette aventure qu'est la création de notre association.

La fin de vie et la douleur extrême posent bien des questions aux humains que nous sommes ! Pourquoi ? Pour qui ? Pourquoi si tôt et ou si vite ? Ces questions souvent sans réponse vont accompagner bien des personnes dans ces moments si particuliers.

Assistant social dans un Centre médico-social du canton de Vaud, j'accompagne principalement des personnes vieillissantes et en fin de vie qui pour certaines partiront tôt ou tard dans des établissements médico-sociaux. D'autres toutes aussi nombreuses termineront leur vie à domicile où à l'hôpital.

Tout au long de ma carrière professionnelle qui compte plus de vingt ans de travail social, j'ai eu le loisir d'observer, d'analyser et de travailler avec les professionnels accompagnant des personnes en fin de vie. De très nombreuses questions sont apparues et beaucoup d'insatisfactions et de frustrations car très peu de réponses satisfaisantes.

Cela m'amena alors à entreprendre une formation proposée en 2012 par l'Université d'été en travail social proposée par les HES santé social de la Suisse Romande sur le thème de "Travail Social et fin de vie". Des étudiants et des enseignants venaient de quatre continents différents (Chine, Inde, Madagascar, Mali, Sénégal, Etats-Unis, Russie entre autres). Sources de nourritures professionnelles et philosophiques riches et extraordinaires. Nous avons pu confronter pendant deux semaines nos cultures, nos approches et les différences de perception sur le thème de la fin de vie.

Il est ressorti très vite lors de cette formation que les travailleurs sociaux ont une vision très globale du patient (son histoire, son travail, sa famille, ses finances, ses croyances, sa culture, etc.). Ce que n'ont pas la plupart des médecins et des infirmières qui sont concentrés sur les soins qui sont parfois très localisés sur une partie du corps. Par exemple : Un cancer du poumon ne touchera pas la main ou les pieds, d'où l'intérêt très local du patient. La vision globale est donc souvent altérée. Le patient est déterminé par un diagnostic ou une pathologie donc très morcelé.

Insatisfait parfois de certaines prises en charge en soins palliatifs qui étaient très techniques, locales et souvent où les émotions ont peu de place furent le terreau de réflexions nourries. De nombreux échanges avec Elvira Buchli nous amenèrent à un constat. Nous nous sommes

rendus comptes qu'il manquait un maillon dans la chaîne du confort à proposer pour certaines personnes en fin de vie.

Proposer le toucher et les massages à ces patients c'est proposer de recomposer et restructurer des corps disloqués, morcelés et handicapés par le vieillissement, les maladies et les soins locaux. Ce que propose l'Association « Mes mains t'accompagnent », c'est également une vision globale du corps par le toucher offrant ainsi bien-être, réconfort et relaxation à des corps en souffrance. Ce qui m'a plu dans ce projet, c'est cette appartenance commune dans nos professions entre le corps et l'esprit. Retrouver cette vision globale si chère à chacun d'entre nous. »

9. Démarches et solutions, risques

Nous pensons que notre projet est vraiment fiable et que le risque majeur pourrait être de ne pas pouvoir assurer la demande ou être mal organisés.

9.1 L'offre

Notre offre de base¹⁹ :

Notre offre de base est constituée des soins suivants:

- ❖ Massages classiques
- ❖ Drainage lymphatique
- ❖ Réflexologie
- ❖ Reiki
- ❖ Sophrologie

Voici quelques idées pour de futures offres :

Je pense que notre offre de base est déjà bien complète et riche mais surtout axée sur le toucher des personnes âgées, en fin de vie ou endeuillées.

Mon idée est d'inclure des thérapies spécialement conçues pour aider les personnes en deuil, comme :

L'EMDR²⁰ "Eye Movement desensitization and reprocessing" est une technique de désensibilisation des traumatismes par le balayage oculaire permettant de traiter de nombreux traumatismes psychiques comme des chocs émotionnels et des traumatismes suite à un deuil.

¹⁹ Voir annexe 3, rubrique nos services:

²⁰ fr.wikipedia.org/wiki/Eye_movement_dese : nos servicesdesensitization_and_reprocessing

Hypnose Ericksonienne²¹ : étant donné que le deuil peut entraîner des troubles psychophysiologiques comme la dépression, la douleur morale, un profond désespoir ou de l'anxiété. L'hypnose peut être une aide pour mieux vivre la perte d'un être cher.

Les bols chantants tibétains²² produisent des ondes sonores correspondant entre autres aux ondes Alpha qui générées par le cerveau amenant à un état de calme mental, ce qui signifie un repos total et un bien-être. Cette sonothérapie peut être autant profitable pour une personne en fin de vie ou endeuillée.

Les conteurs professionnels bénévoles²³ qui se rendent au chevet des personnes en fin de vie. Ceci peut autant s'adresser aux enfants qu'aux adultes. L'univers fantastiques des contes peut faire oublier pour un moment les souffrances des malades et leur apporter un peu d'enchantement.

Notre désir serait d'avoir un jour un espace d'accueil, c'est-à-dire un local au centre-ville de Lausanne avec une permanence de thérapeutes pour recevoir des personnes en fin de vie encore valides ou des personnes endeuillées pour leur apporter nos services. Ceci en complément de nos déplacements dans les hôpitaux et EMS.

9.2. Organisation

Organisation au sein du comité

Un membre actif est responsable pendant un mois en intervalle de gérer les appels téléphoniques.

La secrétaire est responsable de répondre aux mails et aux courriers administratifs et d'actualiser le site internet. Elle est aussi chargée d'organiser l'Assemblée Générale.

Le trésorier est responsable des comptes, de faire des rapports des cotisations et dons et de faire valider la comptabilité par un contrôleur des comptes.

Organisation avec les patients

Le patient ou son représentant légal peuvent nous contacter par téléphone ou par mail, soit par l'association ou directement à nos instituts (nos profils et coordonnées figurent sur le site internet).

Notre permanence téléphonique relaie la demande du patient vers un thérapeute disponible selon le planning et selon la thérapie souhaités. Le thérapeute s'engage à suivre son patient

²¹ L'hypnose ericksonienne est issue de la pratique de Milton Erickson (1901-1980). Caractérisée par une approche souple, indirecte (métaphores) et non dirigiste, cette forme d'hypnose a donné naissance à de nombreux courants de psychothérapie moderne : thérapie familiale, thérapie brève (stratégique, systémique), programmation neuro-linguistique (PNL). Wikipédia.org

²² <http://www.bols-chantants-tibetains.ch>

²³ <http://www.fpem.ch/>, fondation planètes enfants malades

jusqu'au bout étant donné qu'il est très important d'entretenir une relation proche et confidentielle entre malade et thérapeute.

Tous les thérapeutes ont le même fichier client à remplir et doivent répertorier leurs clients pour les statistiques de l'association.

9.3. Risques internes

Il pourrait manquer des thérapeutes en cas de développement.

Nous avons tous un emploi du temps chargé et ce travail demande un grand investissement autant sur le plan engagement du temps, déplacement, fatigue physique psychique et émotionnel.

Il peut y avoir une démotivation des thérapeutes ou des membres du comité pour des raisons diverses.

C'est important de partager les tâches de l'association pour éviter un épuisement des membres dévoués. Nous devons être assez nombreux et chacun doit se sentir impliqué et donner le meilleur de soi.

9.4. Facteurs externes

Le premier risque externe que je relève est le manque d'intérêt des institutions (EMS ou hôpitaux).

Certaines institutions peuvent être contre le projet. Les hôpitaux et les EMS pourraient considérer nos services comme superflus dans leurs structures déjà bien établies.

Le fait que nos prestations soient payantes, mais comme évoqué, nous sommes des thérapeutes professionnels et méritons donc un salaire. L'avantage en fournissant des prestations rémunérées, c'est que l'association ne dépend pas de donateurs.

Nous pouvons aussi essuyer des critiques quant à un manque de sérieux ou de compétences (nous n'avons en effet pas une formation du niveau d'études des infirmières).

Le risque majeur, à mon sens, est la peur d'entraîner la mort chez les patients. En conséquence, nous ne souhaitons prendre aucun risque et avons prévu de demander l'accord médical ou une décharge du patient ou de son tuteur légal.

10. Budget

Estimation des coûts et financement

Les frais de l'association:

Ceux-ci sont répartis en trois catégories:

- les frais de fonctionnement ; téléphone, poste, courrier
- les frais du comité, la location de salle pour l'Assemblée Générale, les frais de représentation
- les frais de promotion: site internet, flyers, books, cartes de visite, etc.

Les sources de financement de l'association :

Ces dernières proviennent des cotisations ou dons suivants:

- Cotisations des membres de l'association
- Dons ou legs des sponsors
- Subventions des collectivités publiques.

Tous les membres du comité sont bénévoles.

Pour les raisons que nous avons déjà évoquées, nos services de massages ou de sophrologie sont payants.

Les thérapeutes sont payés par le patient ou par un membre de la famille, Le patient reçoit éventuellement un remboursement partiel de la part de son assurance complémentaire.

Si nous trouvons par la suite des thérapeutes diplômés et compétents selon nos critères qui veulent travailler bénévolement, nous les intégrerons volontiers dans notre structure.

Nous espérons constituer un fonds important grâce à l'aide des sponsors (institutionnels ou privés) et des membres de soutien pour pouvoir satisfaire les demandes de personnes qui n'ont pas les moyens financiers de s'offrir nos services.

Etant donné qu'en général une personne en EMS ou hôpital n'est plus capable de s'occuper des paiements, un accord de la famille ou du tuteur peut s'avérer nécessaire. Nous avons donc rédigé une lettre type de prise en charge.

11. Conclusion

Ce travail m'a semblé un long chemin entre mes premières expériences avec des personnes âgées en fin de vie, mon vécu personnel des décès de mes proches, ma formation avec Rosette Poletti et mon démarrage du projet de l'association « Mes mains t'accompagnent ».

Rien n'était facile mais d'autant plus enrichissant. Toutes ces expériences m'ont aidé à grandir et pouvoir mettre mes nouvelles compétences au service de ceux qui terminent leur vie. Je n'ai pas de prétentions mais si le toucher peut donner un peu de réconfort dans l'épreuve et la souffrance de la fin de vie, j'ai accompli ma mission.

Toute seule, je n'aurais pas pu développer mon activité professionnelle au service des personnes âgées, en fin de vie ou endeuillées par la parole et le toucher. J'ai eu le privilège de rencontrer des personnes qui sont également convaincues de l'importance de cette mission et d'apporter une nouvelle dimension à la fin de vie. Tous ensemble, avec les compétences et la motivation de chacun, nous allons, je l'espère, réussir à faire grandir ce projet qui vient de naître.

A ce jour, nous avons déjà quelques adhérents et une future collaboration prometteuse dans le cadre du canton de Vaud :

Mme Laetitia Probst - Etat de Vaud, Département de la santé et de l'action sociale
Cheffe de projet cantonal pour le développement des soins palliatifs en milieu socio-éducatif

Elle transmettra nos coordonnées à l'ensemble des partenaires des soins palliatifs vaudois. Les partenaires seront donc informés de nos prestations et pourront faire appel à nous s'ils en éprouvent le besoin.

Nous croyons en notre projet et sommes peut-être un exemple pour vous, lecteur, si vous avez une idée que vous aimeriez concrétiser. Nous vous y encourageons, il y a encore beaucoup de choses à faire autour de l'aventure de la fin de vie.

En tout cas, ce travail m'a confirmé la force du lien. La richesse du toucher, le langage et la sagesse du corps. Prenons soin de nos corps.

En guise de dernière citation

« Lettre à mon corps », par Jacques Salomé ²⁴

Bonjour mon corps,

C'est à toi que je veux dire aujourd'hui, combien je te remercie de m'avoir accompagné depuis si longtemps sur les multiples chemins de ma vie. Je ne t'ai pas toujours accordé l'intérêt, l'affection ou simplement le respect que tu mérites. Souvent je t'ai même ignoré, maltraité, matraqué de regards indifférents, de silences pleins de doutes, de reproches violents. Tu es le compagnon dont j'ai le plus abusé, que j'ai le plus trahi. Et aujourd'hui, au mitan de ma vie, je te découvre un peu avec des cicatrices secrètes, avec ta lassitude, avec tes émerveillements et avec tes possibles. Je me surprends à t'aimer avec des envies de te câliner, de te choyer, de te donner du bon.

J'ai envie de te faire des cadeaux uniques, de dessiner des fleurs sur ta peau par exemple, de t'offrir du Mozart, de te donner les rires du soleil, ou de t'introduire aux rêves des étoiles. Mon corps, aujourd'hui je veux te dire que je te suis fidèle. Non pas malgré moi, mais dans l'acceptation profonde de ton amour.

Oui, j'ai découvert que tu m'aimais, mon corps, que tu prenais soin de moi, que tu étais vigilant et étonnamment présent dans tous les actes de ma vie. Combien de violences as-tu affrontées pour me laisser naître, pour me laisser être, grandir en toi ? Combien de maladies m'as-tu évitées ? Combien d'accidents as-tu traversés pour me sauver la vie ? Combien d'abandons as-tu acceptés pour me laisser entrer dans le plaisir ?

Bien sûr il m'arrive parfois de te partager et même de te laisser aimer par les autres, par une que je connais et qui t'enlèverait bien si je la laissais faire... Mon corps, maintenant que je t'ai rencontré, je ne te lâcherai plus...

Nous irons jusqu'au bout de notre vie commune et quoiqu'il arrive nous vieillirons ensemble.

²⁴ Jacques SALOME, né en 1935, est un psychosociologue et écrivain français

12. Remerciements

J'exprime ici toute ma profonde reconnaissance et gratitude envers Madame Rosette Poletti et la remercie de tout cœur. Sa présence chaleureuse, son professionnalisme et sa grande expérience de vie m'ont fait grandir dans mon parcours personnel.

Mes remerciements se portent également envers tous les intervenants qui nous ont apporté un enseignement très varié et enrichissant d'une grande valeur professionnelle et humaine. Cette formation est un outil indispensable pour se lancer dans l'accompagnement en fin de vie. On n'a jamais fini d'apprendre, on nous a éveillé la curiosité d'explorer encore d'avantage cette « aventure de la fin de vie ».

Un merci tout spécial à mon amie Valérie Iaccheo, secrétaire de l'association « Mes mains t'accompagnent ». Elle a supervisé et corrigé mon mémoire d'une manière remarquable. Je ne pourrais terminer ces remerciements sans exprimer ma sincère reconnaissance pour toutes les personnes qui ont contribué par leur témoignage à donner une valeur à mon travail.

Bibliographie

Ouvrages de référence :

ERAND Isabelle, *Sweet Touch*, DVD inclus, Librairie La Page d'Encre, Delémont – Daniel Campiche, Morges, 2009

JOLLIEN Alexandre, *Le deuil...à traverser*, Espace Pallium, 2013

MUELLER Lydia, *La fin de vie, une aventure*, Editions Dervy, 2012

PERRIN Jean-François, CHAPPUIS Christine, *Droit de l'association*, Edition Schulthess, Zurich, 2008

POLETITI Rosette et Dobbs Barbara, *Donner du sens à sa vie*, Editions Jouvence, 2002

SAVATOWSI Joël, *Le toucher massage*, Editions Lamarre, 2009

Ouvrages en lien avec la thématique :

ARIES, Philippe, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours*, Editions du Seuil, 1975

BARRAL Jean-Pierre, *Comprendre les messages de votre corps*, Editions Albin Michel, 2005

FOENKINOS David, *Les souvenirs*, Edition Gallimard, 2011 (roman)

GAUTIER Pascale, *Les vieilles*, Edition Folio, 2010 (roman)

Annexes

1 lettre d'information aux amis

2 flyer Association « Mes mains t'accompagnent »

3 book Association « Mes mains t'accompagnent »

4 book Association « Mes mains t'accompagnent », rubrique « Nos services »