



ESSONNE

# Vivre en Essonne

Numéro 10 - Avril 2017

Lettre d'information de la Ligue contre le cancer de l'Essonne

## Spécial bénévoles Ils font vivre la Ligue au quotidien



Pêle-mêle photos de bénévoles du Comité de l'Essonne.

**Comment ajouter une valeur à sa vie, comment renforcer le souci de soi par un souci envers les autres ? Chacun se pose ces questions à un moment de sa vie. Le bénévolat peut être une réponse. Plus de 100 bénévoles participent activement aux activités du Comité de l'Essonne. Nous avons décidé de leur donner la parole.**

**L**a Ligue contre le cancer aura 100 ans en 2018. Elle est reconnue d'utilité publique, présente dans tous les départements. Ses valeurs, ses engagements et ses compétences en ont fait un interlocuteur majeur des gouvernements, un partenaire des acteurs en cancérologie, un recours attendu des usagers. Cette place, elle le doit en particulier à ses bénévoles qui permettent la diffusion de ses actions en lien direct avec la population, les malades et leurs proches. L'étendue de ses missions multiplie les

besoins en bénévoles dans de nombreux domaines. Être bénévole à la Ligue, c'est, en toute liberté, à son rythme, apporter ses idées, son humanisme, ses compétences pour des actions diversifiées concourant à améliorer la lutte contre les cancers et le parcours des malades. C'est rencontrer des acteurs de toute discipline, s'informer, confronter et construire des propositions d'action, être reconnu, encouragé, bénéficier de formations sans pression professionnelle. Pour une approche globale, le Comité est en lien avec les malades et leurs proches, les praticiens de ville, les institutions hospitalières et de santé publique, les acteurs sociaux, les chercheurs, les membres des collectivités, des établissements scolaires et des entreprises.

Près de 100 bénévoles participent avec conviction et efficacité aux formations et aux activités du Comité. C'est beaucoup mais encore insuffisant étant donné la surface du département, sa démographie

(plus de 1,2 millions d'habitants et plus de 6 000 cancers par an) et les attentes.

### Les bénévoles bénéficient tous d'un encadrement et d'un soutien

La plupart des bénévoles demandent à être à l'écoute des patients. Une formation spécifique leur est accordée. Ils sont invités à faire régulièrement le point sur leur activité en réunion d'échanges en présence d'une psychologue. Cette action est très bénéfique pour les patients, enrichissante sur le plan humain pour tous. Mais les bénévoles sont bienvenus pour d'autres activités, soit pour tenir des permanences dans les espaces d'accueil situés dans les hôpitaux, tenir des stands d'information, animer des manifestations ou des réunions de convivialité pour les patients, soit pour contribuer à la communication vers les médias, la population, les collectivités ou les professionnels, soit pour représenter les usagers ...

# Spécial bénévoles

... dans les hôpitaux ou participer à la lecture des protocoles d'essais. Ils peuvent aussi rendre de grands services pour aider aux tâches administratives ou au développement de l'informatique, pour participer à des actions de prévention en milieu scolaire ou dans les entreprises ainsi qu'aux campagnes sur le dépistage ou la réduction de facteurs de risque. Ils peuvent enfin établir des liens avec les partenaires ou en rechercher de nouveaux. Toutes ces activités bénéficient d'un encadrement et d'un soutien qui facilitent le déploiement des bonnes volontés dans un esprit de coopération et de solidarité. Chaque année, deux réunions permettent à tous les bénévoles, qui le désirent, de se rencontrer et d'être informés sur les missions et les nouvelles orientations du Comité.

H.G.



Aline Blanchet  
Ecoutante à l'Hôpital  
de Corbeil-Essonnes

**"Je suis  
à l'écoute  
des malades"**

**"J'**ai fait mes premiers pas d'"écoutante" en binôme avec une bénévole "chevronnée" au Centre Hospitalier de Corbeil-Essonnes. Puis j'ai conforté ma pratique avec la formation théorique de trois jours proposée par l'école de formation de la Ligue et animée par une psychologue.

D'un naturel plutôt discret, je pense avoir une certaine empathie et être tournée vers les autres. J'apprécie l'encadrement de l'association qui est sécurisant pour le bénévole, sert de guide mais me laisse beaucoup d'autonomie dans ma mission. Il y a des moments difficiles dans l'écoute, il ne faut pas être fragile, le patient est parfois submergé par l'émotion, il faut extérioriser des choses bloquées. Mais être bénévole écoutant est gratifiant, j'ai le ressenti immédiat de la personne en face de moi, je me sens utile. A l'issue de ces moments d'écoute, je relativise à chaque fois, je ne me sens pas accablée, et je me sens même légère."

Recueilli par N.H.



Véronique  
Pigioli  
Bénévole administrative

**"J'enregistre  
les chèques des  
donateurs"**

**"J'**e cherchais à faire du bénévolat et la lutte contre le cancer est une cause qui me tient à cœur. J'ai décidé de m'investir auprès de la Ligue en mars 2014 : la Ligue est devenue pour moi une évidence, une certitude.

Je m'implique le mieux possible dans la gestion administrative du Comité : saisie et enregistrement des chèques, impression et envoi des reçus fiscaux aux adhérents (ces envois postaux doivent être effectués régulièrement après encaissement des dons), mise à jour de la base de données. Une fois le "rush" passé, j'ai d'autres tâches qui permettent de soulager l'équipe salariée pour qu'elle puisse se consacrer à ses missions. En étant bénévole, j'ai le sentiment de contribuer à cette cause et d'aider la Ligue pour qu'elle poursuive sa mission et aide les personnes malades."

Recueilli par A.H.

Isabelle Meillat  
Médecin généraliste  
et soprano

**"Je chante  
pour la Ligue"**



**"J'**e suis soprano et je monte deux à trois fois par an sur scène au profit du Comité de l'Essonne, principalement à Draveil et à Montgeron. Mon père, Joël Meillat, m'accompagne au piano, et un ami baryton, Franck Lunion, chante souvent à nos côtés. Nous ne sommes pas des professionnels, mais la musique a toujours été au cœur de nos vies : ma mère, décédée prématurément d'un cancer du sein il y a vingt ans, était diplômée du conservatoire de Paris, chanteuse et professeur de musique. Mon père a toujours joué du piano, en amateur. Franck a lui aussi été formé au conservatoire de Paris, même s'il n'en a pas fait son métier. Quant à moi je me suis mise sur le tard au chant, après mes études de médecine...

Notre répertoire est assez éclectique, ce qui nous permet de toucher un large public : classique, comédie musicale, variété française... Mais cette diversité nous demande un gros travail avant chaque récital. Nos concerts réunissent en moyenne une centaine de personnes, et leur recette est intégralement versée à la Ligue. C'est pour nous une évidence d'allier ainsi le plaisir de la musique au bénévolat."

Recueilli par Y.P.

René Ménard  
Relecteur de protocoles  
d'essais clinique

**"Je relis des  
protocoles pour  
les patients"**



**"L'**une de mes fonctions consiste à relire, au niveau national, des protocoles d'essais thérapeutiques proposés aux patients dans le cadre du traitement de leur cancer. Nous sommes une centaine, dans toute la France, à effectuer ce travail. La majorité des relecteurs sont des bénévoles de la Ligue comme moi, et les autres appartiennent à des associations de patients "spécialisées" dans tel ou tel type de cancer.

J'effectue en moyenne trois à quatre relectures par an. A chaque fois la démarche est la même. Je reçois par internet trois documents : le protocole d'essai clinique lui-même, souvent en anglais, un synopsis ou résumé, et la note d'information avec le formulaire de "consentement libre et éclairé". Destinée aux patients, cette note doit être claire, facile à lire, et répondre à toutes les questions qu'ils se posent, en particulier sur les contraintes et les effets indésirables.

Lors de ma première relecture je me pose toujours la même question : "Et si j'étais à la place du patient, est-ce que je serais tenté d'accepter cet essai ?". Si la réponse est négative, ou qu'il y a un doute, c'est sans doute que certains aspects du texte méritent d'être éclaircis. C'est un premier regard "candid". J'effectue alors une deuxième lecture, plus approfondie, et je propose si besoin des suggestions d'améliorations. Je

conclus alors par une note de synthèse avec mon avis de relecteur. C'est plutôt un regard "d'expert". Chaque protocole est passé au crible par trois relecteurs, qui font chacun des suggestions d'amélioration, sans se concerter entre eux. L'ensemble est ensuite synthétisé par un médecin investigateur ou un attaché de recherche clinique. Le promoteur de l'essai (laboratoire pharmaceutique ou organisme institutionnel) est ensuite libre de tenir compte, ou pas, de nos suggestions. Mon seul regret, c'est que nous ne soyons pas systématiquement informés de leurs retours. Mais les choses avancent et je suis optimiste : en sept années de relectures, j'ai observé que les textes étaient dans leur ensemble de mieux en mieux rédigés."

Recueilli par Y.P.



Josette Méziane  
Coordinatrice des bénévoles

**"J'accueille et je forme les bénévoles"**

**"J**e coordonne l'équipe des bénévoles du Comité de l'Essonne depuis onze ans. Mais je devrais plutôt dire les équipes, car il y a d'un côté les "écoutants", qui vont à la rencontre des malades, et de l'autre les bénévoles "prévention" et les "administratifs".

Mon travail consiste tout d'abord à accueillir toutes celles et ceux qui ont envie de donner un peu (ou beaucoup !) de leur temps et de leurs compétences à la Ligue. L'entretien initial, qui peut durer jusqu'à deux heures, permet de mieux cerner les attentes du (de la) futur(e) bénévole, et de faire coïncider au mieux son profil avec les besoins du Comité.

Pour que les nouveaux venus ne se sentent pas "lâchés dans la nature", nous les convions désormais tous à une journée de formation dans les locaux du Comité à Bligny, au cours de laquelle on leur présente un module de "connaissance de la Ligue", que j'anime avec Natacha Hiolin, suivi d'une présentation par le Dr Gautier sur la "maladie cancéreuse". Ensuite, les parcours divergent : ceux qui optent pour

l'écoute sont orientés vers un écoutant confirmé pour avoir, en binôme une première approche de leur mission. Après quelques séances, ils participent à une formation de trois jours au siège de la Ligue à Paris, puis intègrent une équipe d'écoutants dans un centre de soins du département. Une réunion mensuelle avec une psychologue leur est proposée, moment enrichissant de partage d'expériences. Pour ceux qui se dirigent vers la prévention, nous avons créé un rendez-vous mensuel d'une demi-journée, qui est l'occasion d'échanger sur les actions en cours et sur les projets. L'idée est de créer un véritable esprit d'équipe autour de la prévention, comme c'est le cas depuis de nombreuses années déjà avec l'écoute. Cette dynamique est devenue possible grâce à l'arrivée récente d'une chargée de prévention dans l'équipe du Comité. La présence d'Aurélië me permet aussi de me consacrer davantage à mon rôle de coordinatrice-relais avec les groupes où sont dispensés des soins de support dans les espaces Ligue du département...".

Recueilli par Y.P.

Marie-José Pierrard

Animatrice d'un atelier cartonnage

**"J'aide à évacuer le stress"**



**"J**'anime une activité de cartonnage qui permet aux participants de réaliser de beaux objets tout en s'évadant des préoccupations du quotidien. Au cours de mes 41 années de carrière en tant qu'enseignante auprès d'enfants de 9-10 ans, j'ai toujours eu à cœur de les sensibiliser aux tâches et travaux manuels leur permettant un peu d'évasion après certaines heures fastidieuses d'apprentissage pour eux.

Une fois à la retraite, c'est assez naturellement, pour le plaisir, que j'ai décidé de suivre des cours de cartonnage organisés par l'association Thém'arts à Orsay. Fin 2012, une amie bénévole à la Ligue m'a demandé si j'étais intéressée pour animer un atelier de cartonnage avec des per-

sonnes malades. C'est ainsi que depuis quatre ans j'anime un atelier qui se tient tous les 15 jours à Saint-Michel-sur-Orge. 6 à 8 personnes participent régulièrement à cet atelier, chacun décide de l'objet qu'il souhaite réaliser : support tablette de jeu, boîte à couture, sous-mains, étagère à épices, ... Chacun choisit ses matières et les couleurs des matériaux pour réaliser un objet unique et personnalisé. Les participants échangent beaucoup entre eux, "on se vide la tête" disent-ils, et "on évacue du stress."

Recueilli par P.H.



Evelyne Fillon-Payoux  
Représentante des usagers à la Clinique de l'Yvette

**"Je représente les usagers"**

**"J**e représente depuis trois ans les usagers, c'est-à-dire les patients et leurs familles, à la Clinique de l'Yvette, à Longjumeau. En pratique, je participe chaque année à quatre réunions de la commission des usagers, qui est présidée par la directrice de l'établissement et qui regroupe les deux médecins médiateurs de la clinique, deux représentants du personnel non médecins, une personne chargée des statistiques, une assistante de direction, ainsi qu'un second représentant des usagers. A chaque réunion, nous passons en revue les plaintes des patients et de leurs familles, qui ont souvent trait à des problèmes de facturation ou d'accueil, et qui ont pour la plupart d'ailleurs été déjà résolus. Mais certaines doléances portent aussi sur la qualité des soins, ce qui donne lieu à des échanges passionnants avec les médecins de la commission.

J'ai participé aussi au renouvellement de la certification de la Clinique de l'Yvette, en répondant aux questions de l'expert de la Haute autorité de santé (HAS) mandaté sur place. Cela a été pour moi une expérience passionnante, car elle m'a aidée à trouver ma place dans un univers hospitalier dont j'ignorais à peu près tout. J'ai compris qu'il fallait, pour y être acceptée, rester impartial, ne pas avoir d'idées pré-



## Spécial bénévoles

conçues et se montrer bienveillant. On prouve alors que l'on peut faire des choses utiles et être une force de proposition même quand on n'est pas soignant. En tant que bénévole de la Ligue, j'apporte aussi à chaque réunion des informations sur nos actions, comme Octobre Rose ou le Mois sans tabac. Et je participe enfin, toujours en tant que représentante des usagers, aux réunions du CLIN (Comité de lutte contre les infections nosocomiales, c'est-à-dire contractées par les malades au cours de leur hospitalisation). Là aussi la voix des patients doit être entendue."

Recueilli par Y.P.



Fanny Dussart  
Photographe amateur

**"J'ai créé un calendrier pour la Ligue"**

"Ce calendrier est né d'une première intention : "prendre en photo les femmes de mon village de Janvry". Puis, notre projet portant sur le corps et la manière de vivre son corps par "la mise à

nu". La cause du cancer est rapidement apparue car nous étions toutes concernées de près ou de loin : moi-même par le décès récent de mon papa, certaines directement touchées dans leur corps, d'autres par leurs proches aussi... Donc ce fut une décision collégiale de vendre le calendrier au profit de la Ligue contre le cancer de l'Essonne, sur les conseils d'Aurélié, esthéticienne du groupe et déjà bénévole pour le Comité de l'Essonne.

Notre action a pris encore plus de sens lorsque nous avons vendu les calendriers sur le marché de Noël de Janvry et rencontré de nombreuses femmes, touchées elles aussi par le cancer !

Ce projet a généré une forte cohésion au sein du groupe, ce fut très intense, particulièrement de septembre à décembre, toutes tournées vers cette même cause avec la satisfaction de "donner de notre temps" pour que chaque femme puisse être accompagnée et retrouver un mieux-être dans son corps.

Et d'ailleurs grâce à l'incroyable montant collecté, la Ligue contre le cancer va pouvoir financer d'autres ateliers de socio-esthétique et d'autres soins de support pour les personnes malades du département."

Recueilli par G.P.



Danielle Brousse  
Co-animatrice du groupe de convivialité de Breuillet

**"J'anime un groupe de discussion"**

"Notre groupe de convivialité se réunit tous les mois, depuis sept ans à Breuillet. Que l'on soit malade, ancien malade ou proche, on ne vient pas pour forcément parler de la maladie, mais pour libérer la parole "en terrain neutre", chacun à son rythme, sans contrainte particulière. La parole libère de l'énergie, on fait part de sa révolte, de ses incompréhensions, on évacue du stress. En tout cas on se comprend sans détour car le vécu de la maladie est partagé. Et puis on s'échange également quelques astuces et conseils pratiques. Personnellement, je reçois beaucoup de ces rencontres, en ressentant le courage, la volonté de chacun d'affronter la maladie et de s'en sortir. Faisant du bénévolat dans différents domaines depuis 45 ans, je retrouve un point essentiel : les participants m'apportent plus que je ne leur apporte."

Recueilli par P.H

## Et vous, quel(le) bénévole serez-vous demain ?

**Quel que soit votre âge, votre formation, votre itinéraire, vous aussi pouvez jouer un rôle actif dans la lutte contre le cancer.**

Comme vous avez pu le constater à la lecture des témoignages de nos bénévoles, les possibilités de s'engager à la Ligue sont multiples et variées. Pour autant, tous les besoins de notre Comité ne sont pas encore couverts. Si de nouveaux "écoutants" et de nouveaux bénévoles "prévention" seront bien entendu toujours les bienvenus, d'autres profils pourraient venir enrichir nos effectifs. Vous avez des compétences en informatique ? L'administration d'un site web et

la fréquentation des réseaux sociaux n'ont pas de secret pour vous ? Vous pouvez venir nous aider à optimiser nos relations avec nos adhérents et avec le grand public. Vous êtes élu local, responsable d'une association, d'un club sportif ? Nous pourrions organiser des actions et des événements ensemble. Vous travaillez dans une entreprise, une administration, un établissement d'enseignement ? Votre réseau servira de tremplin au Comité pour diffuser les messages de prévention de la Ligue... et recruter d'autres bénévoles ! Vous l'aurez compris : tous les profils sont les bienvenus et chacun(e), de l'école primaire à la retraite, peut trouver sa place au Comité de l'Essonne. Chacun(e), mais

toujours accueilli(e) et intégré(e) dans une équipe. Alors réfléchissez-y dès aujourd'hui : quel(le) bénévole deviendrez-vous demain ?

J.M.

### Comité de l'Essonne de la Ligue contre le cancer

Centre Hospitalier de Bligny  
91640 BRIIS SOUS FORGÈS  
01 64 90 88 88 - cd91@ligue-cancer.net

Directeur de la publication : H. GAUTIER  
Rédactrice en chef : N. HIOLIN  
Secrétariat de rédaction : AL. HELIN  
Comité de rédaction : H. GAUTIER, P. HAAB,  
AL. HELIN, N. HIOLIN, Y. PUS  
Impression : Imp. Chauveau - 02 37 881 881  
Numéro ISSN : 2425 - 3677

[www.ligue-cancer.net/cd91](http://www.ligue-cancer.net/cd91)  
[www.facebook.com/fbliguecontelecancer91](http://www.facebook.com/fbliguecontelecancer91)

**GRATUIT Abonnez-vous à " Vivre en Essonne " !**

Pour recevoir 3 numéros par an, écrivez à [cd91@ligue-cancer.net](mailto:cd91@ligue-cancer.net)