

Dépasser le silence des mots  
Pour apaiser la violence des maux  
Jacques Salomé



## Édito

*L'année 2015 a permis à notre association d'asseoir sa légitimité par l'organisation de la journée du 8 Décembre 2015, autour de la Loi Leonetti, qui a été un succès pour l'ASP, les associations et les professionnels qui y ont collaboré. Les retours des participants nous ont montré l'intérêt qu'ils y ont trouvé tout comme la pertinence d'accueillir M. Leonetti pour la conférence débat du soir, ouverte à un public, nombreux, sensibilisé et attentif. Tout au long de l'année le travail de notre présidente, des salariés, des membres du Conseil d'Administration, celui des bénévoles d'accompagnement et de structure, ainsi que celui des collaborateurs extérieurs, aide l'ASP à grandir dans ses projets:*

- **Travail pour l'agrément** afin d'être reconnu représentant des usagers, tout en assurant déjà cette mission auprès du CISS (Collectif Interassociatif sur la Santé) défendant ainsi la démocratie sanitaire.
- **Travail sur nos programmes de formations professionnelles**, nous reconnaissant organisme de DPC habilité à dispenser des programmes de formation annuels et obligatoires pour les professionnels de santé.
- **Organisation** avec le collectif promoteur de la journée régionale de la prévention suicide.
- **Recherche et réflexions** sur les formes et les moyens afin de développer et maintenir la préparation à l'accompagnement ainsi que les formations permanentes continues
- **Travail sur notre communication** pour nous faire comprendre et mieux connaître avec un nouveau site internet, la participation aux forums associatifs, à des débats publics par des stands lors de congrès médicaux.
- **Mise en place de la démarche qualité**
- **Recherches de financements**

Et bien sûr, ce Temps d'accompagnement si personnel et singulier ou chaque bénévole, dans son établissement ou à domicile, proche des malades

ou des personnes endeuillées, donne par son écoute et son regard solidaire, matière à ce qui nous lie. Ces investissements en temps, en énergie montrent que : tout comme nous trouvons notre place et donnons du sens à nos accompagnements, nous sommes **EN LIEN**, avec cette Association qui nous permet de démontrer que le don de soi permet de beaucoup **RECEVOIR** ! Nous nous inscrivons dans **LA VIE**, celle des patients que nous découvrons, la notre qui du coup s'en enrichit et celle de l'ASP qui hérite de toutes ces "vitalités". Nous faisons avancer notre association chacun à notre place et à la mesure de notre investissement propre. **CE LIEN** est celui que doit préserver notre société et dans lequel nous nous reconnaissons : **RICHES** de nos différences, **FORTS** de nos rapprochements, nous créerons en 2016 **ENSEMBLE**, l'association qui est le reflet de ce que nous sommes : **LA FORCE DU LIEN FACE À LA VULNÉRABILITÉ**

Sophie DELATOLAS et la Commission Communication

## SOMMAIRE

### • VIE DE L'ASP

Portrait de bénévole	p.2
Congrès de l'UNASP et Forum	p.3
Comment ça se passe dans votre équipe ?	p.4
Journée Inter-ASP	p.7
Journée Leonetti	p.8

### • BRÈVES

p.9

### • AUTOUR DE L'ACCOMPAGNEMENT

Un autre accompagnement	p.10
-------------------------	------

### • PAROLES

L'homme qui ne voulait pas être gavé	p.11
--------------------------------------	------

## À tous les Bénévoles

Ce journal est le votre, il vous est adressé, il parle de vous, de vos engagements. Il est fait aussi pour vous informer de tout ce qui se passe à l'ASP, de nos réussites, de nos questionnements, de nos projets, et de tout ce qui concerne l'actualité au niveau médical au niveau des soins palliatifs et de la fin de vie. **Faites nous part de vos commentaires**, de vos suggestions, mais aussi de vos critiques. **Faites nous des propositions**, envoyez nous des résumés de livres que vous avez aimés, ou qui vous ont dérangés. Envoyez nous des poèmes, des citations, des textes de votre composition...

**Racontez nous un accompagnement** qui a été particulier, faites nous partager des moments d'émotions. Racontez nous, ou une situation comique que vous avez vécue, ou peut être des moments drôles de votre temps d'accompagnement bénévole ?

**Nous avons besoin de vos idées** pour faire de ce journal un espace de partage et d'échange, et pour être au plus près de nos interrogations et de nos réflexions.



## Le Comité de Pilotage

Composé de membres permanents, c'est un outil de gestion de l'association au quotidien. Organisme de terrain, il permet la germination d'idées nouvelles et l'échange des informations entre les divers responsables. Il gère les dysfonctionnements. Tout membre de l'ASP peut assister au comité de pilotage s'il a une question à poser ou un problème à soumettre, à condition d'en faire la demande au préalable. Il se réunit le lundi de 14h30 à 17h.

## La Bibliothèque

La bibliothèque est accessible aux heures d'ouverture des bureaux de l'ASP, et dans la mesure où la grande salle est disponible (salle régulièrement occupée par des réunions et des formations).

Elle est également accessible avant les groupes de paroles et les formations.

Chaque année l'ASP fait l'acquisition de nouveaux ouvrages, mais vous pouvez nous faire don de livres que vous avez déjà lus et qui concernent nos activités.

**Liste des ouvrages consultable sur notre site internet : [www.asp-toulouse.com](http://www.asp-toulouse.com)**

## Portrait de Bénévole

### Annette COMBES : Une Bénévole de structure très impliquée !

«En 2007, juste retraitée, j'ai fait le choix de m'impliquer à l'ASP estimant essentiel d'accompagner la fin de vie, moment inéluctable pour tout être humain, rôle humanitaire par excellence»



Annette a suivi la préparation, pour rejoindre en 2008 une équipe d'accompagnants bénévoles. Puis, en 2012, pour ses compétences et sa motivation, elle est sollicitée pour s'investir dans la vie administrative de l'association. Ce nouvel investissement bénévole, et la tâche importante que cela demande nécessite alors pour elle l'arrêt de l'accompagnement de fin de vie, afin de se consacrer davantage à l'accompagnement de l'équipe administrative. Très souvent présente à l'ASP, Annette, Secrétaire générale de notre association, participe à toutes les instances décisionnelles. Elle est également membre du Comité de Pilotage. En collaboration avec Khatereh, notre secrétaire comptable, elle a travaillé au renouvellement de la formation professionnelle, ce qui a permis à l'ASP Toulouse d'obtenir la validation

«ODPC» (Organisme de Développement Professionnel continu). Annette a été responsable de la ligne écoute qui a fonctionné de 2009 à 2012, et elle a été membre de l'équipe deuil en 2013/2014. Parmi ses autres missions : Correspondante ASP midi Pyrénées pour l'annuaire SFAP. Depuis trois ans, au nom de l'ASP elle participe aux enseignements DU de HAD, pour les pharmaciens, organisés par la formation continue de l'université Paul Sabatier Toulouse III. **Dans ses projets : «Depuis peu, avec la Présidente, nous travaillons à la mise en place d'un plan Qualité de façon à faciliter l'organisation du travail en interne dans un premier temps et de bien structurer les différentes activités de l'Association »**

# 17ième CONGRÈS de L'UNASP :

## Riche et Ressourçant

Le Congrès de l'UNASP s'est déroulé à La Rochelle, le 26 Septembre dernier. Quatre bénévoles de l'ASP Toulouse y ont participé. Un excellent accueil pour ce congrès organisé par l'ASP de La Rochelle, riche et très intéressant, sur le thème : "**Vivre sa vie à chaque instant**". J'ai particulièrement apprécié l'intervention du philosophe Jacques RICOT, sur le thème "Naître et mourir" : deux événements naturels pour lesquels un événement culturel apporté par la société, a lieu. Ces deux événements sont uniques non réitérables, et traduisent l'unicité de la mort, comme celle de la naissance. Il a donc fait un parallèle entre ces deux extrémités de la vie, et il s'est beaucoup référé à la philosophie de Paul RICOEUR "Vivre, c'est consentir à être né". Importance de prendre soin de ceux qui sont fragiles. Et mourir c'est laisser la place à d'autres. Le psychanalyste Bernard de MAISONNEUVE, a beaucoup parlé de la fin de vie, et nous a fait part de son vécu avec des expériences de réconciliation familiale. Nous avons entendu aussi des témoignages sur l'accompagnement à l'hôpital. Pour le Professeur Régis AUBRY, la médecine

permet des situations prolongées dans des conditions graves et lourdes, créant un «entre deux temps» permettant de vivre avec une maladie grave et chronique. Il a insisté sur l'importance de l'accompagnement des familles, et des moyens à mettre en œuvre pour soulager les proches. Puis, Alain CLAEYS a évoqué le rapport SICARD qui a montré une réalité « pas très réjouissante » avec des situations très inégalitaires en fonction des territoires. La proposition de loi, dit-il, ne règlera pas tous les sujets. La formation des cadres de santé et des médecins, et la recherche de professionnels doit être un préalable. Depuis des années, les plans sur les soins palliatifs n'ont pas été respectés faute de financements, et ils n'ont pas pris la dimension qu'ils auraient dû atteindre. Entre les interventions, les clowns de "NEZTOILES", nous ont émus et fait beaucoup de bien par leur approche douce et réconfortante. J'ai pu, à plusieurs reprises durant cette journée, parler avec des bénévoles d'autres régions, ce qui est toujours enrichissant.

**Marie Dominique REY**

## Forum des Associations 2015 : Bonne Participation

C'est dans la bonne humeur que le samedi 3 octobre 2015, **dix sept bénévoles** ont assuré en se relayant, une présence et une animation sur le stand de l'ASP, Place du Capitole lors du forum des associations solidaires. Il s'agissait de parler de nos engagements, et d'expliquer comment on devient accompagnant bénévole. De plus, cette année les bénévoles ont proposé un quizz aux visiteurs : «les Soins Palliatifs en dix questions». Chacun a eu à cœur d'aller au devant des passants, lesquels se sont montrés très coopérants : dix questions étaient posées, sur la connaissance ou non des soins palliatifs. 113 personnes

ont répondu, dans le périmètre du forum, entre 10h et 17h. Le dépouillement des questionnaires, a fait apparaître, entre autres, que **sur 113 personnes interrogées, 37 ne savent pas décrire ce que sont les soins palliatifs, et 77 ne savent pas ce que sont les directives anticipées.** Cependant, chaque personne interrogée s'est vu remettre un petit dépliant avec les bonnes réponses, ainsi qu'une plaquette de l'ASP. Nombreuses ont été les personnes qui ont manifesté beaucoup d'intérêt pour nos activités.



Photo : François Estivals

Et c'est parti pour les Quizz et plus...

## Comment ça se passe dans votre équipe ?

### A L'USP JOSEPH DUCUING

Le Docteur Thiery MARMET, en 1994, a été chargé de concrétiser le projet de création de l'USP, dans lequel l'ASP Toulouse était présente. L'USP Joseph Ducuing, qui fêtera l'an prochain ses 20 ans a ouvert en 1996. Dès l'ouverture une équipe de bénévoles a été associée à l'équipe soignante.

Située en plein cœur de Toulouse, 15 rue Varsovie, ce centre d'accompagnement et de soins palliatifs comporte trois niveaux, dans un petit bâtiment isolé du reste de l'hôpital :

- Au rez-de-chaussée, l'accueil et les cabinets de consultations
  - Au premier étage, 10 chambres individuelles. 10 malades avec un personnel important : 2 infirmières et 2 aides-soignants en semaine. Un peu moins le mercredi et le week-end. Les chambres sont claires avec de grandes fenêtres et de belles salles de bain ainsi qu'un vrai lit d'appoint pour les accompagnateurs.
  - Le second étage est celui des familles : Petits salons, salle de culte, cuisine avec toutes les machines et studio pour les familles qui veulent s'installer quand elles habitent loin.
- ...Et le bureau des accompagnants bénévoles.

#### L'équipe d'accompagnants bénévoles : Une présence régulière et de la convivialité

Notre équipe compte 10 bénévoles. Nous venons à jour fixe une fois par semaine, samedi ou dimanche compris. Ici, pas d'horaires. Nous sommes même les bienvenues de nuit ! Bernadette le lundi peut assister au staff et nous remplit un cahier de transmission. Les soignants sont bienveillants. Ils nous connaissent, nous appellent par nos prénoms et nous embrassent quand nous les croisons. Nous organisons une fois tous les mois et demi une réunion d'équipe dans les salons du second étage. Moment partagé avec quelque fois Claire CHAUFOR-ADER, la chef de service et Claire LAULAN, la cadre infirmière. Chacun apporte quelque chose pour le diner, une pause très conviviale où nous pouvons parler de «nos» malades. Les patients ne sont pas toujours à Ducuing pour une fin de vie. Certains viennent pour trouver un traitement contre la douleur, aidés bien souvent par l'hypnose ; d'autres viennent en hospitalisation de répit pour se reposer et soulager leurs familles. Les patients sont de tous âges et de pathologies diverses. Le maître mot de Ducuing étant de traiter la douleur physique et mentale, de respecter la personne dans son intégrité. Notre équipe tourne bien et nous arrivons à garder le contact entre nous. C'est important car nous avons quelque fois des malades qui font hélas un passage éclair à l'unité et qui nous laissent un sentiment de vide.

**Pascaline Demnard**  
Coordinatrice de l'équipe de Ducuing



**De gauche à droite : Martine, Jean-Charles, Marie-Andrée, Pascaline et Jamila.**  
**Assises : Virginie, Christine et Anne-Marie.**  
**Absentes de la photo : Bernadette, Monique et Josiane.**



**MARTINE :**

### **Des moments privilégiés**

Avec son accord, je rencontre un malade qui se repose, dénudé sur son lit, une serviette recouvrant son bassin. Comme d'habitude je me présente. Il me dit qu'il est surpris qu'une inconnue puisse s'intéresser à lui et me confirme qu'il souhaite que je reste à ses côtés. Selon son protocole de soins, une infirmière vient lui proposer son traitement antalgique et il lui répond : «Depuis que nous parlons je ne ressens pas de douleur». Nous échangeons quelques propos, regardons ensuite la télévision puis il s'endort apaisé. C'est un homme de cinquante ans que j'ai accompagné durant plusieurs mois. Nous avons fait connaissance doucement. Il me parle de son métier.

Il se livre et me décrit son parcours chaotique hors du commun. Je l'écoute attentivement, un lien de confiance s'étant établi, il s'intéresse aussi à ma vie personnelle. Encore valide, je lui propose avec l'accord de l'équipe soignante d'aller prendre un café place Saint Cyprien. C'est un bonheur partagé. Un répit pour lui, être à l'extérieur et oublier peut-être quelques instants sa maladie. Quelques mois plus tard son état s'est aggravé et il revient dans l'Unité. Nous retrouvons notre lien de confiance. Je l'aide à fumer des cigarettes, il se repose, me donne sa main, c'est un échange de regards puis il me dit : «Est-ce que je suis encore agréable à regarder ?». Surprise et touchée par ce propos je le rassure. Il décèdera huit jours plus tard en présence de sa mère.



**JOSIANE : Je ne me suis pas trompée**

Mes premiers pas dans l'accompagnement, voilà j'y suis, finie la formation.

Je frappe timidement, j'entre, regard inquiet et interrogateur du patient.

Je me présente.

Tout d'abord un peu distant, il suffit d'une phrase pour qu'il m'invite à rester.

Discussions, échanges et même fous-rire ! Et en refermant la porte de cette chambre toutes mes craintes se sont envolées. Je sais que je ne me suis pas trompée...



**MARIE ANDREE :**

### **La bonne attitude...**

C'était la quatrième fois que je rencontrais ce monsieur de 85 ans. Le contact était chaleureux et nous étions contents de nous revoir. A mon arrivée ce jour là, sa porte était entre-ouverte et dès qu'il m'a aperçue, il m'a fait signe de venir. Il voulait me présenter à sa femme qui était là avec son beau frère et sa belle sœur. Je lui dis que je vais retirer mon manteau, me préparer et que je repasserai dans la matinée. Je reviens donc plus tard. La famille est encore là. Nous parlons tous ensemble. Sa femme me tend un billet de 20€ que je refuse bien sur, en lui expliquant la gratuité de notre engagement et parle de notre association. Puis la famille veut partir et je me retire pour continuer mes

accompagnements. Lorsque je viens reposer le cahier de liaison dans le service, je vois que Monsieur X est désormais seul et je rentre dans sa chambre. Il me dit : - « vous partez ? vous êtes « sœur » ?

(il me repose la question) Je peux vous embrasser ? On a encore des choses à se dire !». Je me suis sentie très émue et déroutée, et j'ai été longtemps «habitée» par le déroulement de ces échanges !

Avais je eu la bonne attitude ? Aurais-je dû déposer mon manteau ? Rester encore ? Les paroles que j'aurais pu dire ? La semaine suivante, l'état de ce monsieur s'est aggravé, et il est décédé quelques jours après. J'ai pu partager tout cela avec mon groupe de parole.



**JAMILA : Recevoir !**

J'accompagne avant tout des êtres vivants : Des rencontres parfois éphémères, des relations vraies, des individus avec leurs histoires, leurs souffrances, leurs croyances. Des gens comme tout le monde que je respecte. Une leçon de vie. J'apprends sur moi-même. Je m'adapte. J'admire la force et le courage de ces personnes pleines de ressources : malades, familles, soignants. L'accompagnement c'est aussi une écoute, un soutien, une présence silencieuse, parfois des mots, un sourire, une main que l'on tend ou que l'on caresse,

du rire, des larmes, des questions qui restent sans réponse : «Pourquoi moi ?».

C'est un instant de ma vie consacré aux autres, que je vis au présent, en restant telle que je suis. Je suis toujours surprise de constater que je reçois plus que je ne donne. Il n'y a pas de mots pour exprimer ce que je ressens face à autant de gratitude de leur part, des confidences quelques fois et des paroles touchantes : «Votre visite est pour moi une vraie bouffée d'air frais». Je suis, en toute modestie, heureuse de contribuer au bien-être d'un être humain

## L'USP JOSEPH DUCUING...SUITE...



**BERNADETTE :**  
**Un rendez-vous**

Accompagner une personne en fin de vie est pour moi une occasion de rencontrer des personnes dans la profondeur de leur être. Cela a du sens de donner de mon temps, de ma disponibilité pour aller à la rencontre de l'autre. C'est donner, mais recevoir encore plus en retour. Avec l'accord des soignants, de la personne malade ou de ses proches, le bénévole propose une présence, une écoute. Il offre un espace de parole ou de silence, une écoute discrète et respectueuse pour accueillir la personne et lui permettre d'être ce qu'elle est, ce qu'elle vit ici et maintenant : besoin d'exprimer ses peurs, ses doutes ; revisiter son parcours, les liens avec ses proches ; besoin de silence, de légèreté, de plaisanterie, de rire, d'évasion.

Être bénévole c'est une posture profondément humaine, un moment d'effacement qui laisse toute la place à l'autre. Un moment pour s'ouvrir, pour accueillir, pour découvrir l'autre et se laisser toucher... C'est juste être là, laisser dire ce qui se dit et accueillir avec bienveillance, sans jugement. C'est un rendez-vous avec la vie et l'apprentissage de vivre l'ici et maintenant avec l'ouverture du cœur. C'est un questionnement permanent sur soi pour être à la juste distance : écouter, regarder, se taire, toucher... cela apprend à faire avec l'incertitude, le lâcher prise, l'humilité « comment est perçue ma présence, ce qu'elle provoque ». Se réjouir d'un signe, d'un sourire ou être gratifié d'un « merci ».



### Parole du Président

## La SFAP reste vigilante : dans l'intérêt du développement des soins palliatifs en France.

Le changement des pratiques soignantes pour apaiser et accompagner les patients en situation palliative se mettra en place, de façon pérenne, seulement si la formation initiale et continue de tous les professionnels de santé intègre un enseignement spécifique en soins palliatifs. Non pas seulement une formation technique mais aussi une formation en termes d'accompagnement et de réflexion. Ainsi, chacun, si nécessaire, pourra bénéficier de soins techniques adaptés, associés à une relation à autrui de qualité, à un accompagnement.

La place des bénévoles d'accompagnement trouve ici toute sa raison d'être.

Le nouveau plan national de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie, annoncé récemment par la ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, prévoit le développement d'une telle formation pour toutes les professions de santé.

Sans se départir d'une vigilance quant à la mise en œuvre de ce plan, réjouissons-nous d'une telle avancée. Mais rappelons que celle-ci ne peut être associée à un projet de donner la mort à un malade vulnérabilisé par sa maladie. Donner la mort ne relève en aucune façon de la compétence des professionnels de santé! Espérons que les parlementaires, s'apprêtant à examiner dans quelques jours le projet de loi Leonetti-Claeys, retiendront cette position. Une société qui privilégie la formation de ses professionnels de santé soutient une démarche progressiste et humaine de qualité en s'abstenant de résoudre la vulnérabilité d'autrui par l'homicide.

**Charles JOUSSELLIN : Président de la SFAP**

# La Journée Inter-ASP 2015 : Réflexion, Éthique et...Dynamisme !

Le 10 octobre dernier avait lieu la journée inter ASP, journée de rencontre, journée de formation, journée de partage, c'est généralement ce qui caractérise ces moments.

Mais cette année, en plus, cette journée s'est déroulée dans la bonne humeur, la spontanéité, avec la richesse d'un thème développé par Christophe PACIFIC, excellent et passionnant conférencier :

## «Conviction et Responsabilité»



Par une participation active de l'auditoire, Christophe PACIFIC nous a fait approcher les risques de n'obéir qu'à nos propres convictions, et accéder à une éthique de responsabilité qui se tourne plus vers le collectif.

Avec des mots justes, et beaucoup d'humour ce docteur en philosophie et cadre supérieur de santé, nous a longuement parlé d'éthique, de l'amour et de ses différentes formes et de la dignité, ceci avec de nombreuses références à la mythologie. **«La posture éthique» du bénévole c'est savoir être là, ici et maintenant, faire preuve d'adaptabilité, c'est ne pas chercher à changer l'autre, c'est prendre soin de soi et assumer sa propre vulnérabilité, c'est savoir laisser un espace de liberté à la personne accompagnée, être curieux sans être ingérent, attentif, c'est aussi avoir une «confiance inquiète».**

46 participants dont 35 de l'ASP Toulouse, ont constitué un public attentif, réactif et passionné par les propos de Christophe PACIFIC, qui a su aborder les problématiques de l'accompagnement de fin de vie. Cette dynamique journée de réflexion philosophique, de prise de conscience de nos responsabilités et des obligations qui en découlent, par sa joyeuse tonalité, nous a permis d'assimiler les choses les plus profondes.

Merci à l'IRFSS Croix Rouge de nous avoir accueillis dans ses locaux

*La Commission Communication*

## Ariane :

«Cette journée a été un véritable bonheur : du beau temps, des participants sympas, une organisation parfaite, un repas super bon, un intervenant formidable, brillant, passionnant, sympathique, drôle, humble. Merci de ce cadeau dont la qualité nous élève tous collectivement. Bravo à l'équipe !»

## François :

«Je repère que le mouvement que nous semblons vouloir développer, avec l'élaboration de ces journées, active l'esprit des bénévoles dans le sens de :

**plus de réflexion = plus d'implication** entraînant sûrement plus de bien-être, donc moins d'épuisement. Autant dans l'exercice de nos actions singulières et solidaires de nos accompagnements que dans les rapports plus ouverts à l'idée de la nécessité d'un collectif associatif prenant encore plus de sens. Je constate, avec joie, l'augmentation croissante de la participation des bénévoles Toulousains et la présence significative des «jeunes bénévoles», tout ceci confirme que nous AVANCONS ENSEMBLE, quel bonheur !!!»



8 Décembre 2015

## Une Journée intéressante et constructive

«Maladie grave, fin de vie et loi Léonetti, 10 ans après»



© Jean-Jacques Pujo

C'était le thème de cette journée du 8 décembre, organisée et minutieusement préparée par l'ASP Toulouse, l'EREMIP, les Petits Frères des pauvres, et le Réseau Reliance, avec le soutien de la Caisse d'Épargne, des Hôpitaux de Toulouse et de l'Université Toulouse Capitole. Environ 350 personnes ont été attentives aux interventions qui se sont succédées, dans l'amphithéâtre Pierre Paul Riquet de l'Hôpital Purpan.

### Les Interventions :

#### •Cadre historique et législatif :

Par Emmanuel TERRIER, Maître de conférence HDR de droit privé à l'université de Montpellier

•Dispositif et structures des soins palliatifs : État des lieux : Par Claire CHAUFFOUR-ADER, Médecin responsable du Centre Régional d'Accompagnement et de soins palliatifs de l'Hôpital Joseph Ducuing, Marie-Claude DAYDÉ, Infirmière libérale et responsable du Réseau Reliance, Nathalie BREYSSE, Médecin référent des lits identifiés en soins palliatifs au Domaine de la Cadène.

#### •Les Directives anticipées et la désignation de la personne de confiance

Par Professeur Régis AUBRY, Médecin responsable du département douleur et soins palliatifs au CHU de Besançon, Angèle MARCEROU, Infirmière Consultation Douleur à l'hôpital Joseph Ducuing.

•La Souffrance globale : quel accompagnement et par qui ? Par Tanguy CHATEL, Sociologue, Bénévole d'Accompagnement. Etienne HERVIEUX, Directeur de l'accompagnement des personnes malades aux petits frères des pauvres, Sylvie VINCENT, Psychologue clinicienne et Jenny MASSON, Assistante de service social réseau Reliance

•Les Symptômes : «Non, on ne laisse pas mourir de faim ni de soif» Docteur Véronique MORIZE, Médecin de l'équipe mobile d'accompagnement douleurs soins palliatifs de l'Hôpital Corentin Celton (Hôpitaux de Paris).

Dans les propos des intervenants, avec souvent une référence à la Loi Leonetti, sont apparus les notions de collégialité, partage, humilité, évolution, respect, interdisciplinarité, légitimité et responsabilité....(1)

Arrivé discrètement dans le milieu de l'après midi, (mais arrivée très remarquée), Jean Leonetti a clôturé cette journée.

Christophe Pacific, Philosophe et Cadre Infirmier, avec ses pointes d'humour en a été le M. Loyal en tenant le rôle du modérateur.



© Jean-Jacques Pujo

Michel Boutet artiste visiteur improbable, par sa poésie et ses chansons nous a touchés en profondeur, en parfaite résonance avec le thème de la journée. Ambiance chaleureuse, avec parfois

un fond d'humour agréable pour un sujet grave et préoccupant. Journée constructive, intéressante, enrichissante, dynamique, qui a été largement formatrice à la culture palliative pour l'assistance composée en grande partie de soignants et aussi de bénévoles d'accompagnement.

Quand à l'organisation de cette journée, elle a été sans faute grâce à la participation active des bénévoles de l'ASP et des Petits Frères des Pauvres qui, dès le matin, ont assuré l'accueil des participants et ont été attentifs au bon déroulement de cette journée.



© Jean-Jacques Pujo

## «Loi sur la fin de vie et son évolution, 10 ans après»



© Jean-Jacques Pujol

bénévoles et d'un grand public, a assisté à la conférence-débat avec Jean LÉONETTI sur l'évolution et l'aménagement de la loi sur la fin de vie. Tout au long de cette conférence, Jean Léonetti a confirmé l'importance de l'accompagnement de la fin de vie par les

A 20 heures, dans l'amphithéâtre Mestre de l'Université Toulouse I Capitole, un public nombreux (500 personnes) composé de jeunes étudiants, de professionnels, de

professionnels de santé, importance aussi de la formation. Pour lui, chaque cas est différent, et c'est à l'équipe pluridisciplinaire de savoir s'adapter et être à l'écoute. Tout en nous rapportant des situations qu'il a rencontrées dans son parcours professionnel, il a exprimé ses convictions en matière de fin de vie et mis en évidence la nécessité de développer la pratique des soins palliatifs. (2)

(1) Le résumé des interventions est disponible à l'ASP

(2) La vidéo de cette conférence est sur le site de l'EREMIP :

[www.eremip.org](http://www.eremip.org)

La Commission Communication

**Notre association se réjouit de la réussite de cette journée, puisque une de ses missions premières est de permettre le développement des soins palliatifs. C'est aussi un moyen de réunir soignants et bénévoles dans une même démarche de formation et de rencontre. Le succès de cette journée nous incite à réfléchir sur une nouvelle journée....**

## LES BRÈVES

**ENTENDU:** au congrès de l'UNASP : Le Ministère de la Santé a annoncé 40 millions d'euros alloués en 2016 au développement des soins palliatifs. Programmée dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS pour 2016), cette augmentation s'inscrit dans le plan triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie que le Président de la République avait annoncé en Décembre 2014.

**L'HEURE des BILANS:** En ce début d'année, les coordinateurs préparent les bilans annuels d'accompagnement, équipes et institutions. Cela permet de faire apparaître les points forts et les points sensibles, et permet aussi de comptabiliser le nombre d'accompagnements annuels.

Un bilan individuel est aussi proposé à chaque bénévole.

**TOUT NOUVEAU:** L'ASP s'est dotée d'un comité scientifique. Présidé par le Dr Thierry MARMET, il est composé d'un nombre volontairement restreint de personnes ressources, afin de travailler efficacement.

Il est convoqué deux à trois fois par an. Il peut être force de propositions, pour tous les projets de formation bénévole ou professionnelle. Il peut être interpellé par quiconque pour toutes questions posées (juridiques, éthiques ou autres). Il participe aux événements de l'ASP et à l'élaboration du site internet.

**À NOTER:** Le 5 février 2016 aura lieu la 20<sup>ème</sup> journée nationale de prévention du suicide, à Toulouse. L'Association Prévention Suicide en Midi Pyrénées rassemble : L'ASP Deuil, ALMA 31, ARPADE, Point Ecoute Prévention, La Porte Ouverte, S.O.S Amitié, Recherche et Rencontres et l'UNAFAM.

**FORMATION PROFESSIONNELLE:** Les nouvelles Formations pour 2016 que l'ASP propose sont cette année sur catalogue.

**LA FORMATION CONTINUE S'ANNONCE:** Très prochainement, le nouveau calendrier vous proposera quatre thèmes différents.

**DES BÉNÉVOLES:** L'ASP a reçu de nombreuses candidatures de personnes souhaitant faire de l'accompagnement de fin de vie. L'équipe de bénévoles formés au recrutement, s'apprête à faire passer le premier entretien pour chaque candidat, puis, un deuxième entretien sera effectué par la psychologue.

**COMME CHAQUE ANNÉE:** L'assemblée générale de notre association aura lieu le 23 mars 2016, chaque membre en sera informé.

**ANNIVERSAIRE:** En 2016, l'USP Joseph Ducuing aura 20 ans ! A cette occasion, l'ASP participera à une conférence le 24 mars : «Vingt ans de Soins Palliatifs en Midi Pyrénées, et maintenant ? »

## Un autre Accompagnement : L'écoute des victimes

**Les attentats du 13 novembre 2015**, à Paris, ont laissé des centaines de victimes, des personnes blessées, des familles endeuillées, des familles de blessés, des témoins directs, et des personnes rescapées...

Toutes ces personnes risquent de garder des séquelles psychiques importantes. Comment est recueillie la parole des rescapés des attentats et celle des familles de victimes ? Comment pourront-elles accepter le caractère exceptionnel de la situation ?

### Des Associations pour accompagner les familles

Réquisitionnés par le ministère de la Justice, deux réseaux associatifs accompagnent, via la CIAV (la *Cellule Interministérielle d'Aide aux Victimes*) les proches endeuillés dans leur démarche : la Fédération nationale des victimes d'attentats et d'accidents collectifs (FENVAC), qui regroupe des personnes ayant vécu des drames analogues et pouvant ainsi partager leur expérience, et l'Institut national d'aide aux victimes et de médiation (INAVEM), qui propose un suivi "dans la durée" avec l'appui de psychologues, juristes et travailleurs sociaux

### Un Autre Moyen : Le Débriefing :

A la suite d'un terrible attentat, d'un accident de train meurtrier, d'un hold-up sanglant, d'une prise d'otages, nous entendons souvent dire que les victimes et leurs proches ont été prise en charge psychologiquement par des équipes spécialisées.

Ceux qui interviennent pratiquent le plus souvent ce que l'on appelle "le débriefing". C'est une technique de psychothérapie brève visant à prévenir et à soigner les différentes formes de stress qui surgissent à la suite d'un événement grave, violent ou brutal, au cours duquel la vie des victimes a souvent été mise en danger. Lors d'un événement catastrophique dont on a été le témoin ou la victime, il est parfaitement normal de se sentir envahi par la tension émotionnelle, les crises de larmes, l'angoisse, l'agitation ou la sidération. Alors que l'on a spontanément tendance à tenter de "faire oublier" à l'autre ce qui vient de se produire, les personnes concernées éprouvent un tout autre besoin : celui de raconter inlassablement, seconde par seconde, l'expérience qu'elles ont traversé ; de revenir le plus précisément possible sur les faits (ce qui a été vu, entendu, senti), sur les émotions (peur, désespoir, colère, abandon) et sur les pensées qui ont traversé le psychisme. Face à cela, le débriefing doit être proposé dans les 72 premières heures qui suivent l'événement traumatisant ; en fait, plus l'intervention est précoce, meilleures sont les chances de prévenir l'apparition d'un stress post-traumatique ou de l'atténuer.

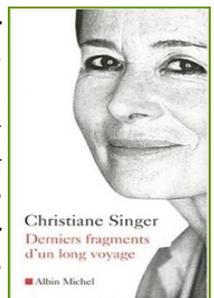
*Pour en savoir un peu plus : [serpy.org](http://serpy.org)*

## NOUS AVONS LU ●●●●

### Derniers fragments d'un long voyage : Christiane SINGER...Chez Albin Michel

Christiane Singer, née en France et épouse d'un comte autrichien, a beaucoup réfléchi sur les questions de développement personnel et spirituel. Originale, pleine de vie, d'inspiration chrétienne mais influencée par les traditions orientales, elle a connu la notoriété notamment par de nombreux livres consacrés à ses sujets de prédilection. Le 1er Septembre 2006, un médecin lui apprend que, atteinte d'un cancer, elle n'a plus que six mois à vivre. Elle décide alors de commencer un journal qui deviendra "Derniers fragments d'un long voyage". Pour moi c'est un témoignage exceptionnel, bouleversant, lumineux et habité par la Vie, malgré la mort qui s'approche. Toutefois il pourrait agacer certains lecteurs, pour diverses raisons: d'abord par son écriture assez particulière et ses allusions (non explicitées) à ses relations privées; ensuite par son lyrisme et ses emballements sentimentaux et spirituels. Elle l'écrit elle-même: «*Je sais que j'ai toujours exagéré, provoqué, mais toujours avec une sincérité brûlante. Je revois ma mère me dire: "Ma fille, pourquoi exagères-tu toujours ?"*

*Une fois encore, mère aimée : "Pour sauver ma peau devant la détresse, je me mets debout et au lieu de subir, j'acquiesce de toute mon âme Heureux qui comme moi a fait un terrifiant voyage, car il a reçu en présent de revenir des gouffres de la mort pour aimer et témoigner».* Mais le voyage de Christiane Singer aux confins de la vie se révèle parfois très dur, malgré son parti-pris de vivre positivement son ultime expérience. Dans les derniers jours de 2006, elle échappe provisoirement à une mort annoncée. Un peu plus tard, elle note: «*Aujourd'hui les loups hurlent dans les steppes de mon âme. Je pleure avec la vieille dame qui partage ma chambre. Je pleure sa mort, ma mort, la vulnérabilité de tout ce qui est sous le soleil* ». Mais jamais elle ne cède au désespoir. Le 1<sup>er</sup> Mars 2007, elle envoie à son éditeur son manuscrit qui paraîtra après son décès survenu le 7 Avril suivant. J'ai envie de l'imaginer vivant désormais une vie nouvelle dans un au-delà aussi beau que celui qu'elle espérait. Christiane Singer nous a envoyé ce message, comme on jette une bouteille à la mer; je l'ai reçu et apprécié à sa juste valeur.



## «L'homme qui ne voulait pas être gavé»

Ce vendredi, l'équipe soignante évoque le cas d'un monsieur qui se plaint de sa famille : on ne le laisse jamais tranquille. Il n'en peut plus d'être gavé comme un bébé à qui l'on donne la becquée. Les soignants se demandent comment tenir la famille un peu éloignée, comment faire comprendre à ses proches qu'il ne faut pas lui donner à manger toute la journée. Des voix s'élèvent contre ce questionnement : de quel droit s'immiscer dans leur fonctionnement ? L'heure du déjeuner arrive, on me demande d'aider ce monsieur pour le repas. Je ne connais pas cet homme allongé sur le lit, installé un peu de travers sur son oreiller, sur le côté droit.

Il a de grands yeux, un sourire un peu tordu. Je lui demande s'il accepte mon aide, il semble acquiescer. Je le comprends mal. Décrivant ce qu'il y a dans l'assiette, je lui propose de commencer, ce n'est pas trop chaud. Je prends un peu de purée dans la grande cuillère qui est sur le plateau. Je l'approche de sa bouche qu'il ouvre pour prendre ce qu'il y a dedans. Je parle, je demande à ce monsieur si tout va bien comme cela, si ce n'est pas trop chaud... il ne répond pas et maladroitement avec sa main droite

il prend ma main, la caresse doucement avec le pouce et prend la cuillère. Le bras appuyé sur la barre du lit, il arrive à plonger la cuillère dans l'assiette, à la diriger vers sa bouche. Mes gestes n'ont plus qu'à accompagner les siens. L'assiette suit la cuillère, la cuillère trouve la bouche. Le repas se poursuit. Il mange de bon appétit, à son rythme. Une infirmière prend le relais pour les médicaments qui sont écrasés dans le dessert.

De grands yeux, un sourire tordu, «merci beaucoup»  
Rencontre avec un homme qui ne voulait plus être gavé.

Rencontre avec un homme qui est libre de se nourrir, libre d'accepter une aide, libre de m'autoriser à accompagner son geste maladroit.

Extrait du recueil sur le bénévolat d'accompagnement  
*« J'ai pu parler à cœur ouvert »*  
Publié par le collège des associations de bénévoles d'accompagnements de la SFAP.

### *Un bénévole d'accompagnement*

Extrait du recueil sur le bénévolat d'accompagnement  
*« J'ai pu parler à cœur ouvert »*  
Publié par le collège des associations de bénévoles d'accompagnements de la SFAP.

**«Le bénévolat d'accompagnement a un futur plus ouvert en France.  
Il en constitue même l'ossature de l'espérance d'une société plus humaine.»**

**Professeur Didier SICARD  
Président d'honneur du  
Comité Consultatif d'Ethique  
Pour les sciences de la vie et de la santé.**



Nous remercions nos fidèles partenaires,  
sans eux l'association et le journal n'auraient pas vie.



Association Loi 1901 sans but lucratif  
40, Rue du Rempart St-Etienne BP 40401  
05 61 12 43 43 / Fax 05 61 12 32 37 /  
asp.toulouse@free.fr  
ASP Deuil : 05 61 23 71 88

**Comité de rédaction**

Valérie Revol, Mireille Fourquet,  
Françoise Moulis, Suzy Ferrié, Sophie Delatolas

-Parce que mourir isolé aujourd'hui n'est pas acceptable  
face aux valeurs que défend notre société.

-Parce que chaque personne mérite une fin de vie digne et respectueuse.

-Parce que être entendu, écouté jusqu'au bout dans ses choix et ses souffrances,  
est pour nous la règle première de ce respect.

-Parce que, par nos accompagnements, par notre engagement auprès de ces personnes,  
nous témoignons à la fois : de notre solidarité et de notre écoute universelle et singulière  
et de notre engagement pour que les soins palliatifs soient compris, soutenus et développés.

Mettons donc notre cœur à faire entendre la richesse de nos accompagnements  
Mettons donc notre énergie à expliquer, faire avancer, transmettre, nos convictions  
Et parce que la loi LEONETTI avance, soutenons ses avancées en en parlant autour de nous.

**Soyons Solidaires :**

- Des citoyens qui veulent plus de moyens, de formations,
- Du monde médical qui, au quotidien met en pratique ces valeurs  
au sein d'établissements publics et privés

**QUE NOTRE ÉCOUTE SERVE À NOUS FAIRE ENTENDRE**

**Accompagner la fin de vie et la maladie grave.**

Votre soutien est pour nous le meilleur encouragement pour l'accompagnement des personnes en fin de vie et gravement malades et servira à soutenir l'ensemble de nos missions de solidarité, d'information et de formation.

Nous vous en remercions.

Vos coordonnées sont nécessaires au traitement de votre don et de votre reçu fiscal. Elles restent strictement confidentielles et ne sont ni échangées ni louées à des tiers. Conformément à la Loi "Informatique et libertés" du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès, de suppression et de rectification de vos données.

**Grâce à vos dons**

50€ = 1 personne malade accompagnée

**COTISATION ANNUELLE**

Bénévole, Cotisation : 25,00 €

Personne physique, Cotisation de soutien : 40,00 €

Personne morale (organismes et institutions) : 100,00 €

Règlement par chèque à l'ordre de l'ASP Toulouse Reçus fiscaux délivrés

NOM Prénom : .....

Adresse : .....

Code postal / Ville : .....

**Soutenez-nous et recevez notre badge «j'aime la vie, je soutiens les soins palliatifs»**

**DONS**

Je souhaite effectuer un don d'un montant de :



**L'ASP est reconnue d'intérêt général :**

**Pour les particuliers vous pouvez bénéficier d'une réduction d'impôt sur le revenu, égale à 66% du montant du don dans la limite de 20% de votre revenu net imposable. Si vous donnez 50 €, vous dépensez seulement 17 €**