



# des nouvelles...

n°35 Décembre 2014

asp - Association pour le développement des soins palliatifs



© Pascal Pariselle

Il est bien de donner lorsqu'on est sollicité,  
Mais il est mieux de donner sans être sollicité,  
Par compréhension

Khalil Gibran (XX<sup>e</sup> siècle)



## ÉDITO

*Le Comité Consultatif National d'Éthique a dressé un rapport accablant sur la fin de vie dénonçant l'inégalité devant la mort : 80% des Français n'ont pas accès à un droit théoriquement garanti depuis 15 ans par la loi, mais qui n'est pas mis en pratique : celui d'être pris en charge en soins palliatifs. "Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs qui visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage" fixait en effet la loi de 1999.*

Or chaque année, 150 000 personnes meurent dans de mauvaises conditions de confort et d'accompagnement, et seuls 20% des personnes qui pourraient bénéficier des soins palliatifs y ont accès. Selon le rapport du CCNE, plus de 13 000 personnes âgées décèdent aux urgences, seuls 8% des EHPAD font appel à l'HAD [Hospitalisation à domicile] dans les situations de fin de vie, 75% des personnes en EHPAD le sont par nécessité et non par choix, 80% des médecins n'ont reçu aucune formation à la prise en charge de la douleur. Ce défaut de formation des soignants est source de souffrance pour les personnes en fin de vie, leurs proches, et les soignants eux-mêmes. Déjà, le rapport Sicard en 2012 proposait des solutions. Il demandait de mettre l'accent sur les soins palliatifs, de lutter

contre l'obstination déraisonnable, développer un accompagnement à domicile massivement demandé par les français, et mieux former les médecins et les soignants pour soulager la souffrance. Or depuis 2 ans, rien n'a été fait. Le rapport du CCNE du 23 octobre juge sévèrement cette inaction et parle même de SCANDALE.

"Si toutes ces recommandations avaient été suivies d'effet, le débat aurait été d'une autre nature" cite t-il.

"Les Français témoignent d'une fin de vie qui est un abandon" déplore Jean-Claude Ameisen, président du CCNE. La faute au manque de moyens, au manque de formation et d'information. La faute aussi à l'organisation du système de soins français, incapable de construire des parcours de soins continus et anticipés, entre une prise en charge curative (qui espère soigner) et palliative (qui soulage). (suite p.2)

## AGENDA

- > JEUDI 15 JANVIER à 18h : Galette de l'ASP
- > SAMEDI 17 JANVIER : Formation Équipe Deuil
- > SAMEDIS 14 MARS ET 4 AVRIL : Formation Retour sur soi et Bien-être du bénévole-accompagnant

## SOMMAIRE

### VIE de l'ASP :

- > Au revoir Claude
- > Richesse de la formation
- > Journée Inter-ASP 2014
- > Journée mondiale des soins palliatifs 2014
- > L'ASP à l'Oncopole
- > L'équipe l'ASP Deuil
- > Congrès de l'UNASP
- > Vos témoignages

### AUTOUR de l'ACCOMPAGNEMENT

- > Accompagner une courte vie
- > Écrire ses directives anticipées
- > Insuffisance des soins palliatifs dans le monde
- > Un poème
- > Nous avons lu...

accueil, bénévolat, dons... 05 61 12 43 43



Permanence  
téléphonique  
ASP Deuil  
Du lundi  
au vendredi  
de 9h30 à 11h30  
05 61 23 71 88

## À TOUS LES BÉNÉVOLES

**C**e journal est le vôtre, il vous est adressé, il parle de vous, de vos engagements de bénévole. Il est fait aussi pour vous informer de tout ce qui se passe à l'ASP, de nos succès, de nos inquiétudes, 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 et de films 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, ou une situation comique, faites nous partager des moments d'émotions, mais aussi des moments drôles de votre temps d'accompagnant 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.

## AU REVOIR, CLAUDE

**A**vec tristesse nous avons appris le décès de Claude URBAIN. Cela faisait 12 ans que Claude assumait son engagement de bénévole, dans notre équipe de l'hôpital Robert DEBRE, à Muret, où il venait très régulièrement apporter sa bonne humeur aux résidents de l'USLD, et son soutien discret aux malades en fin de vie.

Les soignants autant que les patients appréciaient ses visites. Dans le secteur gériatrique (avec de nombreux cas de maladie d'Alzheimer), Claude était heureux de venir accompagner les pensionnaires qui tenaient une place très importante dans sa vie. Des problèmes de santé récents lui causaient des problèmes de déplacements, et il repoussait une intervention chirurgicale, craignant de ne plus revoir "ses petits vieux". Il a été incinéré dans sa Champagne natale.

Merci Claude de ta présence et de ton engagement

Toute l'équipe de l'hôpital Robert DEBRÉ

## LE COMITÉ DE PILOTAGE

**C**omposé 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.

## ÉDITO (suite)

Il relève aussi une organisation inappropriée du système de santé, avec notamment un manque de formation des médecins et des soignants aux soins palliatifs insistant sur les professionnels les plus exposés qui sont les moins formés et les moins aidés. Avec le non-accès aux droits reconnus par la loi, la situation d'abandon d'une immense majorité de personnes, le scandale que constituent les situations fréquentes d'isolement social et de dénuement, le risque important (80%) de ne pas voir sa douleur et sa souffrance prises en charge à la fin de sa vie, alors toute alternative peut sembler préférable. C'est parce que les lois sur les soins palliatifs et la loi Léonetti ne sont pas assez appliquées que des personnes souffrant de maladies graves expriment le besoin d'en finir ! Il s'agit d'une maltraitance sociale par le manque de moyens que les pouvoirs publics ne donnent pas. Comme le souligne Axel Kahn : "la puissance publique a pour responsabilité de venir en aide aux personnes les plus fragiles".

Mais ce constat accablant ne peut faire oublier qu'il est possible de mettre en place un accompagnement global pour soulager et anticiper au mieux les problèmes de douleur, de souffrance psychologique, les problèmes sociaux ou financiers, parfois tous combinés et non pas attendre que la situation soit devenue explosive pour le malade ou ses proches au risque d'envoyer nos personnes âgées finir leur vies aux urgences ! Nous bénévoles, voulons témoigner que nous rencontrons et travaillons avec des équipes de médecins et de soignants engagés dans un accompagnement de très grande qualité permettant une fin de vie, certes douloureuse dans la séparation mais apaisée pour les malades et leurs proches

Valérie REVOL

\* tous les chiffres sont issus du rapport du CCNE consultable sur [http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/rapport\\_ccne\\_sur\\_le\\_debat\\_fin\\_de\\_vie.pdf](http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/rapport_ccne_sur_le_debat_fin_de_vie.pdf)

# JOURNÉE INTER ASP 2014

## "ACCOMPAGNER, TRADITION OU MODERNITÉ ?"

*Comment nos activités d'accompagnement sont pour partie traditionnelles et pour partie modernes, et comment elles s'inscrivent dans l'histoire, en traçant une voie pour l'avenir.*

Tanguy CHÂTEL a été notre guide durant cette journée, qui avait lieu le 11 octobre dernier à l'IRFSS Croix rouge à Toulouse. Il l'a introduite le matin par un regard sur l'histoire de l'accompagnement de fin de vie, et nous a expliqué comment l'évolution, jusqu'à nos jours, a fait de l'accompagnement un enjeu majeur de la vie de notre société. Puis répartis en ateliers, nous avons eu à discerner ce qui relève de la tradition et ce qui relève de la modernité.

Nous avons chacun, fait appel à nos souvenirs : avant, comment parlait-on de la mort, quelles étaient les souffrances, comment on accompagnait ?

> Nous avons évoqué le naturel, le rituel, la famille resserrée, le temps, la disponibilité, le souffrir, la solidarité, le partage, le souci de "la bonne mort", la tolérance.....

Puis nous avons défini la mort actuelle et nous avons échangé sur nos pratiques :

> On a moins de temps, il faut que cela aille vite... Quelle parole ? La pudeur, les questions, l'intolérable, l'incertitude, la famille, la solidarité humaine, la citoyenneté, l'équipe de soins, l'instant présent, l'écoute, la bienveillance...

Aujourd'hui on accompagne la vie, on accompagne la souffrance et la peur, et on continue ce que d'autres ont fait hier. Mais on voudrait maîtriser la mort, par méfiance. Il y a un basculement des traditions. La mort est un révélateur des liens, et permet une richesse.

Les soins palliatifs sont une tentative de donner plus d'humanité sans pour cela revenir en arrière.

Après une mise en commun de nos réflexions en ateliers, Tanguy CHÂTEL nous a montré de façon éclairante combien l'accompagnement de fin de vie redonne du sens à un monde désabusé et combien cette relation à l'autre, respectueuse de son attente et de l'incertitude de son désir a du sens, tant pour l'accompagné que pour l'accompagnant.

Il a mis l'accent sur la qualité de la relation que nous, accompagnants bénévoles, avons la possibilité d'établir. Accompagner nécessite une compétence, mais il n'est pas anormal parfois de se tromper.

Nous devons être conscients de l'importance de notre rôle, au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Nous évoquons souvent toute la richesse que nous trouvons dans ces accompagnements. En manifestant ce que l'on reçoit auprès de



Des participants très attentifs...  
(Photo F.Estivals)

la personne accompagnée, nous lui restituons sa dignité, la personne a toujours sa valeur car nous avons échangé. Notre bénévolat n'est pas gratuit, nous en tirons un bénéfice. Témoignons donc de ce que nous vivons ! Nous sommes les promoteurs d'une société qui veut évoluer.

Nous sommes à notre mesure, des gardiens et des passeurs dans cette longue histoire passée et à venir, du rapport des hommes à la souffrance et à la mort.

*"L'art d'accompagner les mourants recèle une profondeur d'histoire mais s'exerce aujourd'hui dans un contexte particulier qui en modifie les traits et lui donne sa pertinence conjoncturelle. C'est cette inscription spécifique au carrefour entre tradition séculaire et modernité ambitieuse qui lui confère une portée humaine et sociétale sans précédent et un horizon qui déborde nettement le seul champ de la fin de vie."*

### Tanguy CHÂTEL, Sociologue, Accompagnant bénévole

Tous les participants à cette journée ont apprécié les compétences de Tanguy CHÂTEL, à travers son exposé, et ses apports profonds. Ils ont apprécié avant tout le "bénévole" qui parlait d'une façon très adaptée avec son vécu.

Ce fut une journée chaleureuse, de partage et de réflexion. L'équipe de la communication avec les trois secrétaires de l'ASP ont eu à cœur de préparer et d'organiser minutieusement cette journée. Une bonne coordination et le partage des tâches ont permis de vivre des moments forts d'amitié et de convivialité.

Un seul regret : la faible participation des bénévoles (23 de l'ASP Toulouse, et 11 des autres ASP de Midi Pyrénées.)

La Commission Communication

Des articles que Tanguy CHÂTEL a écrits pour JALMAV sont disponibles à l'ASP :

- Accompagnement de la fin de vie : un engagement de haute modernité
- Les soins palliatifs, toujours une longueur d'avance ?
- Être accompagnant bénévole en soins palliatifs aujourd'hui : postures et enjeux
- Son livre "Vivants jusqu'à la mort" figure dans la bibliothèque de l'ASP.

La mort de tout homme m'amointrit parce que je fais partie de l'humanité ; C'est pourquoi, ne demande jamais pour qui sonne le glas, il sonne pour toi.

John Donne



### RICHESSSE DE LA FORMATION

**OSER LA RELATION, AVEC OU SANS LES MOTS ...  
ÉCOUTE ET COMMUNICATION NON-VERBALE  
AVEC JOËLLE DULAOROY**

L'ASP avait organisé cette formation les 18 et 19 octobre dernier. Le titre interroge et incite à la découverte, pour quoi "oser"... ? La découverte d'une technique d'écoute, certes et surtout la découverte de sa capacité d'agrandir sa manière d'être à l'écoute donc en relation dans ce choix si délicat d'être bénévole accompagnant.

J'apprécie la manière dont Joëlle place clairement le cadre avec les mêmes principes de liberté de parole et de silence, le non-jugement, que nous connaissons tous dans les groupes de paroles. C'est dans ce climat de bienveillance que, durant deux jours, j'ai vu s'épanouir des bénévoles qui, malgré des préoccupations personnelles, des attentes différentes ont été

invités et très bien guidés dans l'écoute et les apprentissages d'une relation avec ou sans les mots pour évoluer dans la conscience d'une "juste présence à l'autre"

Découvrir la communication non-verbale, la manière dont nous pouvons écouter nos émotions et les "utiliser" dans la relation d'accompagnement. Comme beaucoup de formations dispensées à l'ASP, cette formation propose au-delà de la stricte transmission d'un savoir, la possibilité pour chacun de faire un point avec lui-même dans l'écho des propositions faites par la formatrice.

Quelques heures passées ensemble pleines d'échanges, de richesses pour que chacun puisse, à son rythme enrichir sa pratique d'accompagnant.

Merci au groupe et à Joëlle, et à l'ASP, car franchement pour 10 euros c'est un magnifique cadeau.

François ESTIVALS

### JOURNÉE MONDIALE DES SOINS PALLIATIFS

**11 octobre 2014 : La journée mondiale des soins palliatifs promeut et soutient les soins palliatifs dans le monde entier. Cette journée appartient non seulement à celles et ceux qui sont impliqués dans les soins palliatifs, ou qui s'en préoccupent, mais aussi à tous ceux qui se sentent concernés et voudraient que la situation s'améliore : personnes vivant avec une maladie grave, professionnels de santé, bénévoles, citoyens...**

**"FIN DE VIE : QUESTION DE SOINS, QUESTION DE SOCIÉTÉ, L'AFFAIRE DE TOUS..."**

**Notre association, soucieuse du développement des soins palliatifs, avait organisé une conférence publique sur ce thème, le 11 octobre, à 20 heures, à la salle Tolosa, de l'institut Catholique de Toulouse.**

Devant un public nombreux et attentif, Tanguy CHATEL, Sociologue, Conférencier, et ancien Membre de l'Observatoire National de Fin de Vie s'est exprimé sur la fin de vie en France, et parfois le manque d'humanisation, du milieu hospitalier pas toujours habilité à faire face à la souffrance. Notre société ne sait pas regarder la mort en face et notre pays a encore du chemin à faire pour suivre les exemples du Canada et de l'Angleterre.

La fin de vie suscite à l'heure actuelle beaucoup de questions. Des situations de plus en plus médiatisées (l'affaire Bonnemaison, le cas de Vincent Lambert...) soulèvent de nombreux débats et des prises de positions.

L'état des lieux du développement des soins palliatifs en 2010, le rapport Sicard en 2013 suivi de la conférence de citoyens sur la fin de vie ont mis en évidence la nécessité de penser solidairement la fin de vie, car si le débat sur la fin de vie fait peur, notre société a le devoir de faire une place à la mort, et d'oser en parler.

Tanguy CHÂTEL explique en quoi les soins palliatifs sont une avancée considérable, car ils permettent de réhabiliter le malade en tant que personne (sujet de soins et pas seulement objet de traitements), et de le mettre au cœur des soins. Cela contribue à la reconnaissance de son autonomie, et à son droit de décider pour lui-même. Il est donc indispensable d'organiser la prise en charge d'une personne en fin de vie d'une manière globale, et d'inventer de nouvelles pratiques soignantes fondées sur l'interdisciplinarité.

Les soins palliatifs constituent une brèche sérieuse dans des valeurs contemporaines d'individualisme, de matérialisme désenchanté, de rapport au corps nécessairement beau, de rapport au temps nécessairement rapide et compté.

Si les soins palliatifs sont désormais durablement et solidement installés, ils continuent d'être mal connus et insuffisamment répandus.

Après avoir répondu à quelques questions, Tanguy CHÂTEL a été chaleureusement remercié pour ses propos éclairants.

Mireille Fourquet



# COMMENT ÇA SE PASSE DANS VOTRE ÉQUIPE ?

L'ÉQUIPE DEUIL DE L'ASP TOULOUSE : À L'ÉCOUTE DES LARMES...

*Un auteur invité dans une école à faire partie du jury d'un concours dont le thème était "l'enfant qui se soucie le plus des autres", raconte que le vainqueur fut un enfant dont le voisin- un homme âgé de plus de quatre vingt ans- était veuf depuis peu.*

*Lorsqu'il remarqua le vieillard en larmes dans son jardin, le gamin accourut auprès de lui, s'assit sur ses genoux et demeura là très longtemps.*

*Lorsqu'il rentra chez lui, sa mère lui demanda ce qu'il avait dit au pauvre homme.*

*- Rien, répondit l'enfant. Il avait perdu sa femme, et il devait avoir beaucoup de peine. Je suis seulement allé l'aider à pleurer.*

Notre équipe de 7 bénévoles est là, comme le petit garçon, pour "aider à pleurer" ceux qui vivent un deuil douloureux et qui expriment le besoin d'être écoutés et soutenus pendant quelque temps.

## POURQUOI SOMMES-NOUS À L'ÉCOUTE DE CES PERSONNES ENDEUILLÉES ?

- Parce que nos sociétés ne laissent plus beaucoup de temps ni d'espace aux personnes en deuil pour exprimer leur tristesse,
- Parce que la vie d'aujourd'hui sépare les familles, les communautés et isole les individus, rendant plus difficiles le soutien et l'entraide solidaires,
- Parce que certaines morts nous prennent de court, balaient tous nos systèmes de défense, sont trop difficiles à affronter, remettent en cause trop de valeurs, de choix de vie, laissent trop de questions sans réponses et un lieu neutre avec un écoutant bénévole peut dans certains cas, redonner une sécurité et faciliter le processus de cicatrisation du deuil.

## COMMENT LES ÉCOUTONS NOUS ?

- En entretiens téléphoniques ou en face à face, dans une écoute active, attentive, bienveillante, constamment analysée et retravaillée dans les supervisions et la formation continue des membres de l'équipe. En 2013, 37 personnes ont été accompagnées en face à face et le temps global d'accompagnement sur l'année a été de 308 heures.
- Par l'animation de groupes de soutien et d'entraide pour personnes en deuil : un groupe de jeunes parents en deuil périnatal se réunit une fois par mois pendant un an dans nos locaux et un groupe d'endeuillés (les québécois les appellent : les "deuilleurs") se retrouve aussi par périodes de 4 rencontres consécutives, plusieurs fois par an.

## AVEC QUI ?

- Avec tout le réseau du deuil périnatal en France
- Avec le Service Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent dans le cadre du dispositif Histoire d'en Parler
- Avec le groupe Klesia pour l'organisation de groupes de personnes endeuillées
- Avec l'association Prévention du Suicide en Midi-Pyrénées
- Avec de nombreux travailleurs sociaux et soignants qui font appel à nous

**KLÉSIA**  
PROTECTION ET INNOVATION SOCIALES

Marie DELERUE  
Responsable de l'équipe deuil



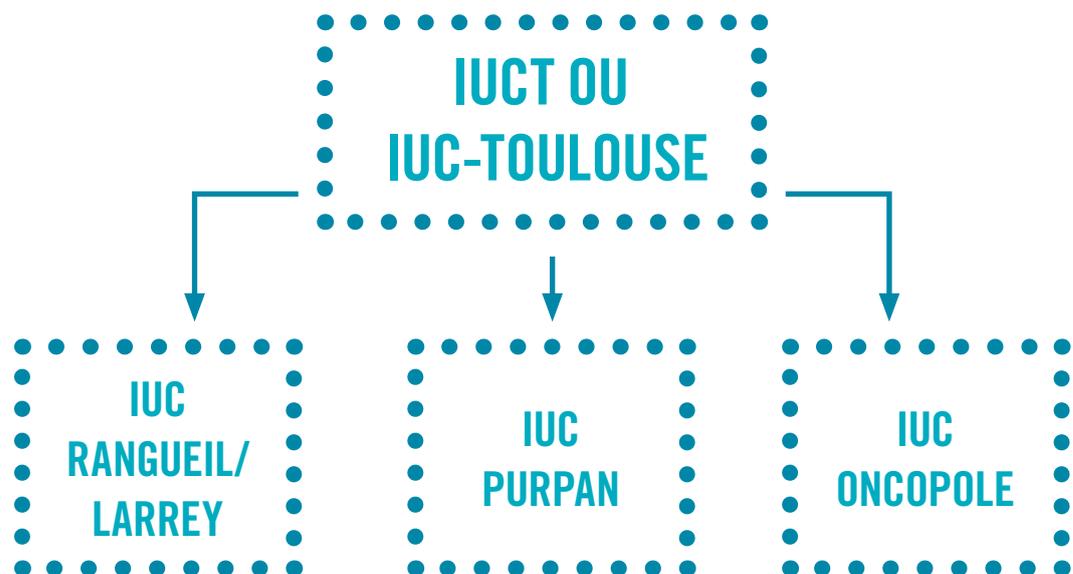
## L'ASP À L'ONCOPOLE



© Cabinet Viguière

Après avoir beaucoup parlé du déménagement, les services de soins de l'Institut Claudius Regaud, sont dorénavant installés Avenue Joliot Curie, dans le quartier de Langlade. Notre équipe de bénévoles intervient maintenant sur ce nouveau site appelé IUCT\*-Oncopole (IUCT-O) qui regroupe sur un même site l'Institut Claudius Regaud, les services d'hématologie du CHU et l'INSERM. L'IUCT-O appartient lui-même à l'IUC-Toulouse (IUCT) qui est composé, en plus de l'Oncopole, de l'IUC Rangueil-Larrey et de l'IUC Purpan.

\*Institut Universitaire du Cancer de Toulouse



Chaque site prend en charge une spécialité carcinologique spécifique (ex : sénologie à l'IUCT-O, Cancer digestif à Rangueil... Les cancers du sang (Hématologie), les cancers du sein et gynécologiques, les cancers ORL, les mélanomes et les sarcomes ainsi que les cancers osseux (hors chirurgie) sont les spécialités présentes à Oncopole, ainsi que la radiothérapie, la médecine nucléaire et la curiethérapie pour toutes les localisations cancéreuses.

#### **ORGANISATION À L'ONCOPOLE :**

Au total 306 lits, dont 12 lits identifiés de soins palliatifs, répartis sur trois services :

- Un service d'oncologie médicale, au premier étage, qui accueille plus particulièrement, les patient(e)s atteints de cancers du sein, cancers du poumon, et cancers cérébraux.
- Le deuxième étage, accueille de jeunes adultes atteints de cancers, toutes localisations confondues, ainsi que des patients inclus dans des essais thérapeutiques.
- Le troisième étage, accueille principalement des patients porteurs de pathologies carcinologiques ORL et gynécologique.

#### **ACCOMPAGNER À L'ONCOPOLE :**

Le changement essentiel, qui nous concerne particulièrement, entre l'Institut Claudius Regaud et l'Oncopole est que les services cités ci-dessus, accueillent maintenant à la fois des patients en phase palliative et des patients en phase curative. Cela modifie la physionomie des services. Notre équipe est composée de 5 accompagnants bénévoles. En accord avec les cadres des trois services d'oncologie médicale et le cadre du département de soins de support, deux bénévoles sont présents dans chacun de ces services deux fois par semaine. Dans le secteur d'oncologie médicale, nous avons retrouvé du personnel que nous connaissions déjà ce qui a facilité notre intégration à l'IUCT-O.



Pour les autres secteurs d'oncologie médicale, il convient d'informer régulièrement les nouveaux cadres et les professionnels de notre mission auprès des patients. Différents acteurs professionnels connaissent notre existence et savent qu'en dehors de ces présences planifiées ils peuvent nous solliciter en cas de besoin.

Je continue, comme coordinatrice de l'équipe, à participer aux réunions hebdomadaires de concertation pluridisciplinaire (RCP) de soins de support qui permettent de faire le lien avec l'HAD et une concertation pluridisciplinaire à propos de situations complexes.

Je dirais que le changement d'établissement pour notre équipe a pu se faire en douceur et qu'il nous faut continuer à convaincre le personnel de l'intérêt de notre association, ce qui se fera, j'en suis convaincue, petit à petit, grâce à une meilleure connaissance mutuelle et à une présence régulière de notre part.

Voici ce que nous livre Madame Arfé, cadre du département de soins de support :

*"La proposition aux patients de faire intervenir des bénévoles implique chez les soignants d'avoir une vision globale de la prise en charge. Seuls les professionnels les plus expérimentés y pensent. L'intégration des bénévoles dans le parcours de soin est un challenge qui appelle à beaucoup d'humilité, de patience et d'enthousiasme. C'est un travail au cœur de la culture soignante qui s'organise au quotidien. Nous pouvons compter sur les bénévoles présentes à l'IUCT-O pour aller de l'avant.*

*Les patients apprécient la visite de bénévoles de l'ASP sur les secteurs d'hospitalisation, ce n'est plus à prouver mais à systématiser dans la démarche soignante".*

Dominique Dubos  
Coordinatrice



## CONGRÈS DE L'UNASP

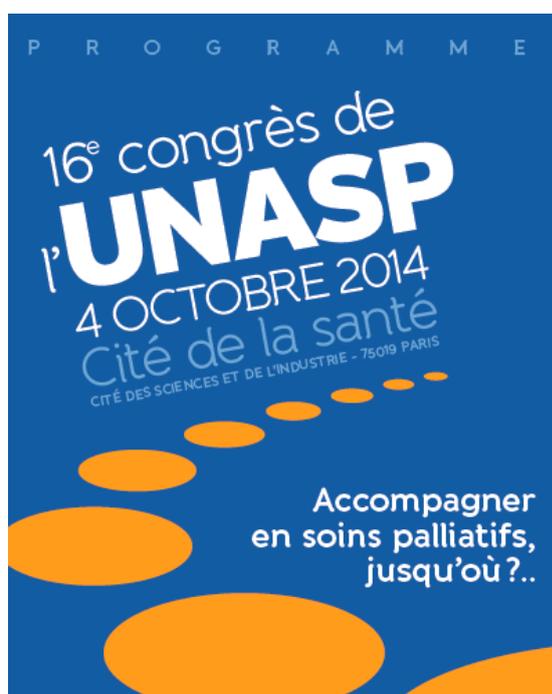
4 octobre 2014 - Cité de la Santé, La Villette, Paris

**LES ACCOMPAGNANTS BÉNÉVOLES EN SOINS PALLIATIFS NE SONT PAS DES GENS TRISTES!**



"J'aime la vie !" chante un petit badge rond et rouge, un mur couvert de portraits souriants, une belle affiche bleue, et même un délicieux livret de recettes gourmandes, pourtant élaborées dans un hôpital pour des malades, et vendu sans bénéfice d'auteur... Venus de toute la France (dont les Antilles et la Réunion), ils étaient près de 300 au 16ème congrès annuel de l'UNASP (Union Nationale des Associations pour le Développement des Soins Palliatifs) sous le patronage de Madame Marisol Touraine, Ministre des affaires sociales et de la Santé, qui s'est déroulé les 3 et 4 octobre 2014 à la Cité des Sciences de La Villette à Paris.

Sur l'affiche bleue s'éloignent des pas stylisés vers un lointain indéfini : "Accompagner en soins palliatifs, jusqu'où ?" C'était le thème du congrès. Où conduisent ces pas ? Qui les a tracés, qui définit le "jusqu'où" : l'accompagnant ou l'accompagné ?



L'intervenant de l'association *Aux Captifs, la Libération* riche de 200 bénévoles et d'une structure d'entraide, nous a menés dans la rue, à la rencontre de SDF, de prostitué(e)s, de jeunes errants, abordés "à mains nues, sans rien proposer" sinon une présence, une écoute. "L'humain a besoin d'une "personne intérieure", qu'il faut parfois aider à se "dynamiser". Avec Les petits frères des Pauvres nous sommes entrés dans la prison et l'hôpital pénitentiaire de Fresnes. Nous avons entendu le constat grave et inquiétant du manque de moyens dans un milieu anxigène "qui rend malade", où se perdent sens et repères ; entendu aussi l'humilité, le non jugement, l'esprit d'innovation qui s'efforcent de faire retrouver une dignité à des personnes anéanties.

Trois acteurs de théâtre, de la Compagnie "Entrées de jeu" sont entrés sur scène, reliés entre eux par de ténus fils dorés, et nous les avons retrouvés à plusieurs reprises, entre les diverses présentations.

La créativité et le développement de compétences au service de l'accompagnement étaient au rendez-vous, avec les "nouveaux outils" que sont les téléphones, le web, les réseaux sociaux, les forums d'échange et de soutien, et leur fabuleuse aptitude à être disponibles dans l'instant et à se propager rapidement. La fondatrice d'Avec nos Proches fut très applaudie. Ce réseau social téléphonique combiné à un site web soutient les aidants, à la tâche difficile, exténuante, souvent doublée de solitude : "Simple comme un coup de fil" accessible à tous, il préserve la chaleur de la voix et l'humanité de l'échange. Le Centre National de Ressource Soins Palliatif (CNDP), reconnu dès 2002 par les pouvoirs publics, en ligne sur Web 2.0, écoute, informe, oriente quand la maladie s'associe à la fin de vie et au deuil. SPAMA (Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité) accompagne sur internet et lors de cafés-rencontres, les parents déchirés par la fin de vie de leur bébé, juste avant ou juste après la naissance.

Devant un public très intéressé, Christian Licoppe, professeur de Sociologie des Technologies d'Information et de Communication, s'est entretenu sur l'évolution des cultures numériques, leurs formes de présence, de proximité et d'entraide dans les relations interpersonnelles. La peur du silence, de l'ennui, ont créé le besoin de se rassurer sur la force des liens sociaux par une présence connectée. Remarque d'une bénévole : "Pourtant, c'est parfois dans le silence que s'établit la relation".

Après une présentation des VMEH (Visite des Malades dans les Etablissements Hospitaliers), les congressistes ont découvert avec un étonnement admiratif le Volontariat/ Bénévolat au CHU de Dinant-Godinne en Belgique, créé dès la fin des années 70. (En Belgique, Volontariat = forme d'engagement moral ; Bénévolat = acte gratuit). Il fonctionne au CHU avec 200 bénévoles, 9 équipes : bibliothèque, boutique, salle d'attente, maison d'accueil, informatique, accompagnateurs-chauffeurs, gériatrie, soins palliatifs, polyvalents. Des échanges, nécessairement trop courts, sur la dépénalisation de l'euthanasie en Belgique : Parler juste, sensible et bouleversant de l'intervenant.

Le congrès s'est clos en compagnie de Xavier Emmanuelli, homme de terrain, fondateur du SAMU social, dont est profonde l'expérience de la souffrance humaine. Soins palliatifs = Soins de l'être. "Le but de l'homme ? Produire du sens et de l'amour. On veut être aimé... Donne-moi un peu de ta lumière". ETRE avec l'autre, respecter son temps, son espace. Une personne âgée, un SDF, un prisonnier, toute personne, a besoin du regard de l'autre qui la fait exister. "Faire sortir les mots : ce n'est pas un exercice de style mais un exercice d'émotion !"

Avant la séparation des participants, annonce fut faite du prochain Congrès, les 2 et 3 octobre 2015 à La Rochelle, sur le thème "Vivre sa vie à chaque instant".

ASP Yvelines

L'ASP Toulouse était présente à ce congrès avec quatre participants, très satisfaits de l'intensité des informations reçues, des rencontres, et des échanges.

Un congrès riche par ses rencontres, ses partages, et qui a mobilisé tous nos sens, nous avons :

- **écouté attentivement** les réflexions, expériences, pratiques, des uns et des autres, faisant germer en nous quelques idées,
- **bien senti** l'arrivée d'autres possibilités de présence et de rencontre à travers les nouvelles technologies (web, facebook...),
- **ouvert de grands yeux** en suivant l'exposé d'une association de 230 bénévoles d'un CHU belge,
- **été touchés** par l'engagement d'autres associations qui se rendent auprès des personnes vivant dans la rue, ou qui vont à l'écoute de prisonniers,
- **savouré les paroles** pleines d'humanité et de tendresse de Xavier EMMANUELLI.

Et nous sommes repartis avec cette belle phrase de Goethe :  
*"Amenez-vous avec deux sacs, l'un pour donner, l'autre pour recevoir"*

Frank, Marie-Dominique, Mireille, Valérie

**Le courage, c'est la tranquillité, née de l'audace d'affronter la vie.**

Emily COUNCILMAN



brèves... brèves... brèves... brèves... brèves... brèves... brèves...

## À VOIR

L'ASP Toulouse est sur Face book. Invitez vos connaissances à "liker" la page.

## À VISITER

En 2013, le site de l'ASP ([www.asp-toulouse.com](http://www.asp-toulouse.com)) a reçu 14 397 visites. Soit une moyenne de 40 visites par jour. Les pages les plus ouvertes : La page d'accueil, Qui sommes nous ? Que sont les soins palliatifs ? Comment devenir bénévole, et la formations des soignants. Le mois d'octobre est la période où il y a le plus de visites sur notre site.

## UN FILM

"La vie ne s'arrête jamais", c'est le titre du film documentaire réalisé par Carmen Alix, bénévole de l'équipe du Pavillon Junod : "En 2003, Nicole Alix, ma Maman apprend qu'elle est atteinte d'un cancer du sein. Ensemble nous décidons d'en faire un film." Ce film est disponible dans la bibliothèque de l'ASP.

## EN LIGNE

Désormais, sur le site de l'ASP Toulouse, il est possible de faire un don en ligne. (66% des sommes versées sont déductibles des impôts)

## SKYPE

L'équipe du deuil a fait un accompagnement d'une jeune personne endeuillée et en déplacement à l'étranger en utilisant Skype.

## EN INSTITUTION

Ils sont 9 nouveaux accompagnants bénévoles à avoir rejoint en septembre dernier les équipes des institutions.

## AU DOMICILE

Une nouvelle bénévole a rejoint l'équipe du domicile. Les 16 bénévoles de cette équipe accompagnent 23 personnes.

## PRÉPARATION

Ils sont 12 futurs accompagnants bénévoles à avoir commencé en septembre dernier, la préparation à l'accompagnement. Fin juin 2015 après une rencontre avec des bénévoles confirmés, ils pourront rejoindre des équipes d'accompagnants.

## PLAQUETTES

L'ASP va mettre prochainement ses nouvelles plaquettes en circulation : une plaquette pour présenter notre association, une autre pour le deuil, et une nouvelle plaquette sur le bénévolat. C'est Pascal Pariselle, infographiste réalisant la mise en page du journal, qui en a fait la conception.

## RECETTES

En prolongeant systématiquement les réunions de l'équipe par un repas partagé, les bénévoles du domicile, ont eu l'idée d'en partager également les recettes sous forme d'un livre réalisé par l'équipe, qui sera mis en vente prochainement, au profit de l'ASP Toulouse. Une bonne idée de cadeau en cette fin d'année.



des nouvelles...

## VIE DE L'ASP

### VOS TÉMOIGNAGES d'ACCOMPAGNANT BÉNÉVOLE

*"Le développement du bénévolat d'accompagnement est une ressource essentielle d'humanité. Plus que jamais ce bénévolat a un futur plus ouvert, il constitue même l'ossature de l'espérance d'une société plus humaine"*

Professeur Didier SICARD  
Président d'honneur du  
Comité consultatif National d'Ethique

Notre association souhaite donner plus d'ampleur à sa mission d'information sur les soins palliatifs dans le cadre de l'actuel débat sur la fin de vie et pour laquelle le Dr LEONETTI a été chargé de proposer une amélioration de sa loi. Nous avons pour cela sollicité vos témoignages, et vous avez été nombreux à nous en envoyer.

Vous exprimez votre engagement et la richesse de ces moments passés à l'écoute de l'angoisse, de la peine, les paroles échangées, les silences, la main que l'on tient, le sourire à votre arrivée, la fragilité, les larmes, ...

Vous témoignez que la fin de vie est encore un grand moment de vie, que votre présence permet de garder jusqu'au bout des liens sociaux. N'est ce pas là, la véritable dignité ?

#### CAR CE SONT BIEN DES MOMENTS DE VIE DONT VOUS TÉMOIGNEZ.

Nous pouvons maintenant organiser un recueil de vos récits de situations authentiques, vécues au plus près, pour nous permettre d'être les porte paroles de ceux que nous accompagnons dans la vie, jusqu'à la mort.

Ces témoignages permettront également de mieux faire comprendre notre bénévolat.

La Commission Communication

#### Qui accompagne qui ?

*Car, bientôt tu vas mourir et moi je vais rester là, un certain temps. En vérité, nous partageons notre humanité, et toi, tu me pétris, tu me transformes, tu modifies ma façon de vivre.*

*Tu m'accompagnes*

*Je t'accompagne,*

*Nous accompagnons*

*Voilà. Signe d'acceptation*

*Noëlle*

*Depuis que j'ai ouvert la porte de ta chambre, où tu m'as dit que tu m'attendais*

*Nous avons passé tous ces jours ensemble*

*Notre relation malade bénévole s'est transformée en amitié, très forte.*

*Merci de ce que tu m'as apporté. Je garde en mémoire ces moments.*

*Je te dis "au revoir", et merci pour tout !*

*Tu disais : "La vie continue..."*

*Alice*



## ACCOMPAGNER JUSQU'AU BOUT DE SA VIE UN NOUVEAU-NÉ OU UN BÉBÉ À NAÎTRE QUI VA DÉCÉDER...

C'est l'objectif de cette association lilloise, SPAMA qui met à la disposition des parents qui vivent un véritable séisme en étant confrontés à l'annonce du décès possible de leur bébé, plusieurs moyens d'écoute et d'accompagnement :

- un forum sur le site
- des groupes d'entraide
- une ligne d'écoute téléphonique
- une journée de rencontre à Paris
- des échanges avec les parents référents
- un coffret pour recueillir les éléments de vie du bébé.

L'accompagnement en soins palliatifs d'un bébé à naître ou déjà né, est possible le plus souvent. Cela permet de donner du sens à ce temps à vivre avec lui, même si ce temps va être très court.

En cas de diagnostic prénatal, l'interruption de grossesse n'est pas la seule issue possible. L'existence d'une maladie létale chez l'enfant à naître n'implique pas de risque vital pour la femme enceinte. Un enfant atteint d'une malformation ou d'une anomalie chromosomique ne souffre pas dans le ventre

de sa mère. On peut donc laisser la grossesse se poursuivre pour l'accompagner jusqu'au bout.

Après la naissance, un nouveau-né peut se retrouver en situation de fin de vie, en raison de son extrême prématurité, d'une maladie ou de circonstances imprévisibles. Il peut aussi être pris en charge dans le cadre d'une démarche d'accompagnement et de soins palliatifs, élaborée avec ses parents. Il ne décèdera pas dans la souffrance, le premier principe éthique des soins palliatifs étant l'évaluation et la prise en charge de la douleur.

Pour les parents, il devient possible de vivre ensemble toute la courte vie du bébé, et son histoire, jusqu'à son terme... et de découvrir l'importance de l'amour partagé avec lui.

Association SPAMA

Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité

98, rue Royale 59800 LILLE

E-mail : [contact@spama.asso.fr](mailto:contact@spama.asso.fr)

[www-spama.asso.fr](http://www-spama.asso.fr)

## INSUFFISANCE DES SOINS PALLIATIFS DANS LE MONDE

L'organisation mondiale de la santé (OMS) a publié le premier Atlas global des soins palliatifs. Le constat n'est pas glorieux. Notamment dans les pays pauvres et en développement, où les systèmes de soins laissent peu de place à cette prise en charge.

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". Or, en 2011, seulement 1 malade sur 10 dont l'état nécessitait des soins palliatifs, en recevait. Ce bilan est d'autant plus alarmant qu'environ 20 millions de patients auraient besoin de ces soins dans le monde. La majorité souffre de maladies cardiovasculaires (38.5%) et de cancers (34%).

Les autres sont atteints d'affections respiratoires (10.3%), du sida (5.7%) ou de diabète (4.5%).

La plupart des adultes concernés (78%) vivent dans les pays pauvres et en développement. Ils sont généralement malades du sida, en particulier en Afrique subsaharienne et en Asie du Sud-est.

Toutefois, dans les pays riches, la plupart des patients en fin de vie ont besoin de soins palliatifs.

La raison ? La population âgée de plus de 60 ans, susceptible de souffrir de pathologies requérant des soins palliatifs y est de plus en plus nombreuse. En parallèle, les autres causes de décès (accidents, mortalité maternelle et infantile...) y sont bien moins fréquentes que dans les pays pauvres.

Un besoin criant dans tous les pays ...

"Les soins palliatifs sont encore relativement nouveaux dans les systèmes nationaux de santé de la plupart des pays, surtout dans les pays pauvres et en voie de développement" souligne l'OMS.

D'où la nécessité de "surmonter ces éventuelles barrières au plus vite".

Ces soins ne se cantonnent pas à soulager la souffrance, explique l'OMS. "Ils visent également à prendre en charge la souffrance psychosociale et émotionnelle du patient et de ses proches".

Extrait de l'Atlas global des soins palliatifs

Écrit par Dominique Salomon

Édité par Emmanuel Ducreuzet

# ÉCRIRE SES DIRECTIVES ANTICIPÉES : Mode d'emploi ?

## À QUOI ÇA SERT ?

Lorsqu'il peut s'exprimer, c'est le malade qui prend la décision d'accepter, de refuser ou d'interrompre les traitements que le médecin propose – loi du 4 mars 2002 dite loi Kouchner. Rédiger ses directives anticipées permet à chacun de réfléchir à la dernière phase de son existence et de faire connaître ses choix ou ses refus de traitement en cas d'incapacité de s'exprimer.

Pour la personne qui les rédige c'est un outil pour préserver son autonomie et faire respecter ses choix, pour les proches c'est une source d'apaisement, et pour le médecin, c'est une aide à la décision, avec la possibilité de prendre aussi en compte les volontés et les valeurs d'une personne qui n'est plus en mesure de les exprimer.

## UN FORMULAIRE EST IL NÉCESSAIRE ?

Pour rédiger ses directives anticipées, il faut être majeur. Elles peuvent être écrites sur une feuille blanche ou sur un formulaire type, ce document doit être daté et signé. Il existe différents types qui ne sont pas toujours pertinents, sans rapport avec la situation réelle, donc sans utilité, ou trop généraux dans leur formulation donc interprétables de différentes façons.

Rédiger ses directives anticipées demande une réflexion approfondie sur les valeurs et les choix que chacun souhaite faire respecter à la fin de sa vie : il est important d'explorer tous les registres de la vie, personnelle, sociale familiale, environnementale, spirituelle... et aussi pourquoi pas ceux d'après la mort : publicité, obsèques, rites, lieux, gestion des biens...

## SI LA PERSONNE PEUT S'EXPRIMER MAIS NE PEUT PAS ÉCRIRE ELLE-MÊME ?

La rédaction des directives anticipées doit alors faire appel à deux témoins. Ceux-ci doivent indiquer leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives.

## SI LA PERSONNE DEVIENT INCAPABLE DE S'EXPRIMER ?

Si les directives anticipées datent de moins de trois ans au moment de son incapacité, elles demeurent, peu importe la durée.

## COMMENT RÉDIGER SES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Il est essentiel de sortir du seul choix thérapeutique pour exprimer les valeurs auxquelles nous tenons le plus. Deux situations sont à envisager, imposant 2 niveaux ou 2 temps de rédaction : Le premier est valable pour tous, à tout âge : Si aujourd'hui, en sortant de chez moi, je me fais renverser

par un autobus ou fais une rupture d'anévrisme, qu'est ce qui est essentiel pour moi ? Le second est utile en cas de maladie grave évolutive pouvant altérer les fonctions cognitives.

## TROIS QUESTIONS À SE POSER :

- Qu'est ce qui est essentiel pour moi ?
- Qu'est ce que je veux absolument ?
- Qu'est ce que je ne veux absolument pas ?

## PAR QUI ME FAIRE AIDER ?

La rédaction des directives anticipées, en nous imposant de réfléchir à notre mort, nous incite à en parler avec les personnes concernées, famille, proches, personne de confiance, médecin, qui peuvent nous aider à clarifier l'expression de notre pensée. N'hésitons pas à en parler avec eux.

## A QUI LES DONNER ?

Les directives anticipées peuvent être confiées aux personnes de son choix, (membre de la famille ou proche), en particulier à la personne de confiance et au médecin traitant. Ces derniers pourront les verser au dossier de la personne hospitalisée afin que les médecins y aient facilement accès si besoin.

Il est possible aussi de les conserver soi-même. Dans ce cas il est important d'en informer la personne de confiance pour qu'elle puisse les faire connaître.

## QUEL ENGAGEMENT ?

Il est possible de changer d'avis, de modifier ou d'annuler les souhaits de directives anticipées à tout moment. Pour cela il est nécessaire de le faire par écrit.

Si la personne est en état de s'exprimer, sa parole prévaut sur ce qu'elle a antérieurement écrit.

Les directives anticipées sont valables trois ans : ne pas oublier à l'issue de cette période, de renouveler ses souhaits. Cette contrainte se justifie par le fait que, d'une part l'anticipation de sa propre fin de vie est difficile, surtout si au moment de la rédaction la personne est bien portante et que, d'autre part, le regard change quand le contexte change. Actuellement, les directives anticipées doivent être consultées par l'équipe médicale, mais n'ont pas de valeur contraignante. Plusieurs propositions de modifications de la loi Léonetti envisagent de les rendre opposables et de créer un registre national pour les enregistrer.

Docteur Danièle LECOMTE  
Vice Présidente de l'ASP fondatrice  
(Extrait du dossier "Directives anticipées,  
ASP Liaisons n°48)

*Les directives anticipées sont inscrites dans la loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti et ont un caractère uniquement consultatif. Leur validité est de trois ans. Elles prévalent sur l'avis de la personne de confiance, qui lui-même prévaut sur l'avis des proches. C'est un droit que peu de français connaissent, ou auquel la plupart ne veulent tout simplement pas penser. Actuellement en France moins de 2 % de la population a rédigé ses directives anticipées.*



"Méditer la mort  
c'est apprendre  
à vivre"

Montaigne

## UN POÈME...

Parce que nos accompagnements, nous ouvrent à des visions universelles, intemporelles, ils résonnent en nous pour faire vivre nos actes et nos pensées en liberté réinventée. Parce que la Poésie nous ouvre à des visions universelles, intemporelles, elle résonne en nous pour faire vivre nos pensées en liberté réinventée. Et quand le Poète se saisit de la mort cela peut donner ceci :

Sophie DELATOLAS

### LA MORT ILLUMINÉE

Elle passe sans voir,  
Sans voir qui l'attend :  
amant frileux dans le brouillard  
qu'une étoile abreuve et lie,  
qu'un poignard ensanglante

Elle passe vêtue  
d'orange, de rose, de viole  
et de la flamme de son sceptre,  
de son œil éclatant  
ternissant nos yeux vagues

Son sillage qu'éternise  
une lumière fascinée  
à travers les nuées laisse  
sa gloire sans merci  
et ses bontés de givre.

Guy CABANEL

Poète faisant partie du mouvement des surréalistes.  
Ce poème est extrait de "L'ivresse des tombes" publié en 2011, et illustré des photographies de Barthélémy SCHWARTZ.



## NOUS AVONS LU...

### MARS, DE FRITZ ZORN

Édité en livre de poche Folio

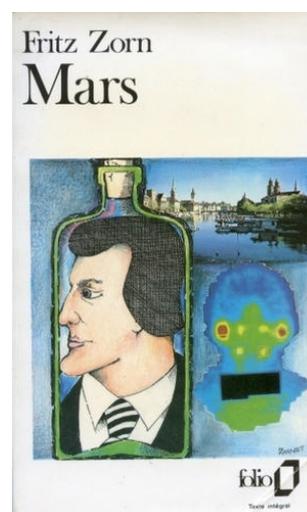
Ce livre paru en 1977 me semble exceptionnel. Un jeune homme habitant Zurich, qui a pris le pseudonyme de Fritz Zorn, commence ainsi son témoignage : "Je suis jeune et riche et cultivé ; et je suis malheureux, névrosé et seul. (...) J'ai eu une éducation bourgeoise et j'ai été sage toute ma vie. (...) Naturellement j'ai aussi le cancer, ce qui va de soi, si l'on en juge d'après ce que je viens de dire". Dès l'entame du livre, presque tout est dit.

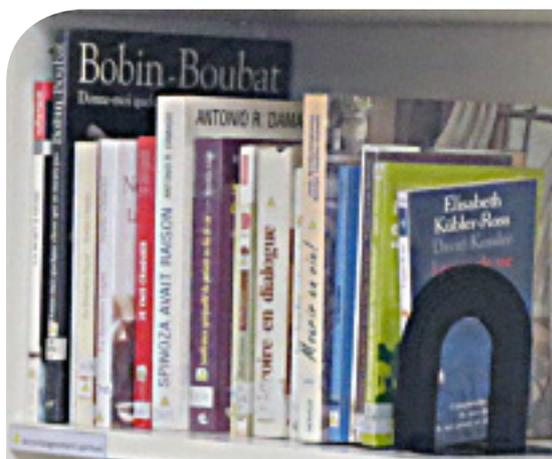
Au début, la maladie semble moins une menace pour sa vie qu'une chance de vivre - vivre vraiment, au lieu de faire semblant de vivre (comme il l'a toujours fait jusqu'alors). Mais, pour cela, il lui faut porter le fer dans la plaie, c'est-à-dire regarder en face l'affreuse névrose qui le retient prisonnier d'une éducation et d'habitudes aliénantes. Sur un ton calme, sans pathos, il raconte sa vie passée - non pas tous ses détails, mais son essence même. Et d'abord, il décrit avec une cruelle lucidité, ses parents, très "comme il faut", pondérés, irréprochables : il est impossible de s'opposer à eux, et encore plus de les haïr ! Dès l'enfance, Fritz Zorn a appris à éteindre sa spontanéité, à vivre sans aucune passion, à niveler par le bas tous ses sentiments. Il reconnaît : "Comme il est dit dans la fable du renard et des raisins : celui à qui il est trop difficile d'atteindre quelque chose dit volontiers qu'au fond il n'en a aucune envie". Il écrit aussi, avec un froid désespoir : "Je définirais le ridicule comme la distance entre le parfait et l'imparfait. (...) Le rien est toujours parfait". Le fils a adopté ce point de vue, qui est directement inspiré par ses parents. Ainsi, il ne se fait jamais remarquer... si ce n'est par ses qualités de bon élève et de fils très sage. Naturellement, dans sa famille, le sexe a toujours été un sujet absolument tabou. Donc, quand le jeune homme approche de l'âge adulte, il n'est même pas pensable qu'il fréquente les filles. Il constate que "dans mon cas, il faudrait parler sans doute d'idiotie affective. Cette insuffisance m'empêchait de remarquer : " Ah, celui-ci ou celle-là, je l'aime bien". Je n'aimais bien personne, car je n'en étais pas capable. Il ne m'était donc pas possible d'avoir un contact émotif avec le monde".

Mais, enfin, il obtient les signes extérieurs de réussite : docteur de l'université de Zurich, il quitte le domicile de ses parents et il commence sa carrière professionnelle. Est-ce à ce moment-là que la bombe à retardement va exploser ? Eh bien non, elle n'explose même pas ! Sa névrose omniprésente se traduit, de manière répétitive, par une sorte de lamentation funèbre qui résonne intérieurement. Et comme il est un spécialiste de langues romanes, il se récite à lui-même ces vers d'un troubadour portugais : "Ah Dieu, si seulement mon ami savait combien je me sens seul à Vigo ?", qui deviennent pour lui (et aussi pour le lecteur !) le refrain de sa tristesse et de sa solitude ; c'est comme une bouteille à la mer qui n'arrivera jamais à destination. Aussitôt après, il se découvre une tumeur - c'est un cancer. Il commence alors une psychothérapie dont il ne dira rien dans le livre. Plus il avance dans son témoignage, plus son ton devient âpre. Il se bat très durement pour la vie et contre le malheur. Son combat prend une dimension métaphysique : "Même si l'on part de l'hypothèse que Dieu n'existe pas, on devrait positivement l'inventer rien que pour lui casser la gueule", affirme-t-il. Quoique sa lutte contre la maladie soit devenue sans espoir, il écrit : "Pour moi la chose n'est pas réglée. (...) Je me déclare en état de guerre totale" : ce sont les derniers mots du livre. Peu après, Fritz Zorn est mort à l'âge de 32 ans ; la parution de son livre a été posthume.

Il est peu de livres aussi cruellement véridiques que celui-ci. On n'y trouve aucune complaisance, aucun regret, aucun fatalisme. Il m'a fait une impression profonde quand je l'ai lu à sa parution en France et quand je l'ai relu récemment. Malgré le caractère délétère de cette très courte tranche de vie, et à cause du refus catégorique de l'auteur d'attendre la moindre compassion du lecteur, je me suis senti en empathie avec ce jeune homme qui a au moins essayé de trouver la force vitale qui avait été éradiquée en lui. A lire absolument... et à méditer.

Jean FRANDON





*Ce journal est réalisé avec l'aide de Pascal Pariselle, graphiste toulousain. Grâce à ses conseils et sa compétence, nous pouvons faire de ce journal un recueil d'informations qui reflètent le dynamisme de notre association.*

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

Ils peuvent également nous transmettre des informations que nous pourrions publier.

## Dans la bibliothèque de l'ASP

### DES NOUVEAUX OUVRAGES :

- Vivants jusqu'à la mort, Tanguy CHÂTEL
- Histoire de la modernité, Jacques ATTALI
- Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner (collectif)
- Le fin mot de la vie, contre le mal mourir en France, Damien Le GAY
- Le grand livre de la mort à l'usage des vivants (collectif)

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.

## Coordonnées

ASSOCIATION POUR LE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS DE TOULOUSE

Association Loi 1901  
Sans but lucratif

ADRESSE : 40 rue du rempart  
Saint-Étienne - BP 40401  
Toulouse Cedex 6

TÉLÉPHONE : 05 61 12 43 43  
FAX : 05 61 12 32 37

SITE : [www.asp-toulouse.com](http://www.asp-toulouse.com)

EMAIL : [asp.toulouse@free.fr](mailto:asp.toulouse@free.fr)

ASP DEUIL : 05 61 23 71 88  
ASP ECOUTE : 05 62 30 92 26

## Comité de rédaction

Valérie REVOL  
Catherine REZAI  
Françoise MOULIS  
Edith CLAVERIE  
Mireille FOURQUET

Graphisme :  
Pascal PARISELLE



SERVICES FUNÉRAIRES



AG2R LA MONDIALE



DRJSCS  
Midi-Pyrénées



FDVA  
FONDS POUR LE DÉVELOPPEMENT DE LA VIE ASSOCIATIVE



accueil, bénévolat, dons... 05 61 12 43 43