



# des nouvelles...

n°36 Avril 2015

asp - Association pour le développement des soins palliatifs



"Nous avons besoin de la douceur et de la force de la compassion. Plus on est lucide sur ce monde, plus on accepte de le voir tel qu'il est, et plus on se rend à cette évidence : nous ne pouvons rencontrer toutes les souffrances que l'on rencontre dans une vie d'humain, sans cette force et sans cette douceur».

Christophe ANDRE

## Édito

*Une nouvelle proposition de loi a été votée à l'Assemblée Nationale le 17 mars 2015. Certains trouvent qu'elle ne va pas assez loin en ne légalisant ni l'euthanasie ni le suicide assisté, ayant cru à une promesse électorale en ce sens. Pour d'autres, elle va au contraire trop loin en laissant beaucoup d'ambiguïtés sur le droit à la "sédation profonde et continue" qui pourrait s'apparenter à une euthanasie qui ne dirait pas son nom.*

Ce texte reste dans la ligne de la loi Leonetti du 22 avril 2005 en maintenant les digues contre un éventuel droit à mourir ou à tuer, à savoir en refusant la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté dont des dérives particulièrement inquiétantes ont lieu dans certains pays comme la Belgique ou la Suisse.

La SFAP \* exprime "avec force que les vrais enjeux ne sont pas de dépénaliser ou non l'euthanasie ou le suicide assisté, mais bien d'apporter des réponses concrètes aux patients. (...) Les deux rapporteurs, Jean Leonetti et Alain Claeys, ont cherché l'équilibre qui visait à répondre à la fois aux inquiétudes majeures et aux aspirations de nos concitoyens et aussi à soutenir les repères soignants auxquels nous sommes attachés : le soulagement, le non abandon, l'écoute, le refus de l'acharnement thérapeutique, le refus de provoquer intentionnellement la mort, l'accompagnement."

La SFAP rappelle : "Ce qui reste inacceptable ce sont les conditions actuelles de la fin de vie en France. Les constats sont connus et répétés : Trop d'inégalité et pas assez d'accès aux soins palliatifs en France. Trop d'exams ou de traitements inutiles et coûteux, pas assez de soins palliatifs (traitement de la douleur, accompagnement psychologique de la personne malade, soutien des proches,...), pas assez de formation des professionnels de santé. Au-delà de la loi, la responsabilité de l'état, c'est aussi la mise en œuvre d'une véritable politique de développement des soins palliatifs... (suite p.2)

Valérie REVOL, Présidente.



## Agenda

- > 19-20 SEPTEMBRE 2015 : Formation Le Toucher Niv I
- > 25-26 SEPTEMBRE (La Rochelle) Congrès Unasp
- > 3 OCTOBRE (Toulouse) : Forum des associations
- > 8 OCTOBRE 2015 (Toulouse) : Conférence publique sur les Soins Palliatifs
- > 10 OCTOBRE 2015 (Toulouse) Journée des bénévoles Inter-ASP
- > 8 DÉCEMBRE 2015 : Journée "Loi Léonetti, 10 ans après"

## Sommaire

### VIE de L'ASP

- > La nouvelle Loi LÉONETTI
- > Comment ça se passe dans votre équipe
- > Une valeur sûre : le groupe de parole
- > Les brèves

### Autour de l'ACCOMPAGNEMENT

- > Nous avons lu...
- > Journée prévention du suicide
- > Paroles...

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 Micheline

Micheline,  
Tu étais souriante et chaleureuse,  
Tu avais en toi un désir profond d'aider les autres,  
Tu étais présente auprès des plus faibles, des plus petits,  
Tu aidais celui qui était dans le besoin,  
Tu visitais les personnes souffrantes,  
Tu aimais semer le bonheur.

Malgré tes différents engagements, tu avais le désir d'accompagner les personnes confrontées aux périodes difficiles de la maladie grave face à la fin de vie. C'est pourquoi, en 2012, tu as souhaité intégrer l'ASP Toulouse. Après une année de formation, tu as rejoint notre équipe d'accompagnants bénévoles. Ta première affectation t'a permis de renforcer l'équipe de la clinique de Lagardelle. En juin 2014, une nouvelle mission s'est offerte à toi, tu es venue constituer la nouvelle équipe d'accompagnants à la clinique de l'Occitanie, à Muret. Tu avais très vite trouvé ta place auprès du personnel soignant. Tu étais, pour les personnes frappées par la maladie et pour leur famille, une présence, une écoute, un accueil. Ta vie s'est arrêtée brusquement, tu nous laisses un grand vide. Tu es dans nos cœurs, mais tes éclats de rire vont nous manquer.

Françoise et Gérard

## 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.

## Edito (suite)

Les personnes atteintes de maladies graves ou en fin de vie n'attendent pas de grands discours ou des paroles incantatoires, mais des mesures concrètes, des aides adaptées, des professionnels formés et attentifs à leur confort et aussi un accueil et une écoute de leurs paroles. Le prochain plan pour les soins palliatifs a été annoncé par la Ministre de la santé et des affaires sociales lors des débats parlementaires. Nous attendons aujourd'hui qu'il soit assorti de mesures budgétaires effectives et qu'il soit mis en œuvre très rapidement."

Tant que les soins palliatifs ne bénéficieront pas d'un investissement budgétaire massif de la part du gouvernement, cette proposition de loi restera inutile. Comme le dit lui-même Jean Leonetti : "Aucune loi sur la fin de vie ne pourra être correctement appliquée s'il n'y a pas une culture médicale du prendre-soin et de la non-souffrance et en même temps un développement des soins palliatifs. Sans cela, dans dix ans on se retrouvera à nouveau à débattre dans l'hémicycle car les malades continueront à souffrir."

Pour ma part, je suis profondément admirative du rôle des bénévoles dans l'accompagnement des personnes confrontées à la maladie grave et à la fin de vie. Les bénévoles d'accompagnement mettent en pratique l'éthique de la vulnérabilité, à savoir le respect de la dignité des plus faibles. Cet engagement auprès de nos concitoyens dans une présence et un soutien attentifs mériterait d'être plus largement connu et partagé ! En refusant d'abandonner à la solitude si douloureuse les malades et leurs familles, quand l'indépendance est prônée par notre société, quand la dépendance fait peur, les bénévoles démontrent que nous sommes réellement tous interdépendants !

\* La SFAP est la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs...



Aujourd'hui, dans ces moments douloureux, cette citation nous revient en mémoire :  
"Ne pleurez pas celle que vous avez perdue, au contraire, réjouissez-vous de l'avoir connue"

# Comment ça se passe dans votre équipe

## À la Clinique Pasteur : partage et collaboration

*Les bénévoles de l'ASP interviennent au sein de l'établissement depuis 1997, date de la première convention signée. Depuis, des équipes de quatre à six bénévoles se sont succédées avec leurs différents coordinateurs. Jean Frandon est notre coordinateur d'équipe depuis 2012. Aujourd'hui, les six bénévoles se répartissent dans deux services : l'oncologie et la pneumologie depuis septembre 2013.*

### EN ONCOLOGIE

En service oncologie les bénévoles interviennent principalement le matin et visitent les patients après concertation avec l'équipe soignante. Le service compte 26 lits. Les patients suivis par les médecins attachés à ce service sont accueillis pour des courts, moyens ou longs séjours, aussi les bénévoles peuvent accompagner les patients sur une durée plus ou moins longue. Jean Frandon, Marie Claude Vidal, Christine Plante et Christine de Beaumont interviennent dans ce service.

### EN PNEUMOLOGIE

Depuis 2013 notre collaboration en Pneumologie s'est faite à la demande de la cadre du service. Nous intervenons dans deux services. Ghislaine Rodriguez et Sophie Delatolas sont présentes un après midi par semaine, chacune accompagnant dans son service (environ 11 chambres) et peuvent intervenir mutuellement dans l'autre service si besoin. La concertation avec les équipes soignantes est semblable à celle en Oncologie. Le personnel soignant prend le temps de nous proposer les patients à rencontrer et, après nos accompagnements, s'enquiert de nos retours dans un esprit d'éthique.

### AVEC les SOIGNANTS

Une réunion annuelle avec les intervenants décideurs de la clinique (cadres de service, psychologues..) nous permet de tirer un bilan annuel et de réajuster avec eux nos pratiques. Durant l'année, nous nous retrouvons environ une fois par trimestre, autour d'un repas partagé où se mêlent nos questionnements liés à nos accompagnements et des échanges chaleureux sur nos vies respectives.

Jean FRANDON, Coordinateur.



## PENSÉES PASTEURIENES de l'équipe

*"L'agréable cordialité de tous les bénévoles, leur parfaite fiabilité, la fidélité à leur engagement, un lien très ancien avec l'équipe soignante et la découverte toujours renouvelée de la relation avec les patients, c'est tout cela qui fait vivre notre équipe". Jean*

*"C'est oser frapper à une porte, c'est proposer une présence, c'est écouter et dialoguer avec des mots apaisants et rassurants. Je suis toujours touchée par l'accueil, les paroles, le courage des malades et de leurs proches". Christine*

*"Prendre un peu de mon temps pour écouter et essayer de soulager les patients, c'est recevoir plus que donner. Cela me rend plus forte... J'apprécie tout autant le relationnel avec l'équipe de bénévoles de Pasteur". Christine*

*"Le vestiaire, la blouse, le couloir, le numéro de chambre, le lit, les draps blancs, l'oreiller, le visage qui se tourne, le regard surpris, curieux, inquiet : Bonjour, je suis bénévole... et nos mains qui se serrent...". Marie Claude*

*"L'accompagnement pour moi, est peut être le plus beau cadeau que nous puissions faire à quelqu'un. C'est lui dire : tu es important pour moi, tu es intéressant, je suis heureux que tu sois là, tu vas m'enrichir car tu es ce que je ne suis pas..." Ghislaine*

*"Accompagner en pneumo à Pasteur c'est partager avec l'équipe de soignants et aller à la découverte des patients pour un bref ou long moment, pour prêter un bras, proposer une main, regarder l'autre, être dans l'écoute (la sienne, la mienne), et me sentir solidaire d'un moment d'humanité partagé." Sophie*

A gauche : Christine, Jean, Sophie.  
A droite : Christine, Marie Claude, Ghyslaine.  
Photo J. Frandon.



## Une nouvelle loi LÉONETTI

*Le 17 mars dernier, l'Assemblée Nationale a adopté la proposition de loi élaborée par Jean LÉONETTI et Alain CLAEYS. Les vrais enjeux de cette loi, ne sont pas de dépénaliser ou non l'euthanasie ou le suicide assisté, mais bien d'apporter des réponses concrètes aux patients.*

Cette loi vise à répondre "aux inquiétudes majeures", et aussi "à soutenir les repères soignants auxquels nous sommes attachés : le soulagement de la douleur, le non abandon par l'accompagnement, l'écoute, le refus de l'acharnement thérapeutique, le refus de provoquer intentionnellement la mort".

### **Ce que dit la loi :**

#### ***"Dormir avant de mourir pour ne pas souffrir".***

C'est ainsi que Jean Léonetti, co-auteur du texte, résume ce que la loi nomme "sédation profonde et continue" en phase terminale. Cet endormissement jusqu'à la mort pourra être choisi par les malades en fin de vie dont le pronostic vital est engagé à court terme et qui souffrent sans pouvoir être soulagés. Les patients atteints d'une affection grave et incurable pourront également y avoir recours s'ils décident d'arrêter leurs traitements, choix qui risque d'entraîner leur décès à court terme. La décision de l'arrêt des traitements et de la sédation se fait de "manière collégiale" au sein de l'équipe médicale. La loi réaffirme par ailleurs un principe de la loi Léonetti de 2005 : le refus de l'acharnement thérapeutique.

#### ***Les directives anticipées renforcées***

Le texte veut remettre la volonté des patients au cœur des décisions sur leur fin de vie. Les directives anticipées - qui expriment les souhaits de chacun - s'imposeront aux médecins. Elles seront rédigées de manière plus encadrée qu'aujourd'hui où on peut les écrire sur une simple feuille blanche. L'objectif est de leur donner un caractère plus officiel, mais également d'éviter les imprécisions dans la rédaction qui pourraient poser des problèmes d'interprétation aux médecins. Elles seront conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé. Ces directives seront révisables et révocables à tout moment.

#### ***La personne de confiance***

La loi renforce le rôle de la personne de confiance. En l'absence de directives anticipées, le patient peut désigner une seule personne de confiance par écrit. Quand il ne pourra plus exprimer sa volonté, et qu'un choix devra être fait sur sa fin de vie, c'est la décision de cette personne et d'elle seule qui prendra le pas sur toutes les autres.

#### ***Des soins palliatifs développés***

Enfin, l'Assemblée a voté un amendement prévoyant que le gouvernement remettra chaque année au parlement un rapport évaluant les conditions d'application de la loi ainsi que la politique de développement des soins palliatifs. Pour les rapporteurs, la situation du "mal mourir" ne s'améliorera pas si les conditions d'accès aux soins palliatifs ne sont pas facilitées. Un plan triennal de développement des soins palliatifs, serait lancé. Ce plan aurait "plusieurs orientations" et viserait notamment un meilleur accès aux soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, mais aussi à domicile. Il devrait aussi permettre "la mise en place d'une formation des personnels soignants" à ces soins pour la fin de vie et prévoir également que les étudiants en médecine, les médecins, les infirmiers, les aides-soignants et les aides à domicile puissent être formés aux soins palliatifs.

La commission communication

Sources : [sfap.org](http://sfap.org) et [gazette-santé-social.fr](http://gazette-santé-social.fr)

# De bonnes questions, des réponses à discuter... !

*L'Assemblée Nationale a adopté le 17 mars 2015 en première lecture les propositions de modification de la loi dite LEONETTI votée en 2005.*

*Ceci dans un contexte de mécontentement ouvertement exprimé d'une partie de la population qui a pu être confrontée à des fins de vie difficiles et douloureuses dans son entourage ou qui s'inquiète des conditions de sa propre fin de vie...*

Cette décision survient alors que la loi tend à renforcer depuis la fin des années 1990 les droits des malades qui peuvent dans certains cas ne pas se sentir respectés dans leurs volontés et leurs attentes. Les différents rapports rédigés depuis 2011 (rapports de l'Observatoire national de la fin de vie sous la direction du Dr Régis AUBRY, ou le rapport du Pr SICARD "Penser solidairement la fin de vie" ou encore le rapport rédigé par Mrs CLAEYS et LEONETTI) dénoncent un "mal mourir" en France. Les centres régionaux d'éthique (chez nous EREMIP) conduisent de leur côté un travail d'enquête pour affiner l'approche de ce ressenti par territoires de santé (recueil de récits de fin de vie, débats citoyens etc).

La réalité est la réalité et il ne paraît pas très juste d'aller contre des évidences : les constats sont ceux d'un dialogue parfois difficile voire inexistant entre les parties (patients / familles d'un côté, soignants de l'autre), traitement insuffisant de la douleur, carences de structure et carences humaines en termes de besoins, isolement dramatique de certaines populations, méconnaissance des droits des patients par les équipes... En revanche, lorsque les malades et leurs familles ont pu bénéficier de soins palliatifs, leur appréciation va dans le sens de ce qui est attendu : soulagement des symptômes, accompagnement relationnel conséquent pour le patient et la famille, intérêt de l'accompagnement par les bénévoles ; en d'autres termes : de l'écoute, du dialogue, une compétence technique dosées dans le respect des variations de l'état physique et psychique des patients. D'un autre côté, il est fait mention de la méconnaissance de la loi de 2005 par bon nombre de soignants...

Et c'est là que le bât blesse... Si le nouveau texte prétend bien suivre le développement des soins palliatifs et encourager la formation (dont il ferait un droit pour l'ensemble des soignants - y compris les aides à domicile), il propose en même temps d'aller plus loin avec la loi. Comment ? Par deux mesures de taille : une concernant la sédation, l'autre les directives anticipées. Pour la sédation, le texte prévoit à ce jour la possibilité de mettre en route "une sédation profonde et continue jusqu'au décès" afin d'éviter toute souffrance et de

ne pas prolonger inutilement sa vie", associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie", pourvu que le pronostic vital soit engagé à court terme, qu'il y ait une procédure collégiale, que la procédure soit identifiée dans le dossier médical et que les tutelles puissent suivre sur un registre la réalisation (anonyme) de ces sédations. Si le patient est en capacité de s'exprimer, il peut en faire la demande mais si ce n'est pas le cas, la procédure s'applique dans le cadre de la non obstination déraisonnable... Pour ce qui concerne les "directives anticipées", il y aurait un modèle unique prévu par des instances supérieures et leur rédaction, visant à indiquer les souhaits de limitation et d'arrêt de traitement lorsque le patient ne serait plus en mesure de les exprimer. Ces directives deviendraient contraignantes là où elles ne sont aujourd'hui que consultatives... Cependant, la loi prévoit une petite "porte de sortie" si le médecin les juge inappropriées.

En substance, la proposition de loi a le souci de faire davantage peser les desiderata des patients dans la prise en charge médicale d'une pathologie engageant le pronostic vital ou confrontant à des questions de limitations et d'arrêt de soins.

Il nous semble que si l'esprit de la loi a pour souci d'augmenter l'autonomie des patients, les mesures phares comportent des risques de "mésusage" et ne constituent pas une réponse au constat amer que les soignants font de leur côté : manque de moyens techniques parfois, humains très souvent, manque de formation, manque de structures adaptées etc... aux besoins complexes de patients de plus en plus lourd ; carences avérées de lits pour des patients jeunes ou à l'inverse âgés... Le bilan de développement des soins palliatifs est en demi-teinte.

Cette future loi apporte des réponses discutables à des questions bien fondées. Restons mobilisés sur la poursuite d'un accompagnement humain dans un environnement mouvant et incertain quant à l'avenir de l'organisation du système de santé.

Claire CHAUFFOUR ADER,  
Chef de service de l'USP J. DUCUING



## Une valeur sûre : le groupe de parole



Photo Dominique Trippier-Mondancin

Le groupe de parole est un groupe fermé qui réunit des personnes autour d'une pratique : ici, pour ce qui nous concerne, la pratique d'accompagnement. Le groupe de parole est spécifique aux bénévoles d'accompagnement : il est organisé sous la responsabilité de l'association qui engage ces bénévoles. Mais que sont les groupes de parole à l'ASP Toulouse ?

### MARTINE

"Pour moi, un groupe de parole c'est un moment **de partage** : Partage d'émotions, d'interrogations, de situations émouvantes, tristes ou joyeuses, sources d'interrogations... C'est également un moment **d'échanges** : échanges sur des sujets amenés par les participants, ou par l'animateur, sur des sujets choisis, sur des questions judicieusement posées, et cela nous permet d'évoluer vers plus de profondeur dans nos réflexions. Le groupe de parole, c'est un endroit **où l'on n'est pas seul** : toute problématique qui me causait tant de souci lorsque j'y étais confrontée dans la solitude, voit sa charge qu'elle portait se dissoudre dans le groupe en écoutant les autres, leur expérience face à ce même problème. Les solutions réfléchies en groupe surpassent toujours ce qu'une personne pourrait trouver toute seule. La force dégagee par le groupe est nettement supérieure».

### BERNADETTE

"Le groupe de parole c'est un espace d'écoute, de dialogue, d'échange et de partage. Un temps donné pour s'interroger seul et en groupe sur ce que l'on vit pendant les accompagnements : les ratés, les questionnements, les souffrances, les doutes mais aussi les satisfactions, les bonheurs partagés. Il permet d'être en lien avec d'autres bénévoles, de ne pas se sentir seul, de s'enrichir de l'expérience des autres,

d'apprendre d'eux. C'est un champ de liberté où nous pouvons travailler sur notre rôle de bénévoles, ses enjeux, ses limites, ses difficultés".

### L'ASP

Le groupe de parole est un lieu de partage et d'élaboration du vécu, visant à apporter un soutien aux accompagnants. C'est également le lieu de l'expression de l'émotion suscitée par l'accompagnement et des difficultés rencontrées. Le groupe de parole permet d'approfondir des motivations personnelles, et de se former à l'écoute, au non jugement, aux attitudes d'accompagnement (juste distance). Le groupe de paroles s'appuie sur quelques règles de fonctionnement :

- La régularité : présence obligatoire pour tout bénévole en situation d'accompagnement, signifiée par contrat ;
- Le rythme : une séance mensuelle, d'une durée d'1 h 30 ;
- L'animation et la régulation par un professionnel ;
- Le principe de fonctionnement : confidentialité, non jugement, écoute réciproque... Autant de valeurs fixées par l'animateur et rappelées en début de groupe de parole.

### FRANCK

"Le groupe de parole permet à chacun de pouvoir parler de sa pratique, exprimer ce qu'il vit dans ses accompagnements avec les malades : expression des sentiments, des émotions qui nous ont traversées. Ces échanges peuvent aussi concerner les différents cadres institutionnels, les relations avec les soignants, la place des bénévoles... Mais aussi réfléchir sur des thèmes divers. Et c'est également un lien avec l'association."

---

## MARC

"Des la formation initiale, j'avais compris l'importance des groupes de paroles. Ils me permettent de rester en lien avec les autres bénévoles - car j'accompagne au domicile- et aussi de sentir la présence de l'association."

---

## L'ASP

Le groupe de parole est un lieu de libre expression, d'écoute, et d'enrichissement personnel. Cependant, le groupe de parole n'est pas un groupe de thérapie collective ou individuelle. La dimension groupale permet toutefois une reconnaissance mutuelle et le renforcement de l'identité. L'animateur y encourage les échanges entre participants, et permet la compréhension de situations difficiles, lorsqu'elles sont évoquées.

---

## FRANCK

"La psychologue qui nous accompagne est garante du cadre. Elle nous propose des pistes de réflexion, interroge avec délicatesse et bienveillance les dires de chacun. Ceci donne à penser, à réfléchir. Quelle chance de pouvoir poser son sac, de savoir sa parole accueillie sans jugement."

---

## MARC

"J'ai beaucoup apprécié, au début de mes années de bénévolat, la psychologue qui, grâce à sa méthode rigoureuse - écoute et questionnement- m'a permis de franchir le seuil de quelques situations difficiles."

---

## L'ASP

Le psychologue est l'animateur et le régulateur du groupe de parole. Il est donc le garant des règles de fonctionnement. Il régule, et fait circuler la parole, gère les silences et favorise l'expression. Il rappelle selon le besoin, les attitudes fondamentales de l'accompagnement bénévole. Il analyse et aide à dénouer les tensions dans le groupe. Il donne des apports théoriques lorsque cela est judicieux, enfin il donne à tous les participants, silencieux et parlants, matière à sentir le lien avec lui. Le psychologue, animateur du groupe de paroles a un travail d'équilibrage (ou d'harmonisation) de la parole individuelle et de la parole institutionnelle.

---

## FRANÇOISE

"Lors de notre dernier groupe de parole, après nous avoir demandé si quelqu'un avait quelque chose à exprimer, et pour sortir du déroulement habituel, Laurence nous a projeté un petit film réalisé dans un service d'oncologie d'un grand hôpital. Ce film "Interrogation" était composé de témoignages de malades mais aussi des proches. Puis, Laurence nous a demandé de réagir, en nous demandant ce que cela touchait en nous, et chacun l'a fait avec sa sensibilité, son vécu personnel auprès des personnes accompagnées. Ce fut une expression très riche, un groupe de paroles très intéressant et enrichissant."

---

## L'ASP

Afin d'atteindre les objectifs souhaités, le psychologue précise succinctement sa méthodologie en début d'année. Des thèmes théoriques peuvent faire l'objet de réflexions communes.

---

## CLAUDETTE

"Moi, je ne vais pas au groupe de parole, cela fait 10 ans que je suis bénévole... j'ai de l'expérience..."

---

## L'ASP

Le bénévole s'est engagé à participer au groupe de parole, et il participe ainsi au bon fonctionnement et à la vie de l'association. L'accompagnement et la participation au groupe de paroles sont indissociables. Un absentéisme individuel comme un absentéisme plus collectif sont des signes qui doivent être explorés pour identifier une difficulté individuelle, un désaccord de principe ou une insatisfaction latente. Il est de la responsabilité de l'association d'explorer les raisons de la situation et de prendre les mesures propres à y remédier. À cet effet, le coordinateur d'équipe doit être informé d'une absence répétée afin de convenir avec le bénévole d'un entretien pour connaître les raisons.

---

## MARTINE

"Pour moi, le groupe de paroles, c'est aussi un moment de convivialité : repas de Noël, crêpes de la chandeleur, repas de fin d'année... Chacun participe selon ses possibilités et ses capacités, de la même façon que chacun participe aux différentes discussions et aux différents débats qui nous animent à chaque groupe de paroles".

---

## L'ASP

C'est effectivement à l'occasion des groupes de parole que les bénévoles des différentes équipes se rencontrent, apprennent à se connaître, et se découvrent des points communs, car ils ont une motivation qu'ils partagent : accompagner.

---

## LA CONCLUSION DE MARTINE

Dans un groupe de parole, je retrouve ce que j'essaie d'apporter dans mes accompagnements : écoute, sincérité, accueil, non jugement, bienveillance, profondeur et j'y gagne en plus de la force provenant de "l'effet de groupe" : la multiplicité des points de vue, des expériences, des sensibilités, ce qui permet l'ouverture de mon champ de conscience, ouverture qui sera ensuite à l'œuvre lors de mes accompagnements».

---

## LA CONCLUSION DE BERNADETTE

Le groupe de parole est un "garde-fou" qui apporte la sécurité d'avoir un retour éclairé sur sa posture. Il permet de s'interroger et de se repositionner. Il fait grandir, bouger. C'est une invitation à poursuivre, à avancer, à évoluer, à s'enrichir".

---

## LA CONCLUSION DE MARC

Merci à nos psychologues qui nous "accompagnent" pour continuer à vivre sereinement mes rencontres".



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

## BRAVO

L'ASP a obtenu la validation "ODPC" (Organisme de Développement Professionnel Continu) Ceci permettra à notre association de développer son activité de formation des soignants en soins palliatifs, et de leur permettre de valider cette formation.

## À ENTENDRE

Le 12 mai, à Lavalur à 18h30 salle d'Occitanie, Jean LEONETTI donnera une conférence sur les soins palliatifs.

## À NOTER

Le 10 octobre aura lieu à Toulouse la journée inter ASP, journée des bénévoles, animée par Christophe Pacific, infirmier et philosophe.

Et le 8 octobre prochain une conférence publique dans le cadre de la journée mondiale des soins palliatifs sera organisée par l'ASP Toulouse.

## NE PAS MANQUER

Le 8 décembre 2015, à Toulouse, aura lieu la Journée "Loi Léonetti, dix ans après", avec la présence de Jean LEONETTI.

## POUR INFO

Les entretiens de recrutement des candidats pour la préparation à l'accompagnement 2015/2016 ont commencé, et se feront jusqu'au mois de juillet. Les candidats ont été invités à assister à une soirée d'information sur les soins palliatifs animée par le Docteur Thierry MARMET.

## PLAQUETTES

Notre association s'est dotée de nouvelles plaquettes, identifiables par des couleurs différentes : Bleu pour l'association, Vert pour le deuil et Orange pour le bénévolat. Aidez-nous à faire connaître notre association et ses activités en distribuant ces plaquettes autour de vous (votre pharmacie, vos médecins, vos cabinets infirmiers et kinés, etc...)

## RECETTES

Il reste quelques exemplaires du livre de "recettes pour piques niques et repas partagés" réalisé par l'équipe du domicile. Ce livre est vendu au profit de l'ASP.

## CONGRÈS

Le prochain congrès de la SFAP aura lieu du 25 au 27 juin à Nantes sur le thème "Partager et transmettre".

## PRÊTS

Quatorze futurs accompagnants bénévoles termineront la préparation au mois de juin, et après un entretien individuel post formation, ils rejoindront les équipes déjà en place.

## EN 2014

91 bénévoles ont accompagné plus de 2 300 personnes et leur entourage. Cela représente 9 245 heures d'accompagnement.

## VISITEURS

Notre site internet a reçu près de 10 000 connexions en 2014.

## La journée prévention suicide

**LA JOURNÉE NATIONALE DE PRÉVENTION DU SUICIDE :  
UN MONDE CONNECTÉ**

*La 19ème Journée Nationale de Prévention du Suicide a eu lieu à Toulouse le mardi 3 février sur le thème: "La prévention du suicide, un monde connecté". Malgré la neige et la grippe, un public de 150 personnes était présent.*

Les divers intervenants des tables rondes ont apporté beaucoup d'éléments et de chiffres pour nous informer sur les particularités du virtuel qui abolit le temps et l'espace : il crée de nouveaux liens à l'extérieur du réseau habituel jusqu'à l'autre bout du monde, il permet d'entrer dans l'intimité de l'autre directement depuis sa propre intimité. Pour les jeunes, particulièrement les adolescents, c'est un miroir de soi, le lieu où ils construisent leur identité en rencontrant d'autres personnes et en posant les questions qui les préoccupent. Ils dépassent largement le seuil d'alerte du temps passé devant un écran qui est de 2h par jour pour un collégien.

L'intervenant en cybercriminalité de la Direction Départementale de la Sécurité Publique du 31 et l'adjointe du médecin conseiller de la Rectrice d'Académie de Toulouse nous ont alertés sur les dangers du virtuel : épuisement, harcèlement, endoctrinement, perte du vivre ensemble, confusion entre virtuel et réalité, clivage entre plusieurs identités :

- 40% des ados déclarent avoir été victimes d'une agression en ligne,
- 6 à 10% sont victimes de harcèlement (en particulier les filles) qui ne s'arrête pas à la sortie de l'école mais s'insinue dans les foyers à toute heure du jour et de la nuit par les réseaux sociaux.

Face à cela, il est important de savoir et de faire savoir que l'utilisation de l'image de quelqu'un et le cyber harcèlement sont punis par la loi jusqu'à 2 ans d'emprisonnement et 45 000€ d'amende.

La communication numérique, dématérialisée, circule beaucoup plus vite que la pensée, et la prise de conscience... Pour autant, elle ne remplace pas le dialogue en face-à-face, les groupes de soutien, d'entraide, les visites à domicile, l'intervention d'une équipe mobile, la rencontre incarnée qui rend à chaque personne son intégrité et la fait exister dans toutes ses dimensions humaines.

Prévenir le suicide, ce n'est pas seulement empêcher quelqu'un ou le dissuader de mettre fin à ses jours, mais c'est l'aider à se sentir exister, à se (re-)connecter avec lui-même et avec les autres, à composer avec le réel et l'imaginaire, à (ré-) investir sa vie et son désir, et se projeter dans un devenir qui a du sens.

Prévenir le suicide, c'est agir sur les facteurs de risque, mais aussi sur les facteurs de protection : les ressources personnelles et le soutien de l'entourage en utilisant tous les moyens qui s'offrent à nous y compris ceux d'un monde connecté.

Marie Delerue,  
Bénévole du dispositif deuil de l'ASP Toulouse



## NOUS AVONS LU...

### L'IDÉE RIDICULE DE NE PLUS JAMAIS TE REVOIR, DE ROSA MONTERO

Traduit de l'Espagnol par Myriam Chirousse. Editions Métailié



L'auteur, à qui on a demandé d'écrire la préface au journal que Marie Curie a tenu pendant un an à la suite du décès brutal de Pierre Curie, découvre dans ce journal une sœur de combat et de souffrance, puisqu'elle même a perdu son époux. Elle retrouve sa souffrance dans celle de Marie qui a passé le reste de sa vie en luttant contre la douleur du deuil, et en se droguant de travail.

Au travers d'extraits de ce bref journal adressé à Pierre, nous percevons ce lourd fardeau que représente le deuil de Marie qui n'a pas pu lui dire au revoir. On ressent également toutes les difficultés que représentent dans les années 1900 d'être la première femme diplômée en Sciences à la Sorbonne, et

qui reçoit deux prix Nobel. On découvre donc également le génie de Marie Curie, femme exceptionnelle.

Au fil de son récit sur cette femme hors normes, Maria Montero construit un livre à mi chemin entre ses souvenirs personnels, et la mémoire collective. Elle nous parle également du dépassement de la douleur, de la perte de l'homme aimé, du deuil, de la reconstruction de soi, de la bonne mort, et de la belle vie, de la science et de l'ignorance.

J'ai beaucoup aimé ce livre avec ces anecdotes, ces souvenirs, ces émotions intenses, qui rend aussi un bel hommage à une femme admirable.

Mireille Fourquet

### L'ESPOIR D'AIMER EN CHEMIN, DE MICHEL QUINT

J'avais autrefois beaucoup aimé "effroyables jardins" de Michel Quint, et je viens de découvrir "l'espoir d'aimer en chemin". C'est un livre d'une grande profondeur. C'est d'abord une description réaliste d'un milieu social très simple que l'auteur semble bien connaître personnellement : les petites gens du Nord, à la fois pauvres et dignes.

Le narrateur, René vit avec une infirmière, Daisy. Il est montreur de marionnettes. Il joue le rôle de "ludothérapeute" dans un hôpital, il donne des petits spectacles pour des enfants très malades. Il s'attache particulièrement à un adolescent plongé dans le coma et dans un tête-à-tête qui se prolongera pendant plusieurs jours, il va lui raconter toute sa vie en faisant parler ses deux marionnettes.

Cette vie, elle est à la fois banale et extraordinaire. Elevé seulement par son père -dont Michel Quint dresse un portrait remarquable de finesse- René croit d'abord que sa mère est "au ciel". Encore jeune, il découvre les marionnettes ; il apprend aussi que sa mère est vivante. Mais elle a disparu. Son père lui fait connaître un couple ami, Manu et Aïcha, dont la fille Halva (qui a le même âge que René) devient et restera l'amour de toute sa vie. Mais Manu est tué dans un attentat,

sous les yeux du jeune héros. Il faut dire que sa jeunesse se déroule dans les années 60, pendant les derniers soubresauts de l'Algérie Française ; le père de René trempe dans les réseaux de l'OAS. Le temps passe. René grandit et perd complètement de vue Aïcha et Halva. Il finira par retrouver la trace de sa mère qui, endurcie par la vie, n'acceptera qu'une seule entrevue avec son fils devenu adulte : cette scène est d'une grande intensité. Le personnage de la mère est très fort. D'autres rebondissements apparaissent encore vers la fin du roman. L'auteur suit René jusqu'au bout de son aventure et donne au lecteur toutes les clés de l'histoire : de ce fait, le récit perd peut-être un peu de son mystère mélancolique et en même temps un peu de sa magie.

Malgré cette petite réserve, ce livre constitue une grande réussite. J'ajoute que le style de Michel Quint y est pour beaucoup. Il parvient à restituer la simplicité et la verdure du langage populaire, sans concession à la vulgarité et à la caricature.

Je recommande donc la lecture de "L'espoir d'aimer en chemin"

Jean Frandon

# Paroles...

## ON RÂLE, ON SE PLAINT... BÉNÉVOLE D'ACCOMPAGNEMENT

**O**n râle, on se plaint... On dit merci, on s'excuse, on sourit. On jure, on dit que c'est dur, qu'on n'a pas le choix de vivre ailleurs... que l'on est bien obligé de dire oui, d'accepter, de renoncer... Ici on vit, ici on meurt.

Ici on attend... On espère... Un sourire, un regard, une parole qui fait vivre, qui montre que l'on existe... encore... On attend que la vie se termine... Quand, comment ? Personne ne peut le dire et c'est bien ainsi... En attendant d'être mort, on est pourtant encore tellement vivant !!!

Devant la porte d'une chambre. Je frappe.

Qui vais-je trouver derrière, quelle personne vais-je rencontrer ? Un homme, une femme, en train de s'éloigner de sa vie et dont je vais m'approcher pour un instant, un moment,

sans projets, sans rien savoir d'elle ou de lui, avec juste le désir de partager avec lui, avec elle... en vérité... un sourire, une parole. Accorder une écoute discrète et respectueuse à ce que cet être va me dire, accueillir ses silences, ses soupirs ou ses larmes, échanger rires et sourires, entendre ses incohérences. Sans jugement et avec humanité, celle que tout être humain peut donner à un autre être humain. Aller à sa rencontre, juste pour lui témoigner que nous vivons dans le même monde, malgré son âge, sa maladie, son isolement, son handicap, ses angoisses, ses pertes de mémoire, sa peur de quitter ce monde. Tenir une main, caresser un front ou un bras, soutenir un regard, fredonner une chanson.

Penser que je vais lui donner de moi-même, et recevoir tellement plus que le peu que je lui ai offert.

## LE LILAS DE MON PETIT JARDIN, PERSONNE ACCOMPAGNÉE

**L**e lilas de mon petit jardin ouvre ses premières fleurs pour saluer la venue du printemps, mais je ne verrai plus ses boutons violets me saluer au matin. Les marguerites blanches, celles qui me rappellent maman égaient les jardins, mais je ne sentirai plus leur parfum si léger.

En ce 25 mars, la porte 126 s'est refermée sans bruit.

J'étais tout seul, et j'avais peur. Le départ de ma grande sœur il y a quatre ans, m'a rappelé que j'avais encore une famille, alors j'ai pris sur moi, sur ma fierté et je me suis rappelé qu'au travers des épreuves, quelques unes ou quelques uns seraient prêts à tendre la main pour faire un bout de chemin avec moi. J'avais soif, soif de votre présence, de votre sourire, de votre chaleur, soif d'amour au plein cœur de l'hiver, alors que le printemps annonçait le retour des beaux jours. J'ai passé l'hiver entouré de soleils, de lumières, de ma nièce, de mes amis, mais rien ne pourra égaler la générosité, le dévouement, la gentillesse, et l'attention de toute l'équipe des soignants et des bénévoles.

A vous qui avez pris soin de préserver ma dignité, à vous qui m'avez donné la force chaque jour d'aller plus loin, à vous dont je suis heureux d'avoir creusé la route, j'adresse un immense merci. Nos trajectoires se séparent maintenant et je lâche vos mains à regret.

Je me détache de vous, mais je sais que pour nous les humbles, pour nous les solitaires, pour nous qui n'avons rien ou presque plus rien, vous êtes TOUT, et que vous resterez la source de vie, la fontaine d'espérance de ce lieu formidable.

J'avais soif, et vous m'avez donné à boire. Merci.

Extraits du recueil de témoignages sur le bénévolat d'accompagnement :

"J'ai pu parler à cœur ouvert" publié par le collège des associations de bénévolat d'accompagnement de la SFAP.





## Dans 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.

*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.

Avec l'aimable soutien des Pompes Funèbres Générales

### 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  
Mireille FOURQUET  
Françoise MOULIS  
Sophie DELATOLAS  
Suzy FERIE

Graphisme :  
Pascal PARISELLE



SERVICES FUNÉRAIRES



FDVA  
FONDÉ POUR LE DÉVELOPPEMENT DE LA VIE ASSOCIATIVE



MAIRIE DE TOULOUSE  
[www.toulouse.fr](http://www.toulouse.fr)



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