



Association

pour le développement

des Soins Palliatifs

Toulouse

des nouvelles

N°44
MAI
2018

EDITO

30 ans le bel âge !

Il y a 30 ans, naissait à Toulouse l'Association pour le développement des Soins Palliatifs en Midi-Pyrénées. Trente ans d'engagements auprès des personnes en fin de vie, pour qu'elles puissent vivre le mieux possible jusqu'à leur décès. Cela s'est attesté dans la sensibilisation et la formation aux soins palliatifs et surtout dans le bénévolat d'accompagnement, dans cette présence irremplaçable auprès des personnes malades, de leurs familles (notamment après un deuil) et des équipes soignantes.

Nous mesurons le chemin parcouru, mais nous devons rester conscients et mobilisés devant les défis qui se présentent. Le premier défi tient au vieillissement démographique. Avec l'arrivée dans l'âge avancé, des classes pleines de l'après-guerre, la mortalité augmente : au XXe siècle nous enregistrons environ 500 000 décès par an, au milieu du XXIe siècle ce chiffre atteindra 750 000 décès.

Le deuxième défi tient à l'augmentation de l'espérance de vie, avec les progrès de notre hygiène de vie et de la médecine. Nous vivons plus vieux et plus longtemps affectés de maladies qui répondent à la définition de la chronicité. Quelques chiffres donnent à réfléchir : en 1900 une femme sur deux meurt avant 50 ans et un homme sur deux avant 45, aujourd'hui une femme sur deux est vivante à 85 ans et un homme sur deux vivant à 80 ans ; si en 1900, 150 enfants sur 1000 mouraient avant un an, aujourd'hui il en meurt 4 ; si l'on comptait 100 centenaires en 1900, il devrait y en avoir 150 000 au milieu du XXIe siècle ; enfin, on peut affirmer que la mort concerne plutôt le grand âge puisque 75 % des décès surviennent après 75 ans.

Un autre défi tient au déplacement du lieu des décès. On meurt encore beaucoup à l'hôpital (une fois sur deux), mais on y passe de moins en moins de temps en fin de vie. C'est à domicile et dans les établissements d'hébergement de personnes âgées dépendantes que le besoin de déploiement de la démarche palliative est le plus crucial. C'est dire l'enjeu de faire une cause nationale, d'un effort de formation des professions de santé qui y œuvrent.

Enfin le dernier défi, et il n'est pas des moindres, est la crise de la protection sociale et d'une de ses valeurs fondatrices : la Solidarité.

Nous sommes tous d'accord sur l'idée que la santé n'a pas de prix, mais son coût devient « insupportable ». Il s'ensuit un déplacement continu de la protection solidaire vers la protection individuelle : le risque d'iniquité d'accès aux soins et de non-respect des droits des personnes malades est aujourd'hui concret. Chaque fois qu'une crise économique tend vers l'augmentation de la vulnérabilité et de la pauvreté, resurgit la question des « vies qui ne valent pas d'être vécues » et leur stigmatisation.

Dans ce contexte, il est courant de désigner des coupables : ces derniers temps les médias n'ont pas été avares de projections sur les associations de bénévoles et les soignants, notamment dans ce difficile débat sur les fins de vie. Il nous a fallu beaucoup de temps pour nous dégager du paternalisme médical et pour graver dans la loi le droit de ne pas faire l'objet d'obstination déraisonnable. Voilà que réapparaît un paternalisme social qui prescrirait qu'il vaut mieux mettre fin à certaine vie de personnes qui la plupart du temps ne l'ont pas demandé. Il est indéniable que d'aucuns le demandent vraiment, mais changent aussi d'avis, dans l'ambivalence qui préside le temps du mourir.

Juger qu'une vie ne vaut pas d'être vécue est un cri d'impuissance : quand on se sent impuissant à modifier une situation, le seul choix qui reste est de juger, avec son corollaire le passage à l'acte. La souffrance est à l'œuvre. Nous persistons à penser que ces situations singulières ne pourront jamais s'inscrire dans une quelconque loi, mais relèvent d'une éthique du prendre soin qui exige des compétences cliniques et relationnelles spécifiques. L'association des soins palliatifs de Toulouse est garante d'une telle éthique.

Professeur Thierry MARMET

Président du comité scientifique de l'ASP

SOMMAIRE

VIE DE L'ASP

Comment ça se passe dans votre équipe	p 2
La Cadène	
Les bénévoles sortent de l'ombre !	p 4
Les manifestations liées aux 30 ans	p 6
Article de la présidente de la SFAP	p 7
La 22e Journée de la PSMP 2018	p 10
Formation Professionnelle	p 11

AUTOUR DE L'ASP

Conférence du Professeur SICARD	p 12
Nous avons lu : Terre et Cendres	p 14
Nous avons vu : Finir en Beauté	p 15

COMMENT ÇA SE PASSE DANS VOTRE ÉQUIPE ?

LA CADÈNE



Je suis Accompagnante Bénévole à la Cadène, depuis quelques années.

En me retournant sur ces années, ce sont bien des visages que je retrouve et le souvenir de personnalités toutes différentes. Ce sont elles qui m'ont accueillie en me faisant part de

leurs pensées, en donnant leur confiance, partageant souvent des moments intimes, de joies, de curiosité ou de peine, voire de tristesse et de souffrances parfois. Régulièrement, elles se saisissent de ce moment pour un temps de bilan de vie.

Je suis toujours impressionnée par la vie des personnes que j'accompagne. Même très âgées, elles sont dans la vie ; même très malades ou atteintes de maladie type Alzheimer, elles ont soif de communiquer, partager, être en lien. Ce lien à travers ma personne, est celui que la société témoigne aux personnes âgées ou malades, leur montrant qu'elles ne sont pas qu'un objet de soin mais une personne qui compte, digne d'intérêt, ayant une valeur .

C'est ainsi que régulièrement, elles nous remercient de ce que nous faisons en prenant le temps, ce temps gratuit si précieux et si rare aujourd'hui. Alors je peux le dire : être accompagnante bénévole est émouvant souvent, difficile parfois, mais vraiment gratifiant et source de rencontres aussi inattendues que belles.

Valérie



J'ai débuté mes accompagnements en septembre 2016 à la Cadène au sein d'une équipe joyeuse et dynamique. Ma courte expérience m'a appris une chose essentielle : ma grande impuissance face à la

souffrance et la solitude de celui ou celle que je rencontre. Je venais avec un grand désir de donner, de faire du bien, et je comprends que le plus souvent je ne peux pas faire grand-chose pour l'autre.

Je me sens démunie, inutile. Suis-je à ma place ? Et pourtant je découvre au fil du temps, au fil des rencontres, une joie à donner simplement mon temps, ma présence sans savoir si j'ai fait du bien, si j'ai été efficace.

J'apprends à être là pour l'autre dans cet instant donné, essayant de me dépouiller de tout ce qui m'encombre. C'est difficile, exigeant mais si décourageant ! Faire l'expérience de donner un peu d'amour gratuitement sans retourpas si facile ! Heureusement il y a aussi des rencontres incroyables où l'on vit des moments intenses, qui nous redonnent le sentiment agréable, au moins un instant, que nous sommes des bénévoles utiles et formidables !! Quelles que soient ces rencontres, ma joie d'être bénévole à la Cadène est intacte.

Le fait de faire partie d'une équipe et de partager nos expériences est très encourageant et très motivant pour continuer. En accompagnant les malades j'ai le sentiment d'être pleinement au cœur de la vie.

Sophie

TEMOIGNAGES DE L'EQUIPE DE LA CADENE suite



Motivé par une envie de relation authentique, j'ai constaté au fil des rencontres combien celles-ci peuvent être inattendues, parfois difficiles, mais toujours touchantes.

Chaque visite a été pour moi l'occasion d'éprouver toute une

palette très variée de sentiments.

L'appréhension en voyant cet homme au visage patibulaire, qui s'est envolée quand je l'ai découvert extrêmement cultivé et espiègle avec les soignantes.

La paix avec cette religieuse, consciente de son état, qui m'accueillait toujours avec un grand sourire.

La franche rigolade avec un malade en pleine confusion mentale « Ah, ça alors ! Les copains vont être drôlement contents quand je vais leur raconter que je t'ai vu ! »

La surprise de me retrouver avec une malade extrêmement agitée qui se débattait en criant pour sortir de son lit. Soudain elle a attrapé mon bras et ne le lâchait plus. Ne sachant que faire, je l'ai appelée par son petit nom qu'elle m'avait confié lors d'un précédent entretien « Détendez-vous, Babou ! » Et aussitôt elle s'est endormie... sans me lâcher...

La grande capacité d'écoute et l'expérience de ma coordinatrice m'ont vraiment aidé dans mes débuts et encore maintenant.

Le groupe de parole mensuel animé par une psychologue, lieu pour poser ce qui a été difficile ou marquant, me permet d'être écouté, de comprendre, de rencontrer d'autres bénévoles et de repartir stimulé. Il est également très réconfortant de voir que des soignants nous soutiennent et nous accompagnent dans notre activité.

Je ressens une fraternité partagée avec tous ceux qui s'engagent dans cette aventure, et ça me donne envie de continuer !

Jean-Pierre

(par souci du respect de l'anonymat le prénom de la patiente a été modifié)



J'accompagne depuis septembre 2017, autant dire que je débute ! Je découvre une vraie dimension : humaine, spirituelle, qui se tisse et se confirme à chaque nouvel accompagnement. Je réalise toujours un peu plus que j'accède à une réalité à laquelle je ne pense pas au quotidien et cet univers m'accueille, et me fait me sentir humble, utile ?

Le groupe de parole prend aussi toute sa place et tout son sens car il permet de recueillir avec émotion et empathie chacune de nos expériences, il y a une véritable interaction, de l'écoute, des échanges pleins de vérités, avec ce besoin de SE dire, de parler de nous tels que l'on arrive ce jour là, sans fioritures.

L'accompagnement va bien au-delà du mot, du verbe, car il arrive de ne pas pouvoir toujours tout comprendre, il reste alors le regard, une main qui s'agrippe à la mienne, un éclat de rire aussi, une grande tape dans le

dos, oui, aussi ! des regards silencieux qui n'ont pas besoin de mots, des gestes d'une grande simplicité qui me bouleversent.

Recevoir ces confidences qu'elles soient en geste ou en mots me rend plus humaine, plus sage aussi peut-être.... C'est toujours un cadeau qui convoque le besoin de dire merci. Ces personnes accompagnées donnent encore et encore quand elles le peuvent et souvent, j'ai l'impression de donner moins ! Je les écoute, oui, me parler de leurs vies, me questionner parfois sur la mienne comme si j'étais une amie proche, une confidente, cela n'a pas de prix, c'est aussi ce qu'on espère de toutes nos rencontres, cette vérité.

Merci à la Cadène et à toute mon équipe pour nos partages d'expériences et d'humanité, merci.

Sandrine



TEMOIGNAGES DE L'EQUIPE DE LA CADENE suite



Que dire ?
Que dire après presque huit ans que j'accompagne à La Cadène. Une certaine usure ? sûrement. Une dé-

motivation ? peut-être. Une surprise toutefois car je constate que je peux ne pas me sentir motivé comme auparavant, cependant je m'impose une certaine présence. Pourquoi ?

Une présence qu'il m'importe de trouver, au delà d'une disponibilité de temps.

Trouver en moi, tout d'abord, une disponibilité pour me sentir « apte » à accueillir l'autre. L'Autre avec un grand A, inconnu, anonyme.

Je constate que, même quand j'ai dû me « secouer » pour venir accompagner, je repars comme grandi dans la satisfaction d'avoir su apporter un sourire, une attention une présence à des person-

nes confrontées à la maladie grave, la vieillesse invalidante, la fin de vie, la mort.

Deux choses importantes pour moi : La première : un temps de réunion avec les soignants, organisé par médecins et psychologues autour du décès d'une ou deux personnes.

Une sorte de groupe de parole auquel les bénévoles sont invités.

Un temps de partage autour des nombreuses émotions, interrogations, incompréhensions suscitées par la fin de vie et le décès d'une personne.

Un beau moyen, trop rare à mon goût pour se rapprocher des équipes médicales.

La deuxième : le « cahier du souvenir » Dans une salle accessible, sur une étagère, quelques gros classeurs contenant des poches transparentes. Dans ces poches, les traces laissées par le passage de chaque personne.

Un jardin du souvenir avec une photo, des mots, des remerciements de la famille ...

Des témoignages qui racontent que chaque être a compté, ici et pour son temps de passage, pour les soignants et pour les bénévoles.

Cette demande d'écrire ce témoignage m'a demandé de revisiter avec plaisir presque huit années passées à La Cadène.

Des souvenirs agréables avec les autres bénévoles, les soignants et surtout avec certaines personnes accompagnées qui me reviennent à l'esprit voire même étonnamment au cœur.

Ce temps d'arrêt et de réflexion fait défiler ces belles personnes, qui, semble-t-il, demeurent agréablement présentes en moi.

Merci l'ASP, merci les équipes des bénévoles et des soignants.

François



Si je suis bénévole à l'ASP à la clinique gériatrique de la Cadène, c'est pour être présent auprès de personnes âgées en fragilité. A la Cadène, et spécifiquement dans le secteur fermé où j'interviens, les accompagnements ouvrent sur des accompagnements très différenciés auprès de patients qui ont des troubles

cognitifs tous très importants mais qui recouvrent un panel très varié: apathique, agressif, délirant, etc.

Je suis convaincu que la position de bénévole affranchit la relation de deux biais: l'affect pour les parents ou proches, et le rapport soignant pour les professionnels. En ce sens, elle libère le patient de toute contrainte et l'autorise plus facilement à une vraie authenticité.

C'est ce qui fait la richesse de ces relations.

Le choix du service fermé me convient aussi particulièrement puisque le moment se vit vraiment dans l'instant et ma faible régularité dans les accompagnements n'a que peu d'impact. Mon engagement est difficile à vivre dans un contexte professionnel prenant. Mais le choix de ce service me permet de faire au mieux et de lâcher prise.

Le partage en équipe et en groupe de parole est aussi un temps fort de cet engagement: plein d'émotions.

Eric-Jean





LE TEMOIGNAGE D'UN SOIGNANT DE LA CADENE

Le domaine de la Cadène est une clinique gériatrique située au nord de la ville de Toulouse. A but non lucratif, elle offre aux personnes âgées tout un panel de prises en charge : accueil de jour et SSIAD (Service de Soins Infirmiers à Domicile) pour l'aide au maintien à domicile, le Soins de suite et de réadaptation après un accident de vie ou l'accueil en Lit identifié de soins palliatifs en accompagnement de fin de vie, l'Hospitalisation de longue durée en secteur ouvert ou en secteur protégé et quelques lits d'EHPAD.

Situé au milieu d'un grand parc, l'établissement est très lumineux, chaque fenêtre s'ouvre sur un jardin intérieur ou extérieur. Chez des patients épuisés par la maladie, traumatisés par le parcours hospitalier, malmenés dans un rythme effréné et déracinés de leur domicile le cadre apaisant et la beauté de la nature permettent de retrouver un peu de sérénité.

Les soignants compétents et formés apportent leur expertise et des soins attentifs en privilégiant l'humanité, au plus près des besoins, tout au long du parcours de nos patients âgés, polypathologiques.

J'ai plaisir à travailler avec des équipes efficaces et attentives à l'autre. Mais la charge de travail ne permet pas toujours de passer autant de temps qu'on le souhaiterait avec un patient, de l'écouter, de lui tenir la main.

Les soignants, au lit du malade, sont confrontés à des accompagnements difficiles, à la souffrance physique et morale, à la détresse des patients, des familles.

Le bénévole, souriant, qui vient donner, est une grâce ! Il ouvre la fenêtre sur l'extérieur et apporte un peu d'air. Dans une société très individualiste où tout se monnaie, où tout le monde est toujours pressé, il donne de son temps. Respectant le désir du malade, il est disponible pour écouter ou par une simple présence silencieuse, il est là.

Le bénévole est disponible pour les familles qu'il accompagne pendant la maladie de leurs proches et dans le deuil. Il soutient aussi les soignants et participe aux réunions co-animées par les psychologues et les médecins de soutien aux équipes, suite à des accompagnements difficiles.

Il n'y a qu'un mot à lui dire : MERCI.

Dr Nathalie BREYSSE *médecin Gériatre à La Cadène*



LES BREVES

- Le Congrès de la SFAP à Marseille du 19 au 21 Juin 2018 Désir et Désirs...
Quatre bénévoles de l'ASP y participeront et vous en feront retour dans le prochain journal.
- Le congrès de l'UNASP aura lieu le 1er et 2 juin 2018 à Vannes dont le thème cette année est: l'engagement du bénévole entre Amour et Humour, un autre regard sur les soins Palliatifs.
- Le 24 juin à 18h00 dans l'église de Cugnaux : venez nombreux écouter l'ensemble vocal de l'EMEA de Cugnaux qui interprètera La Misatango de Martin Palmeri. Entrée libre, participation libre. Cette manifestation est organisée dans le cadre des 30 ans de l'ASP.
- Le Forum des Associations à Pierre Paul Riquet se tiendra le 19 juin de 14h à 19h.
- Les recrutements des bénévoles pour la promotion 2018/2019 se font actuellement .Quatre nouveaux bénévoles ont intégré l'équipe de recrutement cette année.



LES BENEVOLES SORTENT DE L'OMBRE !

POUR LES BÉNÉVOLES DE L'ASP de TOULOUSE « SORTIR DE L'OMBRE » OU TÉMOIGNER DE LA GRANDEUR D'UNE CONVICTIION PARTAGÉE

Nous accompagnons par une présence discrète et proche dans l'intimité de la parole délivrée, dans la confrontation à la maladie grave, la fin de vie, la mort, le deuil.

Nous tenons à garder notre anonymat face aux personnes que nous accompagnons.

Notre prénom suffit à nous nommer et notre appartenance à l'Asp suffit à nous donner légitimité.

Derrière chaque personne pré-nommée il y a un individu à part entière, un citoyen avec une identité propre.

Il ne s'agit en aucun cas d'une mise en avant orgueilleuse de notre personne.

Il s'agit de montrer, par ces portraits, l'identité, le visage de ceux, qui ensemble, se font solidaires

des personnes en souffrances et quelquefois démunies face à la maladie grave, la fin de vie, le deuil.

Tous les bénévoles n'ont pas pu, malgré leur désir, participer à cette opération.

Certains ne souhaitaient pas se montrer pour diverses raisons.

Ils sont, pour moi, présents dans ce groupe présenté à travers ces images.



La réussite, c'est l'importance de la présence et du témoignage de chacun, c'est également l'existence montrée de ces bénévoles regroupés et actifs au sein du groupe associatif :

L'ASP de Toulouse qui fête ses trente ans, **dans la succession, depuis sa création, d'un grand nombre de femmes et d'hommes volontaires, attentifs et sensibles à la souffrance des Autres.**

Tous porteurs et témoins d'une humanité.

Nous sommes réunis autour de la même cause, du même combat pour que demeure et triomphe la reconnaissance et la considération de ces personnes jusqu'au bout de leur vie.

Sortir de l'ombre, se rendre visible sans sortir de l'anonymat.

J'ai vécu par cette démarche des moments de rencontre inédits et extrêmement riches et agréables pour moi.

Un vrai cadeau inattendu avec un résultat qui me paraît émouvant et représentatif...

Merci.

François ESTIVALS

Bénévole ASP



LES MANIFESTATIONS

DES 30 ans

ASP
TOULOUSE

Une bénévole de l'ASP, qui est aussi choriste dans la chorale des "Canards Sauvages" de Blagnac, a eu l'idée d'organiser un concert caritatif pour célébrer les 30 ans de notre association.

Ce concert a eu lieu le dimanche 11 mars, dans l'église St Pierre de Blagnac. Il a rassemblé une chorale d'enfants, "les Canaris Caouès" de Blagnac, "Chor'Alban", une chorale de St Alban, et les "Canards Sauvages" de Blagnac.

Les "Canaris Caouès" dirigés par Mélanie ont débuté le concert. Ils ont été suivis d'un chœur composé d'une cinquantaine de Choristes, "Chor'Alban, qui a fait vibrer toute l'église en terminant par une belle interprétation de Christophe Colomb de Vangélis.

Enfin les "Canards Sauvages", dirigés par une chef de chœur pleine de talent et de douceur, Mariande, ont interprété une partie de leur répertoire 2018 : des chansons d'Anne Sylvestre, Barbara, Paolo Conte, Francis Cabrel, Jacques Brel, Nina Rota et Michel Polnareff.



Cet après-midi a été un moment d'émotion pour les bénévoles présents comme pour les choristes. Ils ont pris plaisir et ils ont eu à cœur de faire avec ce concert un moment joyeux et chaleureux. L'assistance a répondu par un don au chapeau, très généreux et qui servira à participer à la formation de nos bénévoles.

Anne Marie CHATRENET



Deux représentations d'une pièce de théâtre "MacBett" d'après Eugène Ionesco, ont été programmées les 7 et 8 février 2018. Un triple partenariat a été piloté par le Rotary club de Toulouse Ouest en étroite collaboration avec le responsable et les salariés de la salle de spectacle "Le Rex" de Toulouse, et les membres de la "Compagnie de 9 à 11", afin de soutenir financièrement les activités de l'ASP Toulouse.

Le Rotary club a rassemblé une audience nombreuse, le Rex a fourni personnel, salle et logistique associée, et la compagnie de théâtre a offert son travail. La recette correspondant au frais de logistique et aux salaires des acteurs de la Compagnie et du personnel du Rex, a été reversée à l'ASP Toulouse. Ces représentations ont été l'occasion d'un véritable partage et échange où chacun a offert le meilleur de ce qu'il savait faire, où l'ASP a présenté son cœur d'activité et les actions de ses bénévoles. Tous les participants à ces soirées ont donné du sens et illustré ce que peut être un engagement citoyen au service d'une cause d'intérêt public. Ce furent deux très belles soirées.

(photo: remise du chèque pour l'ASP Toulouse par les membres du Rotary)

Philippe MIROUX

L'ASSOCIATION POUR
LES SOINS PALLIATIFS
DE TOULOUSE :

C'EST AUSSI :

UN ORGANISME DE FORMATION
PROFESSIONNELLE POUR LES
SOIGNANTS ET AIDES À DOMICILE
DANS LE DOMAINE DES SOINS
PALLIATIFSACCOMPAGNEMENT
SOINS PALLIATIFS

ARTICLE L 1110 - 13 :

« Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent... apporter leur concours à l'équipe de soins participants à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage. »

ACCOMPAGNEMENT
DEUILJ'AI PERDU UN PROCHE, UN BÉBÉ,
UN ENFANT :

une ligne d'écoute
au 05 61 23 71 68 du lundi
au vendredi de 11h00 à 13h00.

des entretiens d'entraide
individuels ou de couple avec
des bénévoles.

des groupes de partage
et d'entraide pour personnes
endeuillées animés par deux
bénévoles formés à
l'accompagnement des groupes.

des groupes de partage
et d'entraide en deuil périnatal
animés par deux bénévoles formés
à l'accompagnement des groupes.

participe au collectif organisant
la journée régionale de Prévention
du Suicide

LES SERVICES OEUVRANTS
À LA MISE EN OEUVRE DE
LA DEMARCHE PALLIATIVE

USP

Unités de soins palliatifs :

Elles regroupent 10 à 15
lits dédiés à l'accueil de
personnes en fin de vie,
pour lesquelles il faut pal-
lier une situation complexe
de « symptômes », « rebelles »,
de souffrances réfractaires,
ou soulevant des questions
éthiques.

LISP

Lits identifiés de soins
palliatifs :

Lits autorisés dans des ser-
vices de médecine et/ou de
soins de suite et de réadap-
tation, fréquemment confondus
à la prise en charge des pa-
tients relevant de la démarche
palliative.
Ils sont parfois regroupés en
unités d'hospitalisation.

HAD

Hospitalisation à domicile :

Service d'alternative à l'hos-
pitalisation dont une des mis-
sions est de mettre en œuvre
la démarche palliative à do-
micle dans des situations où
la charge en soins et la com-
plexité nécessitent d'ap-
porter un support aux équipes
soignantes de proximité.

EMSP

Équipes mobiles de soins
palliatifs :

Équipes interdisciplinaires
(médecin, infirmier, psy-
chologue, assistant de
travail social) apportant un sup-
port à la mise en œuvre de
la démarche palliative dans
les services hospitaliers, les
établissements médicaux
sociaux (EHPAD...) et parfois
à domicile.

RÉSEAUX DE
SANTÉ

Organisations interdisci-
plinaires (médecin, infirmière,
psychologue, assistant de
travail social) qui apportent
un appui et une aide à la
coordination des soins à do-
micle et en établissements
médico-sociaux, en particu-
lier pour des personnes rele-
vant de la démarche pal-
liative.

BÉNÉVOLAT
D'ACCOMPAGNEMENT

Personnes volontaires,
formées, encadrées et su-
pervisées susceptibles d'ac-
compagner à leur demande
des personnes relevant de
la démarche palliative aus-
si bien à domicile qu'en éta-
blissements.

FIN DE VIE : DES DONNÉES
DÉMOGRAPHIQUES
QUI POSENT BIEN
LA PROBLÉMATIQUEAU XX^{ème} SIÈCLENOMBRE DE DÉCÈS ANNUELS
500 000 à la fin du 20^{ème}

TAUX DE DÉCÈS en 1900

1 femme sur 2 meurt avant
50 ans
1 homme sur 2 meurt avant
45 ans
150 enfants sur 1000 meurent
avant 1 an

ESPÉRANCE DE VIE

À LA NAISSANCE en 1950

69 ans pour les femmes
63 ans pour les hommes

LIEUX DE DÉCÈS en 1950

75% à domicile et 25%
en institutions hospitalières

AU XXI^{ème} SIÈCLENOMBRE DE DÉCÈS ANNUELS
750 000 prévus en 2050

TAUX DE DÉCÈS en 2000

1 femme sur 2 est vivante
à 85 ans
1 homme sur 2 est vivant
à 80 ans
4 enfants sur 1000 meurent
avant 1 an

ESPÉRANCE DE VIE

À LA NAISSANCE en 2015

86 ans pour les femmes
80 ans pour les hommes

75% DES DÉCÈS CONCERNENT
DES PERSONNES
DE PLUS DE 75 ANS
AU XXI^{ème} SIÈCLE





LA 22EME JOURNEE REGIONALE DE PREVENTION DU SUICIDE

La 22ème Journée Régionale de Prévention du Suicide a eu lieu à Toulouse, le jeudi 8 février sur le thème : « Acteurs visibles et invisibles pour la prévention du suicide ». Environ 250 personnes : professionnels, étudiants, bénévoles, grand public sont venus échanger autour de deux table-rondes, l'une sur le suicide des personnes détenues, l'autre sur celui des personnes âgées.

Dans chaque table-ronde, les intervenants avaient une expérience du terrain différente et complémentaire : ainsi, nous avons entendu le point de vue d'une chef de service paramédicale, d'une psychologue et d'une aide-soignante représentant un même EHPAD engagé dans la prévention du suicide.

J'ai retenu l'importance, dans un établissement, de former tous les personnels afin de libérer la parole sur cette question du suicide et de créer un langage commun, une observation personnalisée pour repérer les facteurs de risque comme les facteurs de protection qui peuvent varier d'une personne à l'autre ; par exemple, l'humour peut être tantôt l'un, tantôt l'autre suivant les personnes. Il s'agit surtout d'écouter, d'entendre leur souffrance, aussi dérangeante soit-elle.

Les professionnels du milieu carcéral comme ceux des services aux personnes âgées sont formés au même outil de repérage du Risque, de l'Urgence et de la Dangérosité. Cet outil a été diffusé très largement ces dernières années par MSA Services et les bénévoles peuvent demander à être formés pour devenir, à leur place, des « sentinelles ».

Car la prévention du suicide ne peut se réduire à empêcher quelqu'un de se donner la mort, ni à une intervention ponctuelle. Pour les associations membres du Collectif Prévention du Suicide dont l'ASP fait partie, c'est accompagner cette personne dans un cheminement et l'aider à (re)trouver sa dignité, une confiance dans l'autre, un sentiment d'existence et de valeur personnelles, l'envie et la force de vivre ce qu'il a à vivre.

Le passage à l'acte suicidaire (800 suicides par an en Occitanie) traduit une souffrance psychique profonde qui ne peut se dire ou se faire entendre, une tentative de marquer sa singularité en effaçant son existence, un appel à l'aide souvent désespéré et mutique, violent et effrayant, qui nous interpelle directement dans nos valeurs, nos croyances, nos convictions, nos affects et nos limites.

Marie DELERUE



ARTICLE DE LA PRESIDENTE DE LA SFAP DANS LE MONDE DU 13 MARS 2018

Légaliser l'euthanasie et le suicide assisté n'est pas la solution, juge la présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

20 | DÉBATS & ANALYSES

« Défier la mort est plus facile de loin que de près »

Le Monde
MARDI 13 MARS 2018

Par ANNE DE LA TOUR

Tout le monde a en tête la belle pomme rouge fatale à Blanche-Neige. C'est une pomme lui-sante, appétissante, et qui exaucera tous ses vœux. Mais qu'elle croque de ce fruit, et la voilà plongée dans le sommeil de la mort : son sang se glacera, son souffle s'arrêtera, et ses yeux se fermeront à jamais.

Si l'on en croit la dameur impatiente en faveur de l'euthanasie et du suicide assisté supposée monter des sondages, c'est le type de mort que désirent aujourd'hui une bonne partie de nos concitoyens : sans méchante sorcière sans doute, mais une mort qui vient, en blouse blanche, vous faire la piqûre létale ou vous donner le comprimé qui produira l'effet instantané, sans les souffrances et les embarras du « mourir ».

La tribune signée par 156 députés dans *Le Monde* daté du 1^{er} mars, et qui fait suite au dépôt, ces derniers mois, de trois propositions de loi visant déjà à dépénaliser l'euthanasie, se présente, elle aussi, à l'opinion comme une pomme magnifique, suritaminée, désirable : qui s'opposerait à une « nouvelle liberté », un « nouveau droit » ? Qui serait assez « frileux » ou archaïque, ou conservateur, ou tétu, pour s'opposer à un vœu que l'on nous dit désormais majoritaire ?

Fort de son expérience de dizaines de milliers de patients accompagnés chaque jour, au total quelques millions de patients depuis près de trente ans, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) est bien placée pour déplorer, avec les 156 élus, qu'on ne meure pas mieux en France, ou que « l'offre de soins palliatifs ne satisfasse pas à la multiplicité des situations individuelles ». Est-ce à dire cependant que l'on meurt en France si mal ?

LE CONTEXTE

L'APPEL DES « 156 »

Dans une tribune publiée par *Le Monde*, le 1^{er} mars, 156 députés d'horizons différents plaidaient pour « donner aux malades en fin de vie la libre disposition de leur corps et de leur destin » et annonçaient vouloir légiférer sur le sujet cette année. A leurs yeux, il faut aller plus loin que la loi Claeys-Leonetti de 2016, qui a « surtout transcrit dans la loi ce qui était déjà acquis par voie réglementaire ». Des parlementaires et des soignants leur répondent.

La plupart des 580 000 décès annuels interviennent de façon apaisée.

Nous regrettons bien sûr avec les élus les euthanasies clandestines : une lecture correcte des données de l'Institut national d'études démographiques conclut à un chiffre maximal de 1200 par an et non pas 4 000 comme annoncé, soit 0,2 % des décès. Etre soulagé et accompagné par des soignants formés et compétents est pourtant un droit inscrit dans la loi et, au vu de ces chiffres, on ne peut que déplorer le manque de formation. Trop peu de professionnels bénéficient de formations éthiques pour gérer des situations complexes. Trop peu de Français reçoivent des soins palliatifs. Nous attendons les rapports imminents de l'inspection générale des affaires sociales, du Conseil économique, social et environnemental, du Comité consultatif national d'éthique pour poursuivre notre réflexion.

Dans la fuite en avant qu'ils proposent, les députés signataires piétinent leur propre travail législatif ! Comment peuvent-ils s'étonner que la loi Claeys-Leonetti, votée en février 2016, n'ait pas eu pour l'instant les effets escomptés alors que ses recommandations d'application ne sont pas encore publiées ?

Pour que l'on puisse mourir mieux en France, nous demandons l'application de toutes les lois sur la fin de vie votées depuis 1999, préalablement à toute nouvelle entreprise législative. La loi nous fait obligation de mettre en œuvre tous les moyens à notre disposition pour soulager toutes les souffrances. Ces

moyens doivent enfin être disponibles pour tous sur l'ensemble du territoire.

Ces trente ans de travail et d'écoute attentive quotidienne des malades nous interrogent : pourquoi tant de Français sondés (parmi eux de députés) sont-ils si favorables à l'euthanasie quand... si peu de patients nous la demandent ? Très peu, même adhérents de l'Association pour le droit à mourir dans la dignité, nous disent vouloir mourir ; bien moins encore nous le redisent quand ils sont correctement soulagés et accompagnés.

UN EXERCICE DIFFICILE ET RARE

C'est sans doute d'abord parce que la mort est un horizon dont on s'approche pas à pas et qu'elle est beaucoup plus facile à défier de très loin que de très près. Parce que se tenir droit face à la mort jusqu'au bout et vouloir la hâter est un exercice difficile, rare. Parce que, dans leur majorité, nos patients sont partagés, fragilisés, vulnérables, comme le sont leurs proches dans ces moments d'angoisse – bien loin généralement de pouvoir poser ce choix « libre, éclairé, soumis à nulle contrainte ou dépression, exprimé de façon répétée » que les 156 signataires postulent. Les patients évoquent la mort souvent, l'appellent de leurs vœux quelquefois, puis disent le contraire et parlent d'autre chose, de projets et d'espoirs. Ils sont ambivalents, comme l'est tout humain essayant de donner un sens à sa vie.

Qu'attendre d'une loi qui dépénaliserait l'euthanasie pour quelques volon-

taires, sinon, pour tous les autres, non pas un droit de plus, mais un peu plus de conflits intérieurs, de tensions familiales, de culpabilisation, d'inconfort et d'angoisse ? Ce serait une loi écrite par et pour des bien-portants, pour apaiser leur crainte d'une souffrance lointaine et potentielle, quand ceux qui sont en situation réelle et immédiate réclament bien plus qu'on tienne la promesse d'une souffrance soulagée, d'une fin de vie qui reste bien vie jusqu'au bout et d'une mort humaine qui ne leur enlève jamais leur dignité.

Dans leur élan, les 156 députés croient pouvoir affirmer que l'aide active à mourir qu'ils préconisent n'enlèverait « rien à personne », que « c'est le type même de la liberté personnelle qui ne déborde pas sur la liberté d'autrui ». Or nos choix personnels ont tous une dimension collective, surtout quand, comme pour l'euthanasie ou le suicide assisté, ils requièrent nécessairement l'assistance d'un tiers. Dépénaliser l'euthanasie, ce serait d'abord obliger chaque patient, chaque famille, à l'envisager. Dépénaliser l'euthanasie – par-delà cette clause de conscience que les signataires promettent certes de réserver –, ce serait bouleverser le contrat de confiance entre le soignant et le patient, et renverser le code de déontologie médicale : tuer la personne qui souffre, même avec la plus grande compassion, n'est pas un soin. Et nous tenons très fermement à notre cohérence médicale, qui est de refuser, tant du côté de l'acharnement thérapeutique que du côté de l'euthana-

**POURQUOI TANT DE
SONDÉS (PARMI EUX DE
DÉPUTÉS) SONT-ILS
SI FAVORABLES À
L'EUTHANASIE QUAND...
SI PEU DE PATIENTS
NOUS LA DEMANDENT ?**

sie, les tentations de la toute-puissance. Dépénaliser l'euthanasie, ce serait inscrire, au cœur même de nos sociétés, la transgression de l'interdit de tuer. Avant de rompre avec plus de deux millénaires de tradition hippocratique, et juridique, comment ne pas se souvenir que ces socles civilisationnels n'ont pas toujours été dans le passé assez puissants pour empêcher nos criminalités ? Un principe élémentaire de précaution ne devrait-il pas nous dissuader de suspendre désormais nos valeurs collectives à un « Tu peux tuer de temps en temps » ou « sous certaines conditions » ?

Nous retrouvons la pomme de Blanche-Neige. La proposition qu'on nous fait est empoisonnée. Cette aide active à mourir qui n'enlèverait « rien à personne » n'existe que dans la fiction ultralibérale, où chacun ne vit que pour soi, exerce seul sa « souveraineté » et entend tout « maîtriser ». Mais par quelle ironie cruelle ces conditions, qui ne sont jamais pleinement remplies au cours de notre vie, le seraient-elles soudain à l'occasion de notre mort ?

Au travail, tous les jours, pour faire reculer, chaque jour un peu plus, un peu mieux, la douleur – pas simplement pour quelques-uns mais pour tous –, les membres de la SFAP opposent à ces fictions les immenses progrès déjà enregistrés par la révolution palliative engagée depuis trente ans. Nous pouvons soulager aujourd'hui la majeure partie des souffrances et sédaté si nécessaire selon la loi de 2016 en respectant la liberté de tous et sans rien transgresser. Ne vaut-il pas mieux s'interroger sur un système de santé qui contribue à « produire » des situations de survie insensées par acharnement thérapeutique ? Ce que les signataires nous présentent sous le bel aspect d'un « progrès humaniste » fragiliserait en fait les plus faibles, c'est-à-dire chacun de nous, et fragiliserait aussi la société, en minant un peu plus les solidarités de notre interdépendance et les possibilités de consensus sur les valeurs qui nous rassemblent. ■

A Anne de la Tour est présidente de la SFAP, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, qui fédère plus de 10 000 soignants et 6 000 bénévoles répartis dans plus de 350 associations

CARTE BLANCHE – SERGUEI | Passage





40 rue du Rempart Saint-Étienne
BP 40401
31004 TOULOUSE Cedex 6

FORMATION PROFESSIONNELLE

1ER SEMESTRE 2018

AMELIORER LE SOUTIEN DES MALADES ET

PRENDRE EN COMPTE LE BESOIN DES SOIGNANTS



ASP TOULOUSE

Fondée en 1988, l'Association pour le développement des Soins Palliatifs de Toulouse a pour objectif l'amélioration du soutien des malades et de leurs familles et la prise en compte des besoins des soignants.

Organisme de formation, ASP Toulouse propose des thèmes centrés sur la formation des soignants, des aides à domicile et des personnes agissant autour des personnes en fin de vie, en institution ou à domicile. Le nombre moyen de stagiaires par an est de 200 sur les trois dernières années.

NOS PROGRAMMES

Conçus et validés par notre Comité Scientifique, ils ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie du patient, celle de la prise en charge de la douleur et de la fin de vie, de mieux accompagner le malade et son entourage et de faciliter la relation soignant-soigné.

NOTRE CONSEIL SCIENTIFIQUE

Une équipe pluridisciplinaire composée de Médecins, d'Infirmiers, de Pharmaciens, de Psychologues, de Travailleurs Sociaux, d'une Juriste et de Bénévoles d'accompagnement, tous intervenants en soins palliatifs.

NOS FORMATEURS

Médecins d'équipe mobile en soins palliatifs, Médecins d'unité de soins palliatifs, Infirmiers titulaires du D.U. de soins palliatifs et/ou douleur, Praticiens hospitaliers, Psychologues d'équipe mobile et Bénévoles d'accompagnement.

Tél : 05 61 12 43 43
formation-pro@asp-toulouse.fr
Web : www.asp-toulouse.fr

Sensibilisation à la communication en soins palliatifs

La maîtrise de la communication dans le contexte de la maladie grave et de la fin de vie permet une meilleure compréhension entre soignants et personnes malades. Quelques outils simples et immédiatement applicables pour transmettre le message approprié permettent d'être performant face à des enjeux élevés, (négociation, conflit, ...).

Le deuil

connaître les mécanismes pour améliorer la qualité de sa prise en charge

Connaître les mécanismes pour améliorer la qualité de sa prise en charge. Les deuils peuvent être multiples selon le lien avec la personne et les circonstances du décès : brutale, traumatique, néonatale ...

La famille aussi a besoin d'attention, d'écoute. Si le retentissement du deuil est individuel, il peut modifier le comportement des professionnels : surinvestissement, désintérêt, nécessité de pouvoir exprimer sa souffrance.

Sensibilisation aux soins palliatifs

Soigner c'est aider à guérir et à vivre avec le maximum d'autonomie, mais c'est également aider à mieux vivre jusqu'à la mort. Le but de cette formation est de permettre aux soignants de mieux appréhender les processus en cours dans la rencontre avec la maladie grave ou la fin de vie.

Prise en charge de la douleur en soins palliatifs

Ethique et pluridisciplinarité

La qualité de la prise en charge de la plainte douloureuse est grandement améliorée par une approche interdisciplinaire. Négliger la plainte douloureuse est aujourd'hui un déterminant reconnu de la maltraitance qui interroge nos compétences éthiques.

Gériatrie et Fin de vie

Aujourd'hui trois quart des décès surviennent au-delà de l'âge de 75 ans et un nombre de plus en plus important a lieu dans les EHPAD. Or, les débats autour de la fin de vie ont mis en lumière une inégalité d'accès aux soins palliatifs et un besoin constant de formation initiale et continue des personnels.

La relation d'aide en soins palliatifs

« La relation d'aide est la capacité que peut avoir un soignant à amener toutes personnes en difficulté à mobiliser ses ressources pour mieux vivre une situation, c'est un soin relationnel » Carl Rogers.

Cette formation propose un cheminement personnel et professionnel pour permettre l'acquisition ou le perfectionnement d'outils et de techniques permettant de bien se situer dans une relation d'aide.

Questionnement éthique dans la pratique des soins

Les débats autour de la Loi sur la fin de vie ont confirmé la méconnaissance du cadre légal de la pratique des soins mais aussi celle des droits des personnes malades. Une « boîte à outils » permettra d'affronter plus sereinement ces questionnements...

Les soins palliatifs à domicile

S'occuper d'un patient en soins palliatifs à domicile demande des compétences relationnelles et un savoir-faire spécifiques, tant dans le soin que dans la prise en compte de la douleur.

Deuils traumatiques et Deuils après suicide

Apporter un éclairage théorique (analyser les pratiques professionnelles et élaboration de cas concrets-prévenir les risques psychiques suite aux deuils traumatiques) explorer les modalités d'accompagnement des personnes endeuillées suite à ce type de deuil.

Directives anticipées, Personne de confiance

La Loi Claeys-Leonetti sur la fin de vie, a renforcé les droits en matière de respect de la volonté des personnes malades. D'une part, la mission de la personne de confiance a été élargie. D'autre part, le législateur a proposé la possibilité d'écrire des Directives Anticipées, portant sur les volontés des personnes malades.

PUBLIC

Médecin, Pharmacien, IDE, Aide -Soignante, Psychologue, Travailleur Social, autres Professionnels de santé, Personnel en EHPAD, Bénévole, Membre de la commission des usagers

Certaines formations sont éligibles au DPC



DATES DES FORMATIONS

SENSIBILISATION À LA COMMUNICATION EN SOINS PALLIATIFS
18 ET 19 JUIN 2018

LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR EN SOINS PALLIATIFS
NOUS CONTACTER

DIRECTIVES ANTICIPÉES ET PERSONNE DE CONFIANCE
5 JUIN 2018

SOINS PALLIATIFS A DOMICILE
NOUS CONTACTER

GERIATRIE ET FIN DE VIE
NOUS CONTACTER

QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE DANS LA PRATIQUE DES SOINS
VOIR SECRETARIAT

SENSIBILISATION AUX SOINS PALLIATIFS
31 MAI - 1 ET 8 JUIN 2018

LA RELATION D'AIDE EN SOINS PALLIATIFS
6 ET 7 JUIN 2018

LE DEUIL
25 JUIN 2018

DEUILS TRAUMATIQUES ET DEUIL APRES SUICIDE
NOUS CONTACTER

ETHIQUE MEDICALE, BIOETHIQUE ET TRANSHUMANISME

Conférence de **Didier SICARD**

(Président d'honneur du Comité National d'éthique)

La France est le seul pays à avoir des lois de bioéthique.

La bioéthique est le questionnement incessant sur les conflits de valeurs suscités par le développement biotechnologique et par le risque de réduire l'homme à ce qu'en disent les progrès techno-scientifiques. Les lois de bioéthique ne suppriment pas ce questionnement.

Le transhumanisme considère que l'homme est insuffisant, que ses manques sont indignes et qu'il faut donc combler le manque. C'est le refus de la finitude, l'humain étant un organisme biologique comme un autre qui pourrait s'extraire de la nature.

L'ordinateur devient le modèle du futur avec ses capacités mnésiques et le médecin renonce à faire marcher son cerveau : c'est l'intelligence artificielle qui prend le pouvoir sur les patients. On oublie que la mémoire est faite d'oublis et d'émotions, qu'elle est nourrie par le corps. L'accès automatique à la connaissance sans effort produit une délégation du cerveau qui fait naître de nouvelles possibilités mais qui en fait perdre d'autres.

Les découvertes récentes montrent que nos neurones se renouvellent tout au long de la vie et que les deux finalités permettant cette plasticité du cerveau sont le désir et la relation à l'autre.

Après une greffe du bras, les neurones en rapport avec les mouvements de la main réapparaissent dans le cerveau ; mais que seront les conséquences neuronales le jour où le clavier aura remplacé l'écriture ?

La médecine sait aujourd'hui arrêter un trouble compulsif ou un tremblement parkinsonien en posant une électrode dans le cerveau du malade mais cela provoque la souffrance angoissante de dépendre d'une machine et de savoir que les symptômes reprendront dès que l'électrode sera sur « off ». On ne peut isoler le cerveau du corps et des émotions sous peine de parvenir à un stade ultime de déshumanisation. Le patient doit rester au centre du soin.

En fin de conférence, Didier Sicard a évoqué très rapidement la fin de vie pour recommander la prudence et éviter la radicalité ; nous avons un système de santé unique au monde dans sa dimension collective égalitaire : attention à ne pas privilégier les intérêts individuels.

Mais l'essentiel de sa conférence visait à démontrer que l'avenir radieux des transhumanistes est un mensonge qu'il faut combattre.

Marie DELERUE

« APHORISME 15 »

Si nous devons avoir, en permanence, la préoccupation de la non malfaisance et de la non maltraitance, ce n'est pas une raison pour réduire les personnes malades à l'objet de notre bienfaisance, là où nous devons les reconnaître comme des sujets à part entière!

Extrait de 20 aphorismes à méditer

du Professeur T MARMET

<http://www.bioethique.com>

NOUS AVONS LU

"Terre et cendres"

de Atiq Rahimi

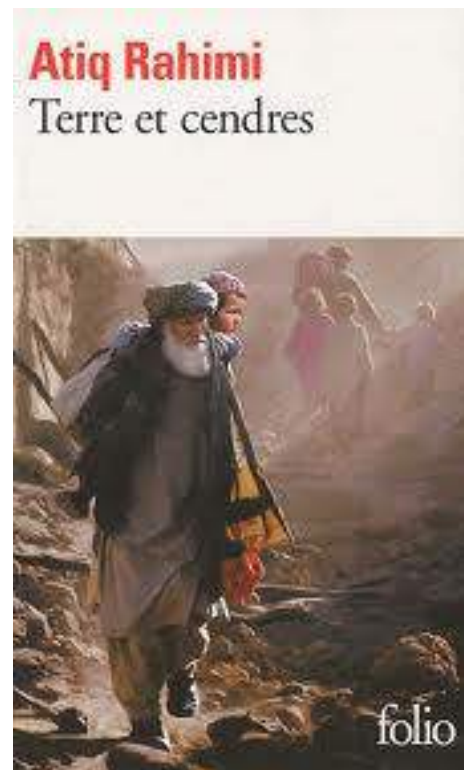
traduit du Persan (Afghanistan) par Sabrina Nouri, Editions POL, a été adapté en film en 2005 par Atiq Rahimi lui-même.

Atiq Rahimi est né en 1962 à Kaboul. En 1984, il a quitté l'Afghanistan pour le Pakistan à cause de la guerre contre l'Union Soviétique, puis il a obtenu l'asile politique en France.

« *Terre et cendres* », dit la traductrice, est un roman "cathartique", humain et universel.

Un vieil homme part annoncer à son fils, qui travaille à la mine, que leur village a été bombardé. Ils ont tout perdu. Seul son petit-fils et lui sont vivants, mais ce dernier est devenu sourd et ne comprend pas que la voix de son grand-père ait disparu. Ils marchent dans la chaleur et la poussière. L'enfant a très soif et réclame à boire, mais le vieil homme a peur de rater le camion qui doit les conduire dans la mine. Ils vont trouver refuge et réconfort dans une baraque tenue par un homme compréhensif et accueillant, qui va même proposer de garder l'enfant pendant la visite.

Durant le trajet en camion, l'angoisse de l'annonce provoque des visions d'horreur et des pensées douloureuses, que le vieil homme va finir par confier au chauffeur. Comment dire à son fils que sa femme, sa mère, son frère, les oncles, tantes et cousins sont tous morts ?



Ce livre, très court mais très dense, m'a particulièrement touchée: la mort, la douleur, nous y sommes confrontés à l'ASP deuil.

Les extraits qui suivent disent avec une certaine poésie comment un brave homme tente de réconforter l'endeuillé (1) et comment ce dernier ne peut trouver les mots pour dire sa peine (2).

(1) *"Tu sais, Père, la douleur, soit elle arrive à fondre et à s'écouler par les yeux, soit elle devient tranchante comme une lame et jaillit de la bouche, soit elle se transforme en bombe à l'intérieur, une bombe qui explose un beau jour et te fait exploser."*

(2) *"En bombe ? Tu es toujours en vie. Tu es incapable de décrire ton chagrin: il n'a pas encore pris forme. C'est encore trop tôt. Si seulement il pouvait se dissiper avant même de prendre forme, disparaître..."*

Nicole CLASTRES

NOUS AVONS VU

théâtregaronne
scène européenne

17 MAI 2018 À 20H30

Théâtre Garonne

Durée : 50 minutes

Seul en scène, Mohamed El Khatib fait des dernières années de vie de sa mère un spectacle. Pas un spectacle sur le deuil. Ni même sur la mort. Plus certainement, avec ce faux détachement teinté d'humour parfois vachard qui nous le rend étrangement proche, le bonhomme nous parle simplement de chagrin, de filiation, de fratrie. De la culture soudainement encombrante d'aïeux nés dans un pays dont on ignore tout. De leur langue. D'un passé qui nous échappe. À sa façon, il parle d'exil, et de l'étrange puissance d'un amour qui se joue du temps et des frontières.



"FAIRE LE DEUIL, EXPRESSION STUPIDE QUI LAISSE ENTENDRE QUE CELUI-CI EST UN TRAVAIL DONT NOUS VIENDRIONS À BOUT COMME DE TOUT LABEUR AVEC UN PEU DE BONNE VOLONTÉ ET D'APPLICATION."
ERIC CHEVILLARD



Finir en beauté Mohamed El Khatib

QUELQUES MOTS SUR CETTE SOIREE

Une vingtaine de bénévoles de l'ASP ont assisté à la représentation de cette pièce, suivie d'un échange riche et nourri avec le comédien metteur en scène. Il a pu expliquer son travail, choisissant de casser les codes du théâtre, afin que les spectateurs puissent s'appropriier avec peu d'artifices, l'histoire de l'accompagnement de sa mère jusqu'au bout de sa vie. Dans cette pièce, l'humour voulu, est distillé autant pour parler de la vie dans ce qu'elle a de plus réaliste, que de la mort. Les objets, traces, bandes sonores, photo choisis par Mohamed El Khatib, nous ouvrent à réflexion vers ce qu'il reste après la mort

et qui fait encore sens en nous : se saisir, s'imprégner, malgré la souffrance et la douleur, des fragments qui nous aideront à prolonger cette histoire de vie, malgré l'absence.

Thierry Marmet ainsi que les bénévoles de l'ASP, ont pu eux aussi, durant cet échange, expliquer combien l'accompagnement de personnes en soins palliatifs, permet par cette présence attentive, d'attiser le souffle et l'écoute de vie jusqu'au bout.

L'ASP Toulouse tient à remercier l'équipe du Théâtre Garonne et T.MARMET qui ont permis cet échange.

Parce que mourir isolé aujourd'hui n'est pas acceptable face aux valeurs que défend notre société. Chaque personne mérite une fin de vie digne et respectueuse.

Etre entendu, écouté jusqu'au bout dans ses choix et ses souffrances, est pour nous la règle première de ce respect. Par nos accompagnements, par notre engagement auprès de ces personnes, nous témoignons à la fois : de notre solidarité et de notre écoute universelle et singulière et de notre engagement pour que les soins palliatifs soient compris, soutenus et développés.

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

Soyons solidaires des citoyens qui veulent plus de moyens, de formations, du monde médical qui, au quotidien met en pratique ces valeurs au sein d'établissements publics et privés.

QUE NOTRE ÉCOUTE SERVE À NOUS FAIRE ENTENDRE

Accompagner la fin de vie et la maladie grave.

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

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

DONS

Grâce à vos dons : 50€ = 1 personne malade accompagnée

Je souhaite effectuer un don de :€

NOM Prénom :

Adresse :

Code postal / Ville :

Les dons peuvent aussi se faire sur le site internet sécurisé de l'ASP: <http://asp-toulouse.fr>

L'ASP est reconnue d'intérêt général : Les particuliers bénéficient d'une réduction d'impôt sur le revenu, égale à 66% du montant du don, dans la limite de 20% de leur revenu net imposable.

Si vous donnez 50 euros, vous dépensez seulement 17 euros

Cotisation annuelle Bénévole : 25,00 €

Organismes et institutions : *Nous consulter*

Règlement par chèque à l'ordre de l'ASP Toulouse

Reçus fiscaux délivrés

ASP TOULOUSE Association Loi 1901 sans but lucratif

40 rue du Rempart Saint Etienne, BP 40401, 31004 Toulouse Cedex 6

Tél: 05 61 12 43 43 secretariat@asp-toulouse.fr **ASP Deuil** : 05 61 23 71 88

Comité de rédaction : Valérie Revol Sophie Delatolas Laure Kunégel Dominique Dubos

Avec l'aimable soutien des
Pompes Funèbres Générales

Nous remercions nos fidèles partenaires, sans eux l'association
n'aurait pas vie



Accueil, Bénévolat, Dons...05 61 12 43 43

Numéro IFFN : 2428-3940