



## EDITO

Lorsqu' « Autrui » m'interpelle par ce mot : « Bénévole ! » je veux répondre « **PRESENT** » !

Sécure et Modulable ! Non, ce n'est pas un argument promotionnel d'un quelconque objet à vendre mais bien ce qui devrait être au cœur de notre intention de bénévole ASP : notre présence à autrui, à la société, à soi dans une volonté renouvelée de toujours nous laisser émouvoir, mouvoir, et promouvoir. Conscients de cela, nous pouvons accepter en toute bienveillance de nous ajuster, de nous repositionner et de laisser évoluer nos postures.

Cette présence s'inscrit dans notre histoire commune et renforce la légitimité de l'ASP à espérer s'ancrer encore plus largement dans notre société. De ce fait, il nous paraissait tout à fait opportun de donner une place de choix à ce thème dans notre journal. Une présence « à cet autre » que je choisis de ne pas choisir en rejoignant l'ASP, que ce soit dans une chambre de malade ou dans un groupe de parole, ce lieu d'échanges et de supervision où, à l'image de nos accompagnements, chacun est à même de donner tout comme de recevoir. Les témoignages relatés révèlent ici cette vive nécessité personnelle d'y chercher et d'y offrir de la bienveillance, de la confiance, des réponses ... dans le respect de la confidentialité, en bravant le silence parfois.

Certains qualifient ce temps et ce lieu de luxe ou de privilège. Cela va bien au-delà de son caractère obligatoire.

Une présence « aux institutions » qui nous permet parfois de sortir de l'ombre, d'innover, de collaborer. Ce fut le cas dans le cadre des manifestations liées aux 30 ans de l'ASP ou entre autres, à l'Oncopole, a pu être créé un évènement concernant les usagers et plus particulièrement les aidants.

Cette présence se concrétise aussi par l'implication de nos bénévoles à l'hôpital Joseph Ducuing où vient de naître un espace d'accueil « LA PARENTHÈSE », destinée à offrir des ateliers de soins de support aux personnes traitées en oncologie.

Une présence aussi « à la société » qui doit faire face à de nombreuses problématiques. « Violences et suicide » était le thème de la 23<sup>ème</sup> JNPS\* Occitanie dont vous retrouverez un résumé. Chacun, de sa place, peut jouer un rôle dans la prévention du suicide face à une menace quasi omniprésente.

Chaque bénévole est présent au cœur de ces pages par son implication dans l'association. Espérons que tout autre lecteur se sentira invité à s'y promener avec curiosité, à se réjouir, à prendre le temps, à partager et pourquoi pas, à déguster les textes comme ce bon cocktail d'une couleur extraordinaire dont nous parle Pascaline.

**Dominique DUBOS**

JNPS\* Journée Nationale Prévention Suicide

## SOMMAIRE

### VIE DE L'ASP :

« La Présence » en groupe de parole	p2/5
Les actualités de l'ASP Toulouse	p6/7
La Journée Nationale Prévention Suicide	p8/9
Les 30 ans de l'ASP à l'Oncopole	p10/11
La journée des bénévoles	p12
Formation Professionnelle	p13

### AUTOUR DE L'ACCOMPAGNEMENT :

Les ateliers à J DUCUING	p14
La philosophie à l'hôpital	p15



## LA PRESENCE DANS LES GROUPES DE PAROLE,

*Selon Carl Rogers, « Ce qui pousse les gens vers le groupe de rencontre, c'est une faim de relations profondes et vraies dans lesquelles les sentiments et les émotions peuvent s'exprimer spontanément sans être étouffés ou censurés »*

### UN CADRE ET UN PRIVILEGE

Le moment en groupe de parole s'inscrit sans équivoque en complémentarité avec mes accompagnements hebdomadaires. Je considère ce temps particulier comme un privilège auquel je me complais chaque mois avec grand plaisir. C'est pour moi un support et une occasion supplémentaire de créer d'autres liens que ceux de l'équipe de la clinique.

Claire

Le groupe de parole est pour moi "présence échange" de ressentis et émotions dans la continuité de la formation et des accompagnements.

Danielle

\* Extraits de la Charte du Groupe de Parole :

\* **PROTEGER L'ACCOMPAGNANT BENEVOLE**

### LE LUXE D'UNE MISE A DISTANCE

Il est important pour moi d'assister au groupe de parole car c'est un moment de partage privilégié où l'écoute bienveillante des autres bénévoles permet la création d'un espace de liberté où chacun peut vider son sac par rapport à un accompagnement difficile, se questionner et questionner les autres sur la place toujours à réajuster de l'accompagnant(e) face aux malades et aux familles. Si parfois je n'ai rien à dire, j'y poursuis mon apprentissage de la présence à l'autre. Si, d'autres fois, j'ai l'impression de ne pas en avoir besoin, les membres du groupe peuvent, eux, avoir besoin de ma parole. Le groupe est une soupape et un exutoire autant qu'un moment de réflexion, le luxe d'une mise à distance. Les expériences communes et les opinions divergentes y sont toujours riches d'enseignement. Être bénévole auprès des personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale n'est pas chose anodine. Le groupe sert donc aussi à ne pas se laisser submerger par des émotions fortes (dépendance à l'aide, colères, peurs), à éviter de tomber dans l'habitude ou les exigences illusoire du « Super Bénévole ».

En définitive, le groupe est comme une petite famille qui aide les bénévoles à accompagner au plus juste, chacun accompagnant chacun dans un grand cercle commun.

Christophe

\* **REAJUSTER SES PRATIQUES AU REGARD DE LA CHARTE DES SOINS PALLIATIFS**

### MA CREATIVITE PROGRESSE

Ma présence au groupe de parole me permet ainsi de partager mes expériences, mes peurs, mes doutes, mes questionnements, mes certitudes, mes difficultés, mes émotions, ... Il est une oreille où je peux m'exprimer librement sans avoir peur d'être jugée. En partageant mes pensées et en écoutant celles des autres, cela me permet d'évoluer, de me rassurer, de déculpabiliser, de trouver des solutions concrètes à un problème, de m'alléger, de comprendre ... Nos échanges me facilitent l'analyse d'une situation, m'aident à identifier les facteurs qui renforcent ou font perdurer un problème et m'apportent les modifications nécessaires à la solution. La rencontre avec les autres bénévoles atténue le sentiment de solitude mais également m'aide à relativiser des points de vue parfois trop catégoriques, à remettre en questions mes croyances invalidantes, à modifier mon regard sur une situation, à examiner des aspects auparavant négligés, à faire émerger des ressources. La mise en commun de nos expériences fournit un réservoir d'idées dans lequel je peux piocher pour inventer la solution qui me viendra le mieux. Ainsi ma créativité progresse. Cette créativité que génère le groupe stimule mon propre changement et mon évolution. Pour conclure, je dirais que dans un groupe de parole je communique mes maux et nous trouvons ensemble les mots qui aident et apaisent.

Christelle

\* **PERMETTRE L'EXPRESSION DE L'EMOTION ET DES DIFFICULTES RESSENTIES.**

### LA CONFIDENTIALITE

Pour moi, bénévole d'accompagnement, le groupe de parole représente une étape indispensable. C'est un moment de partage d'expériences où chacun, avec authenticité, livre sous le sceau de la confidentialité, les moments marquants de ses rencontres avec les patients et les équipes médicales.

Martine



## ce qu'en disent les bénévoles



L'ASP est pour moi comme un corps dont nous sommes les membres et par notre présence au groupe, nous contribuons à sa bonne santé, à son « embellissement ».

Catherine

**\* VEILLER A S'IMPOSER DE PARLER DES MALADES ET DE LEURS PROCHES QUE SI CELA PERMET DE REVENIR AU PROPRE RESSENTI DU BENEVOLE SUR SA RELATION ET SON ECOUTE**

### LA CONFIANCE DES SILENCES DANS LESQUELS QUELQUE CHOSE SE DIT

Vivre un groupe de parole est toujours une première fois, car il n'est jamais le même.

Je pense que la confiance apporte au groupe la possibilité d'être pour chacun des Bénévoles, mieux compris, plus écouté, plus reconnu, plus relié, et leur permet de mieux s'ouvrir et de mieux révéler l'intimité de leur personne (s'ils le désirent).

N'est-ce pas dans la confiance les uns des autres qu'on atteint une autre dimension de soi-même.

A moins que ce ne soit, en s'aimant les uns les autres. Comprendre qu'il y a du temps et de l'espace pour recevoir ce qui peut se dire ou non, c'est être à l'écoute, et en « Etat de Vigilance ».

Savoir quand parler et écouter, apprendre à être capable d'entendre les craintes, les peurs, les appréhensions de mes compagnons bénévoles sans juger de quoi que ce soit ...

Mais aussi apprendre à accepter mes propres craintes, sans non plus les juger, faire simplement qu'elles ne se fixent pas et à en comprendre l'impermanence.

Des silences dans lesquels quelque chose se dit, et parfois nous échappe. A ce moment là, être à l'écoute, c'est accepter que cela nous échappe ...

Alain

**\* PARTAGER, ET SE CONFRONTER A D'AUTRES RESSENTIS**

### UN LACHER PRISE

A écouter les autres s'exprimer, raconter leurs expériences d'accompagnements plus ou moins singulières, nous enrichit inconsciemment un peu plus chaque fois, un peu comme on peut le faire soi-même quand on prend du recul par rapport à ses propres propos ou actes. Or, grâce au groupe de parole on peut améliorer notre écoute et enrichir l'apport de nos rencontres auprès de nos accompagnés. Ne serait-ce que le fait de se taire et d'écouter les autres. C'est déjà un important travail à faire sur soi que de se taire car on a souvent tendance à réagir, à exprimer notre point de vue, notre opinion, comme pour la conforter par là même pour s'en draper tel un étendard de singularité.

C'est là que ne pas se laisser aller à commenter, à juger, à critiquer ce que l'on entend sans prendre le temps d'y réfléchir par soi-même et de s'aider des remarques des autres demandent un lâcher prise vis à vis de notre besoin d'exister dans le regard et l'opinion des autres.

Nicolas

**\* FAVORISER L'APPRENTISSAGE ET L'EXPERIMENTATION A L'ECOUTE, AU NON JUGEMENT, AUX ATTITUDES D'ACCOMPAGNEMENT.**

### CE QUI EST EN « JE »

Ce que m'apporte une présence régulière au groupe de parole:

- une meilleure connaissance des motivations qui sont les miennes dans cet engagement.- l'intérêt pour l'exploration et l'analyse de ce qui est en jeu dans un accompagnement, que ce soit le mien ou celui des autres personnes de l'équipe.
- une connaissance approfondie de moi-même, grâce à la compréhension des mécanismes de la relation écouté écoutant.
- l'attachement aux personnes de l'équipe de par la confiance et la bienveillance qui s'instaure, chacun(e) étant bien conscient de ses limites.

Nicole

**\* APPROFONDIR SES MOTIVATIONS PERSONNELLES**





**L**a présence au groupe de parole égale une double importance primordiale : offrir ... et recevoir.

C'est l'échange d'expériences et de bonnes pratiques, cela permet la dédramatisation des situations vécues par la relative généralisation des situations rencontrées.

Être là tout simplement, trouver de l'aide et du soutien mais aussi du référencement.

La juste distance envers autrui, celui qui est accompagné, n'est pas toujours évidente et notre regard souvent subjectif ... Il est alors réconfortant de se retrouver et de se rassurer.

Les rencontres qui occasionnent la présence, permettent de bénéficier, au-delà des thèmes abordés parfois douloureux sinon difficiles, d'un climat chaleureux empreint d'humanité.

**Virginie VALIERES**



## LE GROUPE DE PAROLE, UNE PRATIQUE INCONTOURNABLE POUR TOUS LES BENEVOLES D'ACCOMPAGNEMENT

Chaque bénévole d'accompagnement se retrouve, après s'y être préparé, seul dans l'acte d'accompagner. Il a choisi et s'est engagé à être présent auprès de personnes confrontées aux épreuves de la maladie grave, du vieillissement, de la fin de vie ou du deuil. Cet acte de présence le confronte directement dans des situations de rencontres délicates et personnelles car l'impliquant dans une relation intime.

Aider ? Comment ? Pourquoi ? Jusqu'où ? Avec quoi ? Avec qui ?

Notre propre ouverture au questionnement nous demande d'être attentif à nous-mêmes. Repérer sa propre capacité à être attentif à soi tout en étant attentif à l'autre. Cet autre différent, dans cette relation si asymétrique, Nos mouvements internes, si nous savons les écouter, nous proposent des ouvertures sur nous-mêmes, des questionnements que nous pouvons éclairer dans la concertation possible avec d'autres. Ces autres sont les autres bénévoles du groupe de parole, nos pairs mais aussi un autre personnage singulier : une psychologue qui a pour charge, désignée par l'ASP d'animer ce groupe.

Animer ? Oui, apporter une âme singulière et particulièrement bienveillante et bienfaitante à ce rassemblement de tous ces solitaires de l'accompagnement. Pourquoi ?

Pour assurer à chacun une réflexion, un réfléchissement car nous avons tous une histoire singulière qui nous a conduit vers ce désir d'apporter soutien et aide. Un double regard, poser le regard sur soi et poser son regard sur cet autre dans une bienveillance assurée, car éclairée par cette réflexion salvatrice et protectrice. C'est ainsi que l'ASP assume son engagement dicté par la loi sur ce bénévolat. (Cf : article dans précédent journal sur la préparation des bénévoles).

N'est-ce pas un investissement consenti et conscient qui nous rend plus authentique face à nous-mêmes et donc face aux autres. Une présence exigeante dans un temps partagé, dans une chaleur humaine pleine de tendresse. Une présence si semblable à celle de ces moments partagés dans la relation à chaque personne accompagnée. Dans la joie et la bonne humeur si présentes, la légèreté vient nous surprendre au cœur de notre réflexion face à tant de souffrance dont nous ne pouvons continuer à être témoins bienveillants qu'en nous étant assurés de la liberté de notre présence.

François ESTIVALS









## L'ASP A L'ONCOPOLE POUR INFORMER SUR LES ACTIONS EN SOINS PALLIATIFS ET SENSIBILISER SUR LE RÔLE DES AIDANTS

C'était au mois de décembre à l'IUCT-Oncopole, ce temps où nous avons 30 ans !

L'équipe du service de soins de support s'est très généreusement investie avec nous pour mobiliser les soignants dans le cadre de l'approche palliative, pour valoriser et faire connaître notre action, pour mener une action d'aide et d'information auprès du public.

Pendant trois semaines dans le hall d'entrée ont été exposées nos affiches de présentation des soins palliatifs et les photos de « Bénévoles, sortez de l'ombre » qui ont reçu un accueil très favorable de la part des patients et des soignants. Quelqu'un témoigne : « Vos sourires, vos regards, vos visages donnent sens et vie à votre présence dans ces lieux ». Des bénévoles se sont relayés pour entrer au contact du public. Le mot palliatif fait peur mais les rencontres avec ceux qui ont osé et pris le temps de s'arrêter se sont révélées très riches. « Merci pour votre écoute dans ce monde si individualiste ».

Le professeur COLOMBAT, hématologue au CHU de Tours a rencontré des médecins, des cadres infirmiers et administratifs pour parler de la démarche participative. C'est une approche managériale qui repose sur des axes bien définis, par exemple des temps d'écoute et d'échanges au travers de staffs réguliers selon un modèle précis ainsi qu'un projet personnalisé de santé (PPS) pour chaque patient atteint de maladie chronique. Tout ceci vise à soutenir la motivation des soignants, une bonne qualité de vie au travail, et « un bon accompagnement » dit-il.

L'après-midi du 7 décembre ouverte au public avait pour thème « Aidants, aidé : qui aide qui ? ».

Paulette, Margaux, et Bernadette sont venues témoigner de l'accompagnement effectué auprès de leur fille, et pères désormais décédés. La sincérité et la dignité avec lesquelles elles ont partagé ce vécu d'aidantes a beaucoup touché l'assemblée. « J'ai toujours veillé à être présente à ses côtés, en respectant son cheminement, son rythme ... à ne pas prendre de décision à sa place ... à être attentive à tous les signaux verbaux et non verbaux »

« Nous savions que la maladie était inguérissable mais nous n'avons jamais nourri la perspective de la mort. Nous étions en continu avec notre fille dans la vie »

« Je ne l'ai pas fait parce que je le devais, j'ai agi par instinct comme je le pouvais ». « Il me paraît essentiel de se sentir aidé et accompagné pour que ces moments ne deviennent pas insupportables autant moralement que physiquement ».

\*EMSP : Equipe Mobile Soins Palliatifs

\*JADE : Jeunes Aidants Ensemble



A leur suite, Delphine DEBRONDE, (formatrice dans le milieu sanitaire et social) nous a offert quelques réflexions autour du « être aidant » ; tout en s'appuyant sur les vécus que nous venions d'entendre, elle a organisé son intervention autour de trois axes : la notion d'angoisse et d'anxiété, la notion d'espoir, la santé de l'aidant. « Il existe une synergie entre l'aidant et la personne avec ce double constat que l'aidé, quand il le peut, s'investit à rendre la tâche plus facile ; ce temps partagé approfondit tant la connaissance que l'on a de l'autre que de soi » nous dit-elle.

Le Dr PRADINES, gériatre, sous le titre « Maladie grave et dépendance : être aidant » est venu resituer avec nous les notions de dépendance, de personne aidée, de proche aidant, de sacrifice(s). Sa conviction, et son expression parfois empreinte d'humour mais souvent interrogatrice nous ont permis de nous sensibiliser à l'évolution récente de l'entourage, aux conséquences, positives, ou négatives d'ailleurs, sur les aidants (sentiment de devoir accompli, fatigue, dépression) ; ces conséquences sont aussi différentes selon les ressources à la disposition de chacun et selon les pathologies. Après un rappel des éléments de la loi (Personne de Confiance, Directives anticipées, protection juridique), il a ensuite pointé du doigt quelques axes d'améliorations telles qu'une meilleure préparation de la sortie d'hospitalisation, une meilleure information et formation ou les offres de répit...

Pour conclure, le Dr BOURGOUIN, Laurence RICHARD de l'EMSP\* et moi-même avons présenté : « Etre aidant d'un patient en situation palliative ». Après avoir donné une définition des soins palliatifs, des différents modes et lieux de prise en charge palliative, notre intervention s'est orientée sur les aidants, acteurs invisibles partenaires indispensables et précieux, leurs profils, leur nombre, les bouleversements subis, les aides existantes et souhaitables, la valeur de l'accompagnement proposé par des associations, comme l'ASP ou JADE par exemple, et enfin, quelques contacts utiles.

DOMINIQUE DUBOS coordinatrice de l'équipe de l'Oncopôle



« Le partenariat entre des bénévoles de l'ASP et des professionnels de l'IUCT-Oncopole, répond à une priorité du programme régional de santé 2022 en diffusant de l'information autour du concept d'accompagnement. Cet évènement a participé au renforcement du positionnement des aidants en tant que partenaires des soignants y compris dans la délivrance de soins palliatifs. Renforcer les droits des usagers et leurs aidants implique un accès à l'information et une aide à la compréhension des dispositifs existants. Ce fut une belle expérience de coopération entre bénévoles et professionnels de santé dans le domaine de la cancérologie et des soins palliatifs, à renouveler pour rendre accessibles les retours d'expériences et valoriser l'action des bénévoles et des aidants dans l'accompagnement des personnes bénéficiant d'une démarche palliative. »

EMMANUELLE ARFE cadre de santé du département de soins de support.

Deux ensembles musicaux, La compagnie « VASISTDAS » et « Funambules » ont égrené de superbes notes dans le hall de l'Oncopole pour les 30 ans de l'ASP.

Un grand merci à Pierre-Eric SERRES (clarinette), Lucille GAMBINI (violoncelle), Marie-Laure DUPONT (piano) et à Ilka VIERKANT qui témoigne ici :

« L'idée de jouer dans un tel lieu m'a fait peur je l'avoue et en même temps, je me suis dit que j'étais prête pour ça. L'arrivée dans le hall fut tout à fait différente de l'idée que je me suis faite puisque nous n'étions pas en contact avec les patients. Ce hall m'a fait l'impression d'un espace plutôt neutre où je n'ai senti aucune pression ; ce fut alors possible de commencer à jouer en douceur avec Pierre-Eric et l'écho fut assez imminent à travers des sourires et des yeux qui brillaient, même si les gens ne s'arrêtaient pas forcément. Après la première chanson, « Fratelli » des applaudissements m'ont mise en confiance.



Chanter la chanson « Sabine » écrite pour ma sœur Sabine décédée d'un cancer dans un hôpital, fut très spécial pour moi. Le texte, en allemand, parle de mon vécu de son processus de mourir.

Pendant que je chantais, j'ai vu des gens dans le hall s'attendre..., se serrer fort dans les bras..., et je savais très clairement où je me trouvais. Pour moi, la mort est un sacré apprentissage; apprentissage de la vie, apprentissage de moi-même, apprentissage de l'amour.

**VASISTDAS? qu'est-ce-que c'est?**

Nous sommes un duo, un duo franco-allemand, un duo franco-allemand ignorant. Nous sommes Ilka Vierkant et Thalia Heninger, deux femmes allemandes de deux générations différentes. Nous traitons l'histoire, partant de la petite, ouvrant vers la grande, partant de l'Allemagne, ouvrant vers le monde entier. Nous racontons l'histoire, l'histoire que nous ne connaissons pas. L'histoire de la guerre, de la fuite, des victimes et des bourreaux. Nous, c'est la deuxième et troisième génération après la guerre et nous portons dans nos sacs à dos des secrets familiaux, des traumas des autres et des non-dits. Nos sacs à dos sont des boîtes à pandores ambulantes. Nous les retournons, nous les secouons, nous poussons les mots à sortir... et quand il nous manque la parole, nous laissons parler nos instruments, violon, accordéon et chant.

J'ai pu moi-même accompagner ma sœur et ma mère ce qui m'a permis de comprendre l'intérêt des soins palliatifs et pendant longtemps après le décès de mon mari, j'aurais voulu m'engager dans ce domaine. Alors, jouer dans un endroit où la mort a sa place et n'est pas mise à l'écart, m'inspire. »

La Compagnie franco-allemande VASISTDAS prépare le spectacle « Le sac à dos de Pandora ».





## « LA PARENTHÈSE »

### DES ATELIERS POUR SE RESSOURCER

Depuis février 2019, au sein de l'hôpital Joseph Ducuing à Toulouse, s'est ouvert un lieu d'accueil, permettant aux personnes suivies en oncologie (quelque soit l'établissement concerné ou à domicile) et en concertation avec leurs médecins, de venir découvrir et partager un temps, (pour une ou plusieurs rencontres) autour d'ateliers proposés par l'équipe médicale de La Parenthèse. Ces journées qui font partie des soins de supports proposés pour cette pathologie, sont pris en charge par l'hôpital Joseph Ducuing.

Ainsi, les patients intéressés, rencontrent sur place cette équipe (coordinatrice, médecin, kinésithérapeute) afin de choisir ensemble les soins de supports et activités appropriés à chacun, chacune. A ce jour, les patients sont accueillis au rythme d'un mardi sur deux, de 9h30 à 16h.

Voici les ateliers proposés :

La relaxation, pour tendre vers une détente corporelle et psychique.

La rencontre avec une nutritionniste, pour répondre aux besoins spécifiques de chacun et apporter des conseils.

L'hypnose Ericksonienne qui permet de se reconnecter à ses ressources intérieures.

Le Nursing Touch, technique psycho-corporelle qui utilise le talc s'effectuant par pression douce avec une gestuelle lente et répétée.

La socio esthétique pour prendre soin de soi, de son corps, pour se réconcilier avec son image.

La gymnastique douce permettant de reprendre contact avec son corps, tout en douceur et plaisir.

L'arom'atelier qui par les conseils d'une praticienne en santé naturelle, permet d'inventer ses propres recettes à base d'huiles essentielles et d'élaborer un stick olfactif ou un roll-on à emporter. Il y a aussi une art-thérapeute proposant, grâce à des supports artistiques, d'aider à mettre en formes et en couleurs ce qui se passe pour le patient.

Une masseuse-kinésithérapeute, à l'aide de techniques adaptées, accompagne le patient en fonction de ses besoins, articulaires, musculaires et/ou vasculaires.

Enfin un atelier cuisine est ouvert à tous, pour un moment d'échanges autour d'un café, ainsi que pour l'aide à l'élaboration du repas pris en commun.

Cet espace de Parenthèse montre la motivation de cette équipe à permettre aux personnes rencontrées durant ce temps choisi, de redécouvrir des sensations, des émotions, de rompre parfois l'isolement occasionné par la maladie, de se ressourcer, et savoir que cette équipe ainsi que les bénévoles présents, tous disponibles, sont là, unis dans ce temps du « Prendre Soins » pour le patient.



Pascaline témoigne :

« Bénévole à l'USP Joseph Ducuing depuis des années, j'ai la chance de pouvoir participer à cette nouvelle proposition de soins de support initiée par le Dr Claire Chauffour-Ader. Un mardi sur deux, je viens, à l'heure du déjeuner, partager un moment avec les patients et l'équipe. Moment de convivialité où nous nous retrouvons tous autour d'une grande table, avec un décor soigné et gai. Le repas est concocté par une diététicienne et l'atelier cuisine nous réserve ses surprises. Pour mon premier repas, j'ai goûté un cocktail d'une couleur extraordinaire. Les personnes ayant participé à l'atelier cuisine m'ont fait deviner les ingrédients. Petit jeu très amusant et pas facile du tout. Betterave, orange, gingembre... ? Peut-être un peu trop ? me demandent-elles... Le dessert aussi avait été fait dans la matinée. Une façon ludique de se nourrir sainement pour ces personnes qui ont perdu le goût à cause de leurs traitements. L'ambiance était détendue. Nous parlions de tout et de rien mais surtout pas de maladie, les participantes à la journée se mélangeant sans souci à l'équipe de soins.

Superbe initiative qui permet à des personnes isolées dans leur maladie de prendre du temps pour elles et de se faire chouchouter dans un décor apaisant ».

Contact : Yvelise CHESNEL, coordinatrice de l'accueil

Tel : 05 61 77 49 82 Mail : laparenthese@hdj.ass.



## LA PHILOSOPHIE A L'HOPITAL

### « un espace public citoyen et scientifique au service de la solidarité »

L'hôpital est l'espace-temps de la singularité : la naissance, la maladie, l'accident, le suicide, la mort.

Et pourtant aucune autre institution ne dit autant la chosification de l'être et de ce qu'il traverse comme épreuves. Il ne s'agit pas de stigmatiser le corps médical. Il s'agit simplement de faire de l'hôpital le lieu de vie et de réflexion, d'entraide et d'itinérance, qu'il est substantiellement.

Il doit devenir un lieu ouvert, de réflexion et d'expérimentation, de circulation et d'échange des savoirs : un espace public citoyen et scientifique.

« Chaque hôpital pourrait ainsi développer une chaire de philosophie consacrée à la formation et à la recherche. Chaque Faculté de médecine pourrait développer une Université des patients, permettant de diplômer des patients-experts et d'engager l'enseignement réciproque des acteurs de la santé ; chaque hôpital, enfin, pourrait confier aux patients le soin de diriger et d'organiser un service de soins. »

Depuis janvier 2016, la chaire de Philosophie à l'hôpital se déploie, dans différents lieux hospitaliers et de soin, et aujourd'hui au sein du GHT-Paris, Psychiatrie et Neurosciences (Sainte-Anne, Maison Blanche, Per-ray-Vaucluse). Elle s'inscrit dans un programme de recherche, d'enseignement et d'expérimentation plus vaste encore, puisqu'il regroupe l'Université des patients (fondée et dirigée par le Pr. Catherine Tourrette-Turgis, Sorbonne université, hôpital La Pitié-Salpêtrière), les différents partenariats (cf. [tisser des liens](#)) et la mise en place des POC (notamment avec LesSismo). La chaire de Philosophie à l'hôpital et l'Université des patients fonctionnent en « créative commons », en mettant à disposition leurs travaux, pour mieux inventer la fonction soignante en partage et l'alliance efficiente des Humanités et de la santé.

Dans quel but, ces différentes innovations socio-thérapeutiques ?

Celui de répondre aux enjeux toujours renouvelés d'inventer de nouveaux modèles de solidarité. S'ils sont pris au piège de la raréfaction des moyens, ils sont aussi rénovés par l'usage, alimentés par les nouvelles expertises des citoyens, des patients-experts, des industriels, des scientifiques, le tout dans un cadre de santé connectée.

**Cynthia Fleury**, professeur de philosophie et psychanalyste.

Extrait de la revue SOINS n°814 avril 2017 :  
Philosophie à l'hôpital Agir avec compassion,  
penser un soin en commun .

L'hôpital fait partie de ces "lieux à mi-chemin" entre la vie et la mort, où le temps s'immobilise et s'intensifie à la fois. Il est cet espace-temps qui nous met en face d'une réalité souvent occultée : notre finitude.

Accompagner les autres, soutenir un désir de vivre de l'autre, c'est l'aider à accoucher de lui-même mais aussi apprendre de soi-même, de sa vulnérabilité, de son impuissance et de sa faillibilité. « L'individu n'est pas tout-puissant. Il est résolument fini. Il n'est que frontière, ligne au-delà de laquelle il se fantasmait, ligne en deçà de laquelle il se déçoit. Alors porter le regard vers l'autre et l'horizon du monde l'aide à ne pas sombrer dans le miroir de son âme. »

L'accompagnement et le soin consistent en un regard, une posture, une activité de présence. Or, le "prendre-soin" est souvent délaissé au profit du "faire-des-soins" techniques. Pourtant, en soins palliatifs notamment, soigner, c'est aussi accepter de "faire" autrement, apprendre une nouvelle manière de "faire-des-soins", apprendre une certaine qualité de présence. Le "faire-des-soins" propre au soignant se saisit de cette incertitude fondamentale de la médecine quant au pronostic vital. Il ne devient plus le lieu d'un combat contre la mort mais la manifestation d'une attention envers le malade qui n'est pas seulement un mourant mais plutôt, un "vivant jusqu'à la mort".

Ainsi, l'accompagnement de la fin de vie peut se trouver du côté de la vitalité et non plus seulement du morbide. Le soin se réalise ici dans l'instant de l'action bienveillante. Il s'agit de faire, d'agir, d'être dans l'action en respectant l'autre près de soi. Ce "faire-des-soins" ne demande pas de s'imposer des objectifs illusoire et irréalisables, qui justement nous empêcheraient d'agir dans le moment présent et seraient source de frustration. Le soin peut être réalisé dans une simple attention aux "petites choses" qui paraissent anodines.

Extraits du site : <http://chaire-phil.fr>

**P**arce 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.

Parce que être 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.

**M**ettons 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.

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 votre 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 Kunegel, Dominique Dubos.

Avec l'aimable soutien des

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

