

# des nouvelles... n°34 Juin 2014

asp - Association pour le développement des soins palliatifs



"On pense que ce sont les vivants qui ferment les yeux des mourants, mais ce sont les mourants qui ouvrent les yeux des vivants"

(Un citoyen à Grenoble qui a accompagné sa femme en fin de vie pendant deux ans - Rapport Sicard)

## Édito

*L'ASP est le reflet de personnalités riches et engagées qui donnent généreusement de leur temps et de leur énergie aux services des personnes fragilisées par la maladie grave et la fin de vie.*

Aujourd'hui, notre société s'interroge sur la fin de vie, et deux conceptions s'opposent : la première promeut la liberté de chacun, dans le choix de sa mort ou le moment de celle-ci, maître de son existence, de son corps, de sa vie jusqu'à la mort, valorisant le jeunisme, la bonne santé, la performance, l'efficacité, la rentabilité, la puissance, liant son bonheur à ces valeurs. Cette vision utilitariste donnée à la vie, au risque de devenir un objet de marché ou de consommation, fait perdre de sa valeur subrepticement à la vie de celui qui "ne fait plus", ne "produit plus", voire "coûte", d'où l'utilisation de plus en plus fréquente et péjorative de termes employés comme "personnes dépendante" ou "personne assistée". La société refoule ainsi la maladie, le handicap, la vieillesse, la mort.

La seconde, conçoit l'homme comme une PERSONNE reliée aux autres, déployant sa liberté dans l'interdépendance, assumant ses compétences, mais aussi ses fragilités et ses faiblesses, et trouvant son épanouissement dans une organisation sociale fondée sur la bienveillance, et le service du bien commun. Sans nier que l'accompagnement d'une personne

en fin de vie est source de souffrances, cela peut être aussi source de richesses profondes. C'est là que les bénévoles de l'ASP ont choisi de se positionner. En étant solidaires et en offrant du temps, rien que du temps, dans l'écoute. Cette écoute permet alors le plus souvent à la personne accompagnée de mettre des mots sur le "difficile", et déverser tout ce qui est si lourd à porter. L'accompagnant bénévole peut ainsi, écouter, apaiser, susciter des désirs, recréer du lien, signifier à la personne accompagnée que, quel que soit son état, elle appartient toujours à la communauté humaine, qu'elle a toujours sa place dans la société, et qu'elle n'est plus réduite à sa maladie. Elle est une personne à part entière.

*"On peut juger du degré de civilisation à la façon dont sont accompagnées les personnes les plus fragiles"*

Valérie REVOL, Présidente.

## AGENDA

- > **SAMEDI 7 JUIN** Journée de clôture de la Préparation à l'accompagnement 2013-2014
- > **VENDREDI 18 OCTOBRE** 13<sup>e</sup> Journée régionale Collège des acteurs en soins infirmiers SFAP



## SOMMAIRE

### VIE de L'ASP :

- > Au revoir Daniel
- > Compte rendu de l'AG du 2 avril
- > Les bénévoles qui vont au domicile
- > L'équipe du recrutement
- > Témoignez !
- > Vous êtes bénévoles ?
- > En bref...

### AUTOUR de L'ACCOMPAGNEMENT

- > L'EREMIP Toulouse
- > Soins palliatifs dans le monde
- > Dans la bibliothèque de l'ASP, un film.
- > Nous avons lu...(Mars, de Fritz Zorn)

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'accompagnement bénévole...

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

## Recherche de bénévoles membres

L'ASP souhaite créer une commission "Recherche de financement", qui travaillerait sur la recherche de nouveaux partenaires financiers, et qui mettrait en place des actions pour un appel aux dons. Si vous avez des connaissances et des idées dans ce domaine, et si vous avez envie d'apporter votre collaboration au développement de notre association, aidez nous à mettre en place cette commission.

## Bibliothèque

La bibliothèque est accessible aux heures d'ouverture des bureaux de l'ASP, et dans la mesure où la grande salle est disponible.

(Régulièrement occupée par des réunions et des formations). Elle est également accessible avant les groupes de parole, les modules de formation et de perfectionnement.

Chaque année, l'ASP fait l'acquisition de nouveaux ouvrages, mais vous pouvez nous faire don de livres que vous avez lus.

## 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.

## Les formations de perfectionnement de l'ASP

Vous êtes toujours nombreux à participer aux formations de perfectionnement que l'ASP propose. Voici le programme de cette année :

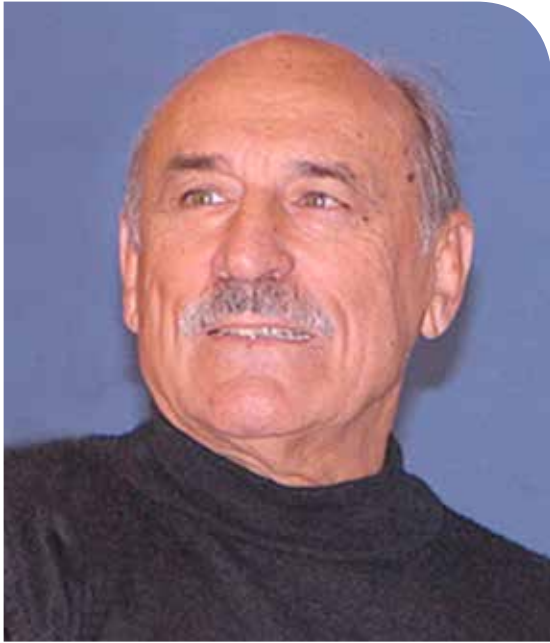
- **L'ÉCOUTE** : Comment accompagner, comment développer son écoute active.

Cette formation d'une durée de trois fois deux heures, **a eu lieu en avril, et mai 2014**.

Elle est animée par Catherine Petraud, psychologue.

- **LA COMMUNICATION NON VERBALE** : Oser la relation avec ou sans les mots. Cette formation explore les aspects non verbaux du langage (paralangage, silences...) elle est programmée sur deux jours et **aura lieu les 18 et 19 octobre 2014** elle sera animée par Joëlle Dulauroy, formatrice UNASP.
- **RETOUR SUR SOI, et BIEN-ÊTRE du BÉNÉVOLE ACCOMPAGNANT** : Entre théorie, partage et travail expérimental, un temps de retour sur soi à travers son expérience de bénévole. Cette formation **aura lieu les 8 et 22 novembre 2014**, animée par Delphine Debronde, formatrice
- **LE PARCOURS des FUNÉRAILLES**, législation et rites, cette formation qui a eu lieu le **15 mai 2014**, était présentée par Alain Catusse des PFG.

## Au revoir, Daniel...



**L'ÉQUIPE DE LA CADÈNE T'AVAIT SURNOMMÉ LE "BIKER MOUSTACHU".....**

*Ton humour, ton sourire, ta disponibilité, ton habileté pour résoudre les problèmes matériels et techniques, tes coups de gueule, tes doutes, ta présence dans la vie de l'association... C'est avec cela que tu as mené ces longues années de bénévolat, qui te permettaient, disais-tu de "donner un sens à ma vie, tout en réalisant un projet de partage en allant vers celui ou celle qui est dans la peine, qui souffre".*

*Merci, Daniel pour tout ce que nous avons partagé*

*Daniel Jacques est décédé le 18 janvier dernier, à l'âge de 82 ans.*

*"Ne pleure pas celui que tu as perdu, au contraire, réjouis toi de l'avoir connu"*

*Une longue amitié....*

**D**aniel, tu étais pour moi un grand ami, et ce depuis de nombreuses années. Nous nous sommes connus grâce au chant choral, activité que tu aimais beaucoup et que tu as pratiquée jusqu'au jour où la maladie t'a frappé ! Il y a de cela une douzaine d'année, nous nous sommes retrouvés, sans nous être concertés à la préparation à l'accompagnement de l'ASP. Surprise ! Je ne vais pas énumérer tes nombreuses qualités d'accompagnant à la Cadène, cela a déjà été fait par tous ceux qui t'on connu ...

Tu avais également en toi un désir profond d'aider les autres. Quand on faisait appel à toi tu répondais toujours présent quel que soit le jour ou l'heure. Combien d'entre nous as-tu dépannés en informatique et aussi dans bien d'autres domaines ! Tu avais aussi des responsabilités dans d'autres registres que tu assumais avec compétence. Tu avais du caractère (pas toujours facile disaient certains ...) et tu étais généreux et droit, tu avais un "grand cœur".

Tu aimais également prendre du temps pour te détendre, faire un bon repas, ou passer une soirée entre amis. Que de bons souvenirs ..... !

Déjà plus de quatre mois que tu es parti pour ce "grand voyage".

Mais où que tu sois, fais comme nous, ne nous oublie pas, tu nous manques tellement ! Merci Daniel pour tout ce que tu as été, et tout ce que tu as donné, sans compter autour de toi. Je suis heureuse d'avoir fait partie de tes amis.

Monique Vincent

Si la liberté peut se défendre par les armes, l'égalité par les lois, la fraternité, elle, ne peut vivre que dans le cœur des hommes

Cheikh Khaled  
Bentoumès  
(XXI<sup>e</sup> siècle)

## ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE de L'ASP

### COMPTE RENDU DU RAPPORT D'ACTIVITÉ

Le 2 avril dernier, notre association a tenu son assemblée générale ordinaire.

*"Voilà un an que j'assume la présidence de l'association, avec l'aide d'une équipe dévouée et efficace et avec votre aide. Une association, c'est un objectif, des moyens et des personnes qui se dévouent pour l'atteindre. L'ASP est le reflet de personnalités riches et engagées qui donnent généreusement de leur temps et de leur énergie au service des personnes fragilisées par la maladie grave et la fin de vie. Vous êtes des personnes formidables. Je tiens*

*à vous en féliciter et vous en remercier vivement !"*

C'est en ces termes que, Valérie Revol, notre présidente a ouvert cette assemblée, avant de présenter les divers chantiers mis en œuvre, et de laisser la parole aux divers responsables, qui ont présenté leurs activités de l'année 2013.

### LA PRÉPARATION À L'ACCOMPAGNEMENT :

- Pour la promotion 2012/2013, 24 candidats bénévoles ont commencé la préparation en septembre 2012, (20 femmes et 4 hommes) dont 17 étaient encore en activité professionnelle. Post préparation, 19 ont été affectés dans diverses équipes.



## ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE de L'ASP (suite)

- Pour la promotion 2013/2014, 12 futurs bénévoles suivent actuellement la préparation.

### LES FORMATIONS DE PERFECTIONNEMENT :

55 bénévoles ont suivi des formations de perfectionnement : l'écoute, le toucher, écologie et bien être du bénévole, et trois formations pour l'équipe du deuil.

### LES ACCOMPAGNEMENTS EN INSTITUTIONS :

En 2013, 83 bénévoles de l'ASP, ont accompagné 2 015 personnes (65% de femmes, et 35% d'hommes). Cela a nécessité 8 027 heures d'accompagnement, et 9 509 visites. Ils ont accompagné dans 13 établissements conventionnés. Ces équipes sont stables, avec toujours une bonne entente. Certaines équipes regrettent le manque de réunion avec les équipes soignantes, avec parfois le sentiment "d'évoluer" à côté d'elles. Et les bénévoles souhaiteraient qu'on parle de leur présence aux malades dès leur arrivée ainsi qu'à leurs familles. Mais la motivation demeure, malgré les difficultés rencontrées !

### LES ACCOMPAGNEMENTS AU DOMICILE :

13 bénévoles dans l'équipe du domicile, ont accompagné 20 personnes en 2013. Cela représente environ 1 300 heures, même si la durée d'un accompagnement est variable. L'équipe de bénévoles se réunit régulièrement avec la responsable et la coordinatrice. Le souci de cette équipe est de susciter de nouveaux accompagnements, mais aussi d'avoir plus de bénévoles disponibles en cas de demandes.

### LE DISPOSITIF DEUIL :

Constitué de 8 bénévoles l'équipe a eu en 2013 une activité de 1 057h. 25% de cette activité concerne l'accompagnement des personnes endeuillées en individuel, et 4% des groupes de parents dans le dispositif « Histoire d'en parler ». Cela porte à 308 heures notre temps d'accompagnement. Alors qu'en 2012 ce temps ne représentait que 111 heures. Cette augmentation est sans doute en rapport avec une demande générale dans la société de soutien autour du deuil mais aussi notre "lisibilité". Le nombre de personnes accompagnées sur la durée, a été de 37 en 2013, contre 27 en 2012.

La répartition des autres activités de l'équipe est à peu près identique aux années précédentes.

(réunions d'équipe, interventions extérieures, formation, et permanence à l'ASP).

L'ASP étant une des seules associations qui accompagnent les personnes endeuillées, à Toulouse et dans la région, notre travail ne représente qu'une goutte d'eau dans un océan ... mais grâce au soutien de l'association et de sa présidente,

nous souhaitons que cette action s'enracine encore davantage dans le paysage associatif et que les personnes touchées par la mort d'un proche puissent trouver à l'ASP l'écoute, l'attention et le réconfort dont elles ont besoin.

### LA COMMUNICATION :

En 2013, nous avons obtenu des subventions pour l'impression et l'expédition de notre journal, ce qui a été très apprécié. La journée inter ASP a eu lieu en octobre, avec plus de participants que les années précédentes, car nous nous étions attachés à changer la formule. Sur le thème "Droit des personnes en fin de vie", et avec la participation de Dr Marmet, cette journée a eu lieu dans les locaux de l'IFRASS, à Toulouse. Grâce à des subventions, nous avons pu réaménager la bibliothèque, et acheter de nouveaux livres. Nous constatons depuis, que les livres sont empruntés plus fréquemment.

En 2013, nous avons été sollicités pour faire 5 présentations de l'ASP, et nous avons également participé à des forums, tables rondes et conférences.

Notre site internet fait l'objet de mises à jour régulières, et nous avons poursuivi sa simplification.

Enfin, en 2013, l'ASP a entrepris de rencontrer les parlementaires Toulousains, dans le but de faire connaître notre association, de parler des accompagnants bénévoles, de présenter nos valeurs et d'exprimer notre souci sur l'actuel débat sur la fin de vie.

*Après les votes des diverses résolutions, Valérie Revol a adressé ses remerciements au nom de l'ASP, à tous ceux qui nous soutiennent et qui nous permettent de poursuivre nos travaux, au conseil d'administration dont les membres du bureau sont des artisans précieux, au secrétariat, aux bénévoles de la communication, de l'écoute téléphonique et du secrétariat, aux coordinateurs d'équipes, aux formateurs, et bien sur à tous les accompagnants bénévoles.*

Mireille Fourquet.

# L'ÉQUIPE du RECRUTEMENT



L'équipe du recrutement de l'ASP Toulouse :  
De gauche à droite :  
Jacqueline, Jeanne-Marie, Jean, Michelle,  
Marie-Thérèse, Martine, Mireille,  
Monique, François, Sophie.  
Absents de la photo :  
Beatrix, Louise, Michèle, Rose-Marie.

## LES FORMATIONS DE PERFECTIONNEMENT :

Quand une personne prend contact avec notre association pour devenir accompagnant bénévole, le secrétariat lui donne les informations nécessaires sur le processus de sélection et de formation, puis lui envoie le dossier de candidature avec la charte des soins palliatifs.

Le candidat est alors convoqué dans un premier temps, à un entretien avec deux bénévoles formés au recrutement.

Ces entretiens de recrutement ont lieu du mois de février au mois de juin.

## QU'EST CE QU'UN ENTRETIEN DE RECRUTEMENT POUR DEVENIR ACCOMPAGNANT BÉNÉVOLE ?

C'est une rencontre de personnes qui se situe dans un contexte institutionnel (l'association qui recherche des bénévoles) et dans un contexte thématique (accompagner la fin de vie), la finalité de cette rencontre étant de recueillir des informations sur :

- Le parcours du candidat,
- Ses expériences du bénévolat et du travail en équipe
- Ses représentations de l'accompagnement, de la maladie, de la mort.
- Sa motivation, ses projets, et ses aspirations.

Bien sûr, ces entretiens se déroulent avec des principes de confidentialité, de non jugement, d'adaptation et d'attention au candidat.

Avant d'être admis à la préparation à l'accompagnement, le candidat devra dans un deuxième temps, avoir un entretien avec la psychologue.

## QUI SONT LES BÉNÉVOLES QUI FONT LES ENTRETIENS DE RECRUTEMENT ?

Ce sont en général des bénévoles qui ont plusieurs années de pratique de l'accompagnement, qui ont choisi de faire du recrutement, et pour cela ont suivi une formation à l'entretien de recrutement. (formation UNASP)

## COMMENT FONCTIONNE CETTE ÉQUIPE ?

En binômes, selon un calendrier établi en fonction de leurs disponibilités, et de celle des candidats.

L'entretien a lieu à l'ASP, dure une heure environ, et à l'issue de ce temps, les recruteurs formulent leurs ressentis sur la personne qu'ils ont rencontrée.



## Comment ça se passe dans votre équipe ?

Une réunion de l'équipe du domicile se termine toujours par un repas partagé où chacun peut apporter quelque chose, et on échange des recettes..... !

L'équipe des bénévoles qui vont au domicile,  
De gauche à droite : Marie-Dominique, Marine,  
Françoise, Jeanine, Bernard, Edith, et Suzy  
Photo M.Fourquet



### LES BÉNÉVOLES QUI VONT AU DOMICILE

Ils sont une quinzaine à l'ASP Toulouse à avoir choisi d'accompagner au domicile la personne gravement malade ou en fin de vie. En 2013, 20 personnes ont reçu régulièrement la visite d'un bénévole, venu assurer une présence, une "respiration" de l'extérieur, venu écouter l'expression de la peine,

de l'anxiété, parfois l'agressivité, la rancœur. Parfois aussi le bénévole partage une passion : jouer aux échecs, aller respirer le parfum des roses dans le jardin, parcourir l'album de photos, regarder une émission à la télé .... Le bénévole rencontre la famille, les voisins, les soignants ...

### COMMENT FONCTIONNE CETTE ÉQUIPE ?

- **Il y a d'abord la responsable** qui centralise et évalue les demandes d'accompagnement reçues au secrétariat de l'ASP, assure la liaison avec d'autres équipes intervenant au domicile (Reliance, HAD, ATSAD...), rend compte des activités de l'accompagnement et en fait la synthèse annuelle, tout en restant en relation étroite avec le coordinateur de l'équipe. C'est la responsable qui émet les besoins en formation de l'équipe.
- **Puis, il y a la coordinatrice** qui, informée de la demande d'accompagnement se rend au domicile pour évaluer les besoins et les différents paramètres tels que l'état du malade, l'environnement social et familial, l'urgence, la situation géographique... et en collaboration avec la responsable, la coordinatrice recherche un bénévole dispo-

nible, et met en place l'accompagnement. C'est également la coordinatrice qui réunit périodiquement les membres de l'équipe, et assure un retour d'information. Bien entendu, la coordinatrice participe aux groupes de parole en qualité d'accompagnant et aux réunions de coordinateurs.

- **Quant au bénévole**, il accompagne la personne en fin de vie ainsi que ses proches dans le respect de la charte du bénévole. Il rend compte au coordinateur du déroulement de l'accompagnement et des difficultés rencontrées, ainsi que sur le cahier de liaison des autres intervenants au domicile. Il participe aux groupes de parole communs à tous les bénévoles de l'ASP. Le bénévole à domicile participe au bon fonctionnement de l'association.

## LA FORCE du DOMICILE

A domicile, tout est très fort, on fait très vite connaissance. Le bénévole doit se situer un peu plus dans le cadre de sa propre vie, face à la personne accompagnée. Le malade a besoin de nous "recevoir comme un invité" et de ce fait, connaître quelques éléments de notre vie. Au bénévole de savoir rester discret sur lui même tout en répondant aux sollicitations. C'est la mise en place de ces relations qui font la spécificité de l'accompagnement à domicile. C'est aussi pour cela que l'accompagnant bénévole reste facilement deux à trois heures auprès du malade, mais il n'en est pas pour autant moins soucieux de garder «la bonne distance».

A domicile, le bénévole a une perception particulière du malade dans le contexte de sa vie, il est très proche des préoccupations dues à la maladie. Il entend d'autres difficultés, il est témoin de l'évolution de la maladie avec tout le questionnement que cela entraîne, et de l'absence de solutions qui déclenche parfois de la solitude et de l'anxiété. Comme en institution, la relation malade/bénévole est plus facile que la relation malade/soignant. Le bénévole est disponible, il n'impose rien, il n'apporte rien, il arrive les mains vides, mais il est rempli d'attention et de sollicitude.

## LA LIBERTÉ du DOMICILE

A domicile, le bénévole est seul dans les moments qu'il vit. A la fin de l'accompagnement, il doit au plus vite "retourner à sa vie", il n'y a pas l'étape du partage avec les soignants ou avec le cahier de transmission de l'équipe des accompagnants. Il n'y a pas le «sas» pour éventuellement décompresser...

C'est donc un bénévole plus indépendant, qui a une grande liberté d'initiative et d'action, il est autonome, il organise son accompagnement avec la famille et le malade. Mais ce n'est pas pour autant qu'il est dans la solitude. L'accompagnant bénévole à domicile n'oublie pas son appartenance à l'ASP, et toute l'aide qu'il peut y trouver.

## UNE ÉQUIPE

Car l'équipe du domicile est bel et bien présente. La coordinatrice est là, à tout moment pour les éventuels problèmes d'un accompagnement, et elle reste en relation avec la famille et les divers intervenants. Attentive à chaque situation, elle peut venir en aide aux bénévoles si cela est nécessaire.

Les accompagnants bénévoles se retrouvent régulièrement environ une fois par mois, avec la coordinatrice et la responsable. Ces réunions permettent d'échanger sur les relations malade/bénévole. Il y a un véritable partage, dans la mesure où chacun est soucieux des autres accompagnements et peut suivre ainsi l'évolution de certaines situations. Sont discutées également au cours de ces réunions, les demandes d'accompagnement qui arrivent à l'ASP, les accompagnements qui s'arrêtent ou qui sont interrompus. La vie de l'association est aussi à l'ordre du jour avec les infos, l'actualité, les changements...

Et la réunion se prolonge toujours par un repas partagé, où chacun apporte un plat de sa fabrication, ou autre chose. Il y a celui qui apporte la boisson, ceux qui assurent les desserts, le spécialiste du salé, le chargé du café... Et en toute convivialité, on échange sur nos engagements, sur nos passions, et on échange aussi des astuces et des recettes de cuisine ! D'ailleurs l'équipe travaille à la réalisation commune d'un livre de cuisine. ( ! )

Bien sûr, l'accompagnant bénévole du domicile participe aux groupes de parole avec les autres bénévoles.

Cependant, vu la spécificité du domicile, l'équipe se demande s'il ne serait pas nécessaire de mettre en place en plus, un ou deux groupes de parole par an, réservés aux bénévoles du domicile, même si un malade accompagné est toujours quelqu'un qui a besoin d'écoute et d'attention, qu'il soit hospitalisé ou chez lui.

## ET QUAND S'ARRÊTE LE DOMICILE ....

Les accompagnements au domicile peuvent être très longs, et durer une à deux années ou plus. Il arrive parfois que le malade soit hospitalisé lorsque son état de santé s'aggrave et qu'il ne peut pas mourir chez lui. Le bénévole va peut être regretter de ne pas pouvoir l'accompagner jusqu'au bout, il peut en ressentir de la frustration. Si cela lui est possible, il continuera à l'accompagner dans l'institution, même si une équipe de bénévoles est déjà présente.

Suzy FERRIÉ Responsable du Domicile  
et Marie-Dominique REY, Coordinatrice

Le bonheur est une  
petite chose que l'on  
grignote assis par  
terre, au soleil.

Jean Giraudoux



Tout "l'art" du bénévole accompagnant consiste à s'insérer dans ce milieu bien spécifique, et à s'ajuster en fonction du contexte. En lui ouvrant la porte de son domicile, le malade fait entrer le bénévole dans son intimité et son histoire. A domicile, le bénévole se sent responsable. Il s'agit alors pour lui de ne pas faire cavalier seul, et d'être soutenu par un travail d'équipe, qui est une des clés de la réussite de l'accompagnement.

L'accompagnement à domicile peut représenter d'une certaine façon le "lieu de tous les dangers". Mais il est aussi le lieu de belles histoires partagées, d'un enrichissement inouï pour tous les partenaires.

Car il s'agit bien d'un cheminement, ensemble, d'un partage qui humanise et fait grandir les uns avec les autres et les uns par les autres.

Un temps abondamment chargé de richesses, malgré les difficultés rencontrées. Don de temps, qualité de présence, écoute, disponibilité, gratuité de l'engagement, solidarité. Le bénévolat apparaît comme un véritable acte et témoignage d'humanité.

Le bénévole à domicile peut se heurter souvent à des difficultés, dans ce lieu singulier et intime qu'est le domicile du malade. En effet, rejoindre l'autre, là où il est avec lui-même, avec sa vie, sa maladie, au plus près de lui, chez lui, c'est le rejoindre tant dans ses espoirs que ses désespoirs.

C'est aussi se confronter à ses limites, à l'expérience inévitable de l'impuissance ; n'est ce pas se trouver soi-même ?

Les cahiers de JALMAV. Juin 1988

## DES TEMOIGNAGES :

### **Edith, bénévole depuis septembre 2013 :**

Dans l'équipe du domicile, j'ai trouvé de la disponibilité, et le soutien sans faille de la coordinatrice. J'apprécie beaucoup l'esprit d'équipe qui anime le groupe, et la tenue chaque mois d'une réunion au cours de laquelle les échanges sont productifs, et où chacun peut parler de ses accompagnements. Et quelle convivialité lors du pique-nique partagé ! Bref, je me sens bien dans cette équipe, encadrée et entourée.

### **Mireille :**

Durant huit années, j'ai fait partie d'une équipe en institution. Puis la clinique a fermé le service de soins palliatifs, et j'ai été sollicitée pour un accompagnement à domicile pas loin de chez moi. Comme mon engagement est de faire de l'accompagnement de fin de vie, j'ai répondu affirmativement. J'ai découvert une autre façon d'être à l'écoute, le coup de sonnette et le sourire à l'ouverture de la porte, la rapidité avec laquelle on fait connaissance, la boisson partagée et

inévitables, les soucis de la maison et de la famille, les larmes et les fous rires, et au bout de trois heures . . . ."vous partez déjà ?".

Mais comme en institution, j'ai été à l'écoute du chagrin, de l'anxiété et du questionnement, comme en institution je suis rentrée chez moi avec le sentiment d'avoir connu des moments de partage très forts, comme en institution, j'ai accompagné la vie.

### **Jeanine :**

Accompagner à domicile, c'est être invité dans la maison du malade, afin de partager des moments de vie dans une écoute bienveillante et chaleureuse.

Et notre équipe, que deux bénévoles viennent de quitter pour raisons de santé, attend de nouvelles "vocations", à l'heure où le maintien à domicile est très souvent souhaité.

## QUELQUES CHIFFRES :

> En 2012, 12 bénévoles ont accompagné 20 personnes

> En 2013, 13 bénévoles ont accompagné 20 personnes



# DÉBAT sur La FIN de VIE : TÉMOIGNEZ !

*Dans le dernier numéro des Nouvelles, nous avons lancé un appel afin de recueillir vos témoignages d'accompagnement. Voici les premiers que nous avons reçus, continuez à nous en envoyer, nous souhaitons constituer un recueil de ces témoignages.*

*Lorsque je rencontre Mme B, 88 ans pour la première fois, nous pouvons nous promener dans le parc, pour faire connaissance. Elle y voit très peu, mais, à mon bras, elle apprécie de sortir de sa chambre et de respirer l'air printanier.*

*Puis je l'ai emmenée dans le parc en fauteuil roulant, et petit à petit, nos sorties se sont réduites à quelques pas dans le couloir, puis elle ne pouvait plus quitter son lit.*

*Durant trois mois, à chaque fois, j'ai été accueillie par un "Ah, c'est vous M... !" en me prenant les mains.*

*Elle parlait de ses dernières activités, de cette maladie qui est venue mettre un terme à son indépendance, car elle ne pouvait plus rester chez elle. Mme B est seule, un conflit l'a opposé à sa fille, et celle-ci ne veut pas se déplacer. Elle a perdu tous ses amis, âgés comme elle, ou ne pouvant pas se déplacer, et elle le regrette profondément.*

*Les tentatives de réconciliation avec sa fille n'ont pas abouti. Donc, il n'y a que les bénévoles qui accompagnent Mme B. Elle s'était préparée à cette fin de vie, et nous a clairement dit combien elle appréciait notre présence.*

*Les derniers jours de la vie de Mme B. nous avons passé auprès d'elle, à tour de rôle, de longs moments de présence silencieuse, et elle s'est éteinte doucement ...*

## **M. accompagnante bénévole**

*Lorsque j'arrive ce jour là dans le service, une infirmière me demande d'aller voir*

*Mme P. (53 ans) qui est très agitée, et qu'elle n'arrive pas à calmer.*

*L'infirmière me conduit jusqu'à elle, pour me présenter Mme P. Elle porte sur moi un regard plein d'interrogation, et malgré ses difficultés pour se faire comprendre elle me demande mon nom, puis m'adresse un large sourire. Elle est effectivement très agitée, elle pleure, elle crie, elle veut se lever, et j'entends : "peur... peur...".*

*Alors en lui tenant la main, je lui ai dit que j'entendais bien sa peur, je lui ai demandé de quoi elle avait peur, sa réponse n'était pas toujours compréhensible, mais j'ai été attentive à ses propos.*

*Petit à petit, elle s'est détendue, elle ne me quittait pas des yeux, et lorsque je lui ai proposé de me retirer pour qu'elle se repose, elle s'est cramponnée encore plus à ma main. Je suis donc restée, et elle s'est endormie, sous l'effet du calmant qui lui avait été administré.*

*Exceptionnellement, les jours suivants avec l'accord des autres bénévoles, je suis revenue passer un moment avec Mme P. car j'avais l'impression d'avoir "bien accroché" avec cette malade. Elle prenait ma main, je sentais qu'elle s'apaisait petit à petit. Cela a duré quelques jours, elle s'est éteinte à la fin de la semaine, dans le calme, sa fille à ses côtés.*

*L'infirmière m'a dit qu'à plusieurs reprises, lorsque l'angoisse revenait, Mme P. me demandait. Et cette même infirmière m'a dit également : "Vous avez de la chance, vous avez du temps à donner, moi je n'ai que des calmants !".*

## **C. accompagnante bénévole**

*Cette conférence de citoyens autorisant le suicide assisté me terrifie.*

*En effet, je suis bénévole accompagnant des personnes en fin de vie. Je côtoie régulièrement ces gens qui sont sur le point de mourir et je vous assure qu'aucun n'est en mesure de prendre ce genre de décision.*

*Je vais tenter d'illustrer cet avis par un témoignage.*

*Comme tous les lundis je me rends dans cet établissement où j'accompagne des vivants ...*

*Je frappe à la porte de Monsieur X, je le trouve allongé dans son lit, triste, paniqué, angoissé mais heureux de me voir. Enfin, cela serait bien prétentieux !!! Heureux de voir quelqu'un prendre un instant pour lui ...*

*Il me fait part de son envie de mourir, de se jeter par la fenêtre si il pouvait l'ouvrir, de "se tirer une balle" si il avait son arme, mais il ne peut rien, sauf attendre, attendre que la mort arrive. Il me dit même cette phrase qu'il dit terrifiante : "aujourd'hui je vis pour mourir" ...*

*Il dit : " j'étais un magistrat aujourd'hui je ne suis rien ... "*

*Puis me regarde, marque une pause et remarque : " enfin, non, je ne suis pas rien puisque vous êtes là ..."*

*Moi: "vous souhaitez mourir ?"*

*Lui: «oui, enfin je crois, pourtant je ne souffre pas, je n'ai mal nulle part mais personne ne vient me voir."*

*Moi: «si, moi !"*

*Lui : "c'est vrai... Cela me fait du bien de parler... Et puis je voudrais voir mon fils, je sais bien qu'il travaille mais je voudrais juste qu'il soit près de moi plus souvent."*

*Moi : " donc, votre souhait est d'être auprès de votre famille ?"*

*Lui : " oui"*

*Je vous cite ce passage car je le trouve très significatif.*

*En définitive, cette personne n'a plus de reconnaissance, alors il souhaite mourir, cependant si on lui offre un moment de partage, d'écoute, il se sent vivant et ne souhaite plus se donner la mort.*

*D'autre part, lorsqu'une personne est en fin de vie, elle ressent*



*une profonde confusion, ses pensées vont être négatives puis d'une seconde à l'autre positives. Il ne peut pas y avoir de constance dans la pensée.*

*Ce que l'on pense à 9 h du matin ne sera pas ce que l'on pense à 12 h. Chacun des patients tient un discours différent d'un lundi à l'autre. L'approche de la mort entraîne une succession de sentiments totalement différents.*

*Le temps est important, il permet aussi de se préparer à la mort, de l'accepter, de préparer la famille aussi, l'entourage. A l'approche de la mort, le vivant est tellement fragilisé, il se sent aussi souvent coupable d'être un poids pour la famille. Le suicide assisté serait alors un geste forcé et non fondé, non désiré pour alléger l'entourage ... La personne en fin de vie pourrait donc se donner la mort pour le bien être de sa famille et non pour le sien?*

*A méditer ...*

B. accompagnante bénévole

## RAPPEL :

Suite aux travaux de la commission Sicard, et au débat citoyen, et dans le cadre de l'actuel débat sur la fin de vie, pour lequel une nouvelle loi est en préparation, l'ASP souhaite donner plus d'ampleur à sa mission d'information sur les soins palliatifs, et compte sur tous les bénévoles pour faire écho de cette volonté. Peu de gens savent exactement quel est notre rôle dans le cadre des soins palliatifs.

La présence des bénévoles, qui collaborent avec les équipes de soins en participant à l'ultime accompagnement, se justifie largement.

Vous donnez de votre temps pour être à côté des personnes en fin de vie,  
Nous avons besoin de vos témoignages.

Ces témoignages sont très importants pour que notre engagement soit mieux compris ; ils peuvent susciter l'envie de devenir bénévole.

En témoignant, d'autres personnes comprendront notre engagement,

L'ASP va s'attacher à organiser sous la forme d'un recueil, vos récits de situations authentiques, vécues au plus près, pour permettre d'être les "porte paroles" de ceux que nous accompagnons dans la vie jusqu'à la mort. Expliquez-le simplement, avec vos mots, cela peut être tellement utile aux personnes démunies, face aux situations de fin de vie, ignorantes de l'aide qu'elles peuvent recevoir.

Vos témoignages resteront anonymes  
La commission communication

## VOUS ÊTES BÉNÉVOLES ?

*Le 17 avril dernier, la maison de quartier des Chalets, avait sollicité l'ASP pour venir parler du bénévolat d'accompagnement.*

**A** un public très ouvert et intéressé nous avons d'abord expliqué ce que sont les soins palliatifs. Ensuite, nous avons présenté l'historique des soins palliatifs, de l'ASP, de son fonctionnement et de ses besoins. Nous avons parlé du souci du respect de la dignité de la personne en fin de vie, et des interrogations actuelles de la société sur la fin de vie.

Puis un "portrait" du bénévole d'accompagnement a été fait, avec son parcours, ses motivations, mais aussi ses difficultés. On a longuement échangé sur ces bénévoles qui sont le signe manifeste de ce devoir d'humanité qui incombe à l'ensemble de la société.

Beaucoup d'échanges, beaucoup de questions sur ce bénévolat, que ce public sympathique a vivement encouragé. Parlons de notre bénévolat

Nous avons été très sensibles à la motivation de la maison de quartier des Chalets, qui souhaitait connaître notre association et le bénévolat d'accompagnement.

Il serait souhaitable que d'autres demandes semblables soient faites, car il est toujours enrichissant de parler de nos activités, et ainsi, de susciter des engagements.

Les bénévoles, dans leur entourage (maison de quartier, club, association...) peuvent également suggérer ou proposer de faire connaître l'ASP.

Mireille FOURQUET  
Valérie REVOL

## L'EREMIP : UN ESPACE de REFLEXION

*Il est prévu que dans chaque région soient mis en place des "espaces de réflexion éthique" qui constituent un lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé.*

*L'espace de réflexion éthique régional de Midi-Pyrénées (EREMIP) a été constitué le 3 décembre 2012.*

*Un espace de réflexion éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé en Midi-Pyrénées*

La réflexion éthique est incontournable dans les questions de santé, qu'elle concerne le soin ou la recherche. Le développement de technologies pointues dans le soin ne saurait dispenser d'une réflexion sur la qualité de la prise en charge et la nécessaire prise en compte de l'humain dans ces domaines et l'émergence de questions nouvelles.

L'arrêté du 4 janvier 2012 est venu fixer un cadre juridique, attendu de longue date, à une des préconisations du rapport du 19 mai 2003 "Ethique et professions de santé", réalisé par M. Alain Cordier fondateur à l'AP-HP du premier espace éthique en France, proposant dans chaque région la création d'un "Espace Ethique Régional". Ce principe a été repris dans la loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique.

En Midi-Pyrénées la réflexion éthique existe de longue date (Comité Régional Jean Bernard d'Ethique Biomédicale, association loi 1901 crée le 18 novembre 1987). Elle est actuellement portée par le Pr Jacques LAGARRIGUE (neurochirurgien) et le Dr Catherine DUPRE-GOUDABLE (néphrologue).

En 2011, les statuts de l'association régionale ont été modifiés en tenant compte des textes en préparation et avec pour dénomination l' "Espace Régional Ethique de Midi-Pyrénées" (EREMIP).

Le 3 décembre, signature de la convention constitutive de l'EREMIP.

A la suite de la parution de l'arrêté du 4 janvier 2012, cette association s'est restructurée. Le sigle reste le même (EREMIP) avec désormais pour dénomination "Espace de Réflexion Ethique de Midi-Pyrénées". Le siège de l'EREMIP est situé au CHU de Toulouse (Hôpital La Grave). La convention constitutive de l'EREMIP a été signée en présence du Directeur Général de l'ARS, le 3 Décembre 2012.

Des missions d'observation, formation, documentation, échanges et débats...

L'EREMIP est destiné à rassembler l'ensemble des professionnels de santé mais aussi des institutions intéressées par une démarche de réflexion éthique.

Son objectif est de susciter et coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé.

L'espace doit remplir plusieurs missions précisées dans la convention constitutive : formation, documentation, échanges et rencontres, observatoire des pratiques éthiques et promotion de débat des pratiques éthiques.

Cet espace est un lieu d'expression, de rencontre et de réflexion sur les questions d'éthique soulevées par la pratique des professionnels de santé de la région.

### *Parmi les sujets de réflexion :*

- Quelles relations entre professionnels de santé et l'industrie pharmaceutique ?
- Comment former les professionnels de santé à l'éthique
- Comment structurer une recherche autour de l'éthique
- Éthique et laïcité

### **Espace de Réflexion Ethique Midi-Pyrénées**

Hôpital La Grave  
31059 Toulouse  
Eremip@chu-toulouse.fr  
Site internet en cours de création

# Dans la bibliothèque de l'ASP

## LE CHOIX de MICHÈLE

Un film de Francis Grosjean 52 mn

Pour sa fin de vie, dans un environnement chaleureux, Michèle a choisi de vivre l'instant présent jusqu'au bout.

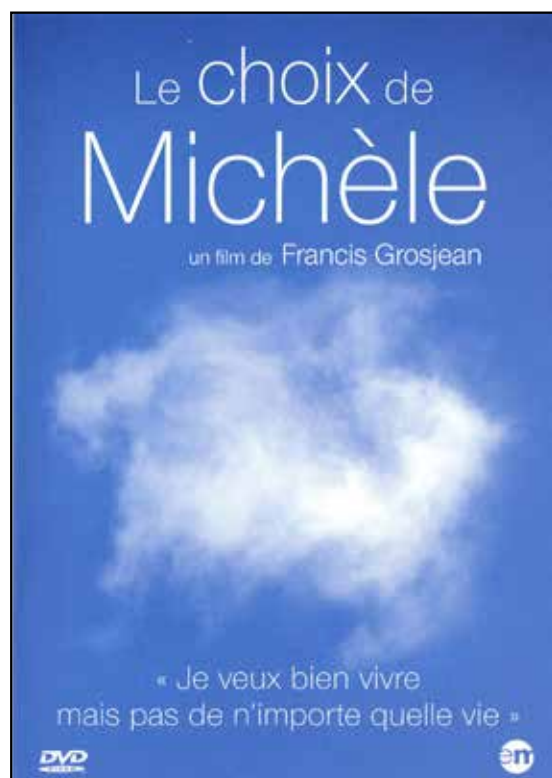
Nous ne sommes pas dans le dramatique, mais bien dans la présence et l'attention à l'autre, et toujours du côté de la vie. C'est un film sur les valeurs, sur la liberté, sur les doutes et les incertitudes qui jalonnent la fin de vie.

J'ai beaucoup aimé ce film, j'ai aimé Michèle dans son "travail de malade", et cela me conforte dans cette nécessité d'accompagner la vie.

Très intéressant également, l'analyse d'Emmanuel HIRCH sur ce film avec ses convictions sur la fin de vie.

À voir absolument !

Mireille Fourquet



*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.

## Coordonnées

ASSOCIATION POUR LE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS DE TOULOUSE

Association Loi 1901

Sans but lucratif

ADRESSE : 40 rue du rempart  
Saint-Étienne - BP 40401

Toulouse Cedex 6

TÉLÉPHONE : 05 61 12 43 43

FAX : 05 61 12 32 37

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

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

ASP DEUIL : 05 61 23 71 88

ASP ECOUTE : 05 62 30 92 26

## Comité de rédaction

Valérie REVOL

Catherine REZAÏ

Françoise MOULIS

Edith CLAVERIE

Mireille FOURQUET

Graphisme :

Pascal PARISELLE



SERVICES FUNÉRAIRES



AG2R LA MONDIALE



DRJSCS  
Midi-Pyrénées



FDVA  
FEDERATION FRANÇAISE  
DE DEVELOPPEMENT  
DE LA VIE ASSOCIATIVE



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

Centre Toulousain du Bénévolat



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