

Laisse-toi porter par le flot, quoi qu'il arrive
et garde l'esprit libre. Accepte, c'est là le secret.

Chuang Tsé

Association pour le développement des Soins Palliatifs Toulouse

ÉDITO

L'ÊTRE BÉNÉVOLE : COMPLEXITÉ, DÉLICATESSE

Complexité ! Car dès le début il est confronté à trouver sa juste place entre ses attentes et une offre de bénévolat d'accompagnement. Comment y voir clair sur le sens de cette démarche volontaire si engageante ?

Délicat ! Car il s'agit de peaufiner sa position pour rester dans une offre pour l'autre à l'endroit même où se dessinent des attentes plus ou moins claires pour soi !!

S'engager pour être à disposition et ainsi offrir un espace pour accueillir paroles ou silences.

S'engager sur un chemin d'accueil sans savoir ce que nous allons rencontrer de l'autre et de lui même.

Accepter de se trouver confronté à des espaces encore non explorés, inconnus de soi-même.

Avait-il simplement imaginé qu'au-delà de son aspiration à accompagner, il allait être confronté à des espaces inconnus, l'obligeant à reconsidérer ses limites, ses opinions, ses possibles? N'y a-t-il pas en cela une véritable découverte ? Découvrir qu'il peut se reconnaître juste comme cet être humain, disponible volontairement pour cet autre être humain. Pouvoir lui offrir cet espace libre et respectueux, car sans intention pour lui, et ainsi lui laisser disposer de tout l'espace et de la place qui restent siens.

Ecouter avec une oreille libre, qui ne transforme pas, ne traduit pas, n'interprète pas le propos délivré.

Ne pas quitter la place de celui qui simplement écoute sans avoir de projet pour l'autre.

Accepter de donner de son temps sans recherche ni souci d'efficacité.

Se maintenir à la place de celui qui ne cherche, ni à faire, ni à trouver réponses aux diverses questions soulevées. S'assurer juste de pouvoir soutenir et faire face à ses interrogations. S'effacer au profit de la parole de l'autre.

S'effacer, ce n'est pas s'absenter.

Partager, à la demande de la personne accompagnée, son intime en restant à sa place car cela ne signifie pas que nous sommes son intime.

Cette juste distance qui pourrait bien libérer l'attention, l'amour. .../...

SOMMAIRE

VIE DE L'ASP:

Les Brèves	p 3
Comment ça se passe dans votre équipe:	
la clinique MONIÉ	p 4/5
La journée prévention suicide	p 6/7
Les Pompes Funèbres:	
un fidèle soutien	p 7

AUTOUR DE L'ACCOMPAGNEMENT :

Nous avons lu	Nous avons vu...	p 8/9
La Ligue contre le cancer		p10
Paroles de professionnels :		
les avocats de la complexité		p 11



ÉDITO SUITE...

L'ÊTRE BÉNÉVOLE : COMPLEXITÉ, DÉLICATESSE

.../... Juste donner présence, une présence qui donne peut-être sens à elle seule, à celui dont le sens de sa propre existence douloureuse est si bouleversé.

Cela exige d'être authentique, humble, et d'accepter sa propre vulnérabilité pour pouvoir s'en emparer au service de sa disponibilité et ainsi rester simplement et entièrement attentif à la parole qui se délivre et qui délivre peut-être la personne qui se dit ?

Écouter est un acte d'hospitalité. Comment vais-je me rendre accueillant hospitalier pour recevoir l'autre tel qu'il est, que je le comprenne ou pas? Simple et complexe, en tous cas, une relation inévitablement délicate.

Délicate comme le sont les bénévoles dans leur position d'une attention disponible à la personne fragilisée par les diverses épreuves et les divers deuils qu'elle traverse.

La complexité peut ainsi, si elle est bien prise en compte augmenter la richesse, la finesse des soins et des accompagnements.

L'accompagnement n'est-t-il pas une invitation à aller au-delà de nous-mêmes pour découvrir des espaces inconnus de notre propre personne ?

Bien sûr que cela dérange, bien sûr que cela peut-être complexe et délicat, mais l'association est là pour soutenir par le biais des groupes de paroles.

Oui aller à la découverte de ce qui pourrait être quelque chose de notre part d'humanité.

François ESTIVALS



À TOUS LES BÉNÉVOLES ●

Ce journal est le vôtre, il vous est adressé, il parle de vous, de vos engagements. Il est fait aussi pour vous informer de tout ce qui se passe à l'ASP, de nos réussites, de nos questionnements, 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 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, faites

nous partager des moments d'émotions. Racontez-nous une situation comique que vous avez vécue, ou peut être des moments drôles de votre temps d'accompagnant bénévole ?

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

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, auprès du secrétariat. Il se réunit le lundi de 14 h30 à 17 h.

LA BIBLIOTHÈQUE ●

La bibliothèque est accessible aux heures d'ouverture des bureaux de l'ASP, et dans la mesure où la grande salle est disponible (salle régulièrement occupée par des réunions et des formations).

Elle est également accessible avant les groupes de paroles et les formations.

Chaque année l'ASP fait l'acquisition de nouveaux ouvrages, mais vous pouvez nous faire don de livres que vous avez déjà lus et qui concernent nos activités.



Formation à Toulouse

ÉTHIQUE DE LA DÉCISION DE FIN DE VIE

Lors d'une journée de formation animée par le Docteur T. Marmet à l'ASP Toulouse en mars dernier a été abordé le thème de « l'éthique de la décision en fin de vie » en présence de 8 bénévoles de l'ASP Toulouse, 3 d'ASP régionales et 3 soignants, enrichis de leur expérience en soins palliatifs.

La démarche éthique ouvre à un questionnement philosophique, théologique, déontologique sur la pensée, sur « l'agir » : comment faire pour bien faire ?

Quel sens donner à l'éthique ? Est-elle au cœur de nos pratiques et comment mieux la connaître (ou l'approprier) pour mieux l'intégrer ?

Ainsi, le seul fait de penser que ma pensée est la bonne doit être bousculé par l'éthique. En effet, ma pensée est-elle meilleure qu'une autre ? Mon idée du Bien et du Beau est-elle la seule valable ? Ma volonté de bienfaisance est-elle adaptée au désir du patient ?

Quelles intentions y a-t-il derrière mes actions ?

Aucun accompagnant, bénévole, ou soignant n'est à l'abri de cette volonté de bienfaisance souvent confortée par des certitudes bien ancrées mais il n'est pas à l'abri non plus du doute, des conflits avec lui-même. Le doute ne doit pas être un ennemi mais au contraire initier des questionnements personnels et en équipe et acheminer le bénévole et les soignants vers des postures ajustées.

Comment gérer cela, avoir la bonne posture, comment vivre ces tensions face à soi-même et dans un cadre législatif ? Quelle attitude avoir auprès du patient ? Sommes-nous dans le respect inconditionnel de son autonomie ? Pour quoi agir de cette façon ? Pour qui agir de cette façon ?

Toutes ces questions ont été le fil conducteur de cette journée de réflexion que notre ASP aura l'occasion de renouveler et à laquelle le plus grand nombre est invité.

Dominique DUBOS



LES BRÈVES ...

PAROLES : « Accompagner des patients en fin de vie, cela n'est ni un apostolat ni une improvisation. Cela n'est ni une technicisation outrancière du mourir, ni une simple pression compassionnelle des mains du mourant. Cela nécessite un savoir, qui s'apprend, qui se développe, qui s'enseigne et s'évalue. En bref, une véritable compétence clinique », Bernard Devalois, ancien président de la SFAP.

PRÉVOYEZ : la journée inter ASP aura lieu cette année le **25 novembre**, et sera animée par **Eric FIAT**, philosophe.

« **PAROLE DONNÉE, PAROLE RECUE en FIN de VIE** » c'est le thème du **congrès de l'UNASP** qui aura lieu les 22 et 23 septembre prochain, à Bordeaux.

JOURNÉE MONDIALE : Le **11 octobre** prochain aura lieu à Toulouse la journée mondiale des Soins Palliatifs. Des manifestations sont prévues, en partenariat avec les Petits Frères des pauvres et des professionnels des Soins palliatifs.

RECRUTEMENT: L'ASP a reçu 63 dossiers de candidats bénévoles qui souhaiteraient suivre la préparation pour l'accompagnement de fin de vie, et rejoindre ainsi notre association. 37 entretiens seulement ont été réalisés par l'équipe du recrutement, et 20 avis favorables ont été donnés. Les entretiens sont terminés, et au total ils devraient être 20 à commencer la préparation en septembre prochain.

SOLIDAIRE: Le **forum des associations solidaires** aura lieu le samedi 7 octobre, place du Capitole à Toulouse, L'ASP aura ce jour là besoin de ses bénévoles pour faire connaître l'accompagnement de fin de vie.

ELLE a 50 ans : S O S Amitié fête cette année son cinquantième anniversaire, plusieurs manifestations sont programmées, entre autres avec la participation de l'ASP.

« **OUVERTURE et IMPERTINENCE : UNE NÉCESSITÉ ?** » c'est sur ce thème qu'aura lieu le 23^{ème} **congrès de la SFAP**, à Tours, du 22 au 24 juin 2017.



COMMENT ÇA SE PASSE DANS VOTRE ÉQUIPE?

LA CLINIQUE MONIÉ

à Villefranche du Lauragais



Soignants et bénévoles : la collaboration

Située à Villefranche de Lauragais, la clinique MONIÉ est un établissement de santé privé. Le cadre est agréable avec un grand parc arboré où nous pouvons sortir avec certains patients, et où les familles peuvent se rencontrer.

Tournée vers une médecine de proximité, de soins de suite, de réadaptation polyvalente et spécialisée, la clinique dispose également de 14 lits identifiés de soins palliatifs, 9 de court séjour et 5 de moyen séjour. Notre équipe de bénévoles est très bien intégrée dans les deux services où elle intervient. Les soignants nous accueillent toujours avec bienveillance, malgré leur emploi du temps bien chargé, ils prennent un moment pour faire le point sur les patients que nous allons voir, surtout la première fois : la pathologie, la situation familiale ou sociale, tout ce qui nous permet de faire nos accompagnements dans de bonnes conditions.

L'équipe de soignants nous invite aux réunions pluridisciplinaires des services. Nos interventions apportent parfois des informations utiles et rendent notre présence réelle et nécessaire.

Nous avons vraiment le sentiment de faire partie intégrante de l'équipe.

Notre tâche consiste à accompagner les patients, à les écouter, à être présentes à leurs côtés, à être un soutien moral en cas de solitude ou d'angoisse ...

Les familles que nous rencontrons sont très demandeuses et trouvent souvent en nous une écoute différente. Toujours très reconnaissantes, ces familles nous remercient avec beaucoup d'émotion.

Isabelle LACGER, coordinatrice





Notre petite équipe :

Dominique, Michèle, Claire et Isabelle



Isabelle

Depuis le mois de juillet 2016, une quatrième bénévole, Claire, est entrée dans l'équipe. Voici son ressenti de nouvelle accompagnante :

« Il y a presque un an, j'ai commencé les accompagnements à la clinique Monié. Un petit temps d'adaptation m'a été nécessaire pour me situer entre les besoins et mes attentes au niveau de l'accompagnement. Les bénévoles et les soignants m'ont tout de suite offert un espace de bienveillance et d'écoute.

J'avais beaucoup apprécié la formation, une année est vraiment nécessaire, et bien que je n'aie pas toutes les « solutions », j'ai constaté que chaque accompagnement est unique ».



Michèle



Claire

Michèle nous apporte ce témoignage :
- « Moment d'incertitude ... et je pousse la porte de la chambre de cette dame, seule, sans visite, à la frontière de la vie et de la mort. Elle gémit, s'agite, semble paniquée. Que vit-elle ? L'infirmière m'a demandé de rester auprès d'elle. Je m'assois près du lit, pose ma main sur la sienne. Je respire en conscience, concentrée sur cette dame. Elle se calme, puis s'endort. Au bout d'une heure, il me semble qu'elle dort profondément et je me retire. J'ai le sentiment d'avoir agi comme on endort un enfant. L'infirmière me remercie, elle est aussi soulagée ».



Dominique

La 21^{ème} Journée Nationale de Prévention du Suicide Occitanie

s'est tenue le jeudi 2 février 2017 dans la Salle d'Assemblée de l'Hôtel de Région à Toulouse, sur le thème :

« **Relier, communiquer, prendre soin** ».

Cette journée est organisée par l'association **PSMP**, Prévention du Suicide en Midi-Pyrénées, qui rassemble 6 associations : ARPADE, ASP Deuil, La Porte Ouverte, Recherche et Rencontres, SOS Amitié et l'UNAFAM. Ces associations sont engagées et mobilisées autour d'un objectif commun : la prévention du suicide déclinée sous diverses formes d'action (écoute, information, accompagnement individuel ou groupal, formation, intervention en postvention). Le passage à l'acte suicidaire 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.

Pour cette 21^{ème} JNPS, un public de près de 300 personnes s'est déplacé, composé de professionnels, de bénévoles, d'étudiants et de grand public. Les associations organisatrices et les organismes participants ont accueilli ce public sur leurs stands d'information.

En réponse aux 800 suicides par an en Occitanie, les intervenants, venus de différents départements de l'est et de l'ouest de la région, ont témoigné de leur expérience de terrain. Des 3 tables rondes proposées, émergent quelques phrases-clefs :

« **Une rencontre – Des histoires singulières** ». Cette personne suicidaire, suicidante, qui est-elle ? Quelle est sa souffrance ? Quelles sont ses fragilités ? Comment son passage à l'acte s'inscrit-il dans son histoire ? Quel est son environnement ? Comment son suicide ou sa tentative me touchent-ils en tant qu'aidant, en tant que soignant ?

« **Un suicide réactive tous les deuils de toute une vie** ». Comment être en capacité d'accueillir et d'entendre ce qui se dit, ou ne peut se dire, sans être envahis par nos propres émotions et sans les renier ?

« **Sortir des griffes du silence et de l'isolement. L'ennemi, c'est le silence** ». Comment aider cette personne en souffrance à parler, à nommer ce qu'elle vit ? Comment



l'aider à se relier aux autres, au monde dont elle se coupe ? Comment nous relier nous-mêmes les uns aux autres pour sortir de notre propre sentiment d'impuissance, sans sombrer pour autant dans la toute-puissance ?

Prendre soin de l'autre qui souffre, prendre soin de soi en tant que professionnel, prendre soin des institutions qui nous encadrent et nous protègent.

« **Santé mentale des adolescents en France : les ados vont bien majoritairement** ». Mais 2 % des collégiens sont en situation de mal-être et très vulnérables. Les filles, surtout, présentent une symptomatologie dépressive en fin de collège. Echec scolaire, symptômes somatiques... Comment accompagner les processus d'identification positive, la maturation personnelle, les passages d'une étape de croissance à l'autre ? Comment aider chacun à trouver sa place dans le collectif, dans le « vivre ensemble » ? Comment favoriser les processus d'apprentissage, développer et valoriser les compétences personnelles et collectives ?

« **Je n'ai pas le temps** ». La tentative de suicide mobilise beaucoup les familles et les professionnels. Faut-il attendre le passage à l'acte pour sortir de l'inertie ou de l'hyperactivité qui rendent aveugle et sourd ? Comment prendre le temps de se parler, le temps de s'écouter, le temps de penser, le temps de chercher, le temps de (re) construire ensemble, avant de regretter de ne pas l'avoir pris ?

Dans le cadre des entreprises en faillite : « **Se remettre sur pieds, avant de se remettre en marche. Trouver l'élan pour rebondir et s'investir dans un nouveau projet** ». Comment transformer l'échec professionnel et personnel de l'entrepreneur, l'échec transgénérationnel de l'exploitant agricole, en étape d'évolution ? Comment retrouver capacité et dignité pour se sentir exister quand on a tout perdu ? Comment instaurer un autre rapport au travail ? Comment transformer le sentiment de solitude et d'impuissance en désir, en élan collectif, en action solidaire, en réalisation créative ?

(Association : <http://60000rebonds.com>)

Ceci est l'histoire de toutes les associations, des grandes entreprises humanitaires et ... des JNPS !

« **A qui la faute ?** ». Le suicide est multifactoriel. Rechercher la cause qui justifie ou le coupable à incriminer présente peu d'intérêt. Il s'agit plutôt de comprendre où sont les besoins de la personne, quelles sont ses ressources et ses possibilités de transformation, quelles sont les possibilités de résolution de la situation réelle ?

« **On ne peut pas tout faire tout seul** ». A chacun son métier et ses compétences : apprendre à travailler ensemble, en complémentarité, en relais, en réseau. Chacun, de sa place, peut quelque chose : veiller, détecter, orienter, écouter, conseiller, aider ou soigner. La sentinelle veille, détecte et alerte : c'est une fonction citoyenne qui nous incombe à tous. Le proche aime et soutient. Le reste est affaire des professionnels.

« **Etre fort, c'est savoir reconnaître ses faiblesses et les assumer** ». Comment lâcher la toute-puissance, l'excellence, la performance, l'image idéale, pour simplement être soi, dans le respect de soi-même et de l'autre, dans l'acceptation des limites de chacun ? Comment dépasser le sentiment de culpabilité, être responsable de soi et aider l'autre à devenir responsable de lui-même ?

Comment développer des réseaux de solidarité ? « **Changer son regard** ». Comment transformer les représentations que nous avons les uns des autres ? Comment dé-stigmatiser celui qui souffre, qui échoue, qui nous effraie, si bien que nous ne percevons plus le gisement de ses ressources sous-terraines ? Comment désacraliser les institutions, certes parfois écrasantes et inhumaines, mais qui sont tout de même incarnées par des personnes vivantes ? Comment désacraliser le chef ou le héros qui impressionnent ou qui révoltent, alors qu'ils recèlent sous leur uniforme une sensibilité, des failles et des faiblesses semblables aux nôtres ? Comment retrouver la dimension humaine et vivante des relations ? S'intéresser à la personne derrière l'image... Beaucoup de questions avec lesquelles nous repar- tons ..., mais qui vont guider nos chemins. Nous y retrouvons les 3 verbes du thème de la journée : relier, communiquer, prendre soin. Tout un programme...à notre portée. Bonne continuation à chacun et rendez-vous l'année prochaine !

Geneviève ROCQUES-DARROY

Vice- Présidente PSMP



Remise de la subvention 2017 par Monsieur Catusse des PFG 2017 à l'équipe de la Communication.

La Fondation des Pompes Funèbres Générales :

Un fidèle soutien à l'ASP

Créée sous l'égide de la Fondation de France, La Fondation PFG soutient principalement des projets d'intérêt général relatifs à la mort, dans les domaines de l'accompagnement de la fin de vie et de l'aide aux endeuillés. La Fondation PFG s'engage à soutenir les initiatives locales autour de la fin de vie et du deuil par l'attribution de dons aux réseaux associatifs partout en France.

C'est ainsi que, depuis de nombreuses années, les PFG subventionnent notre association pour la réalisation de son journal « Des Nouvelles ».

Cette subvention annuelle, nous permet l'impression et l'envoi de ce journal.

La Fondation PFG soutient les associations telles que l'ASP, JALMALV, Vivre son deuil, Jonathan pierres vivantes et de nombreux autres réseaux.

Parallèlement, depuis 2016, la Fondation PFG est engagée aux côtés de l'association « Passeur de mots, passeur d'histoires », qui propose à des personnes gravement malades de faire le récit de leur vie et de recevoir leur biographie.

Nous avons lu :

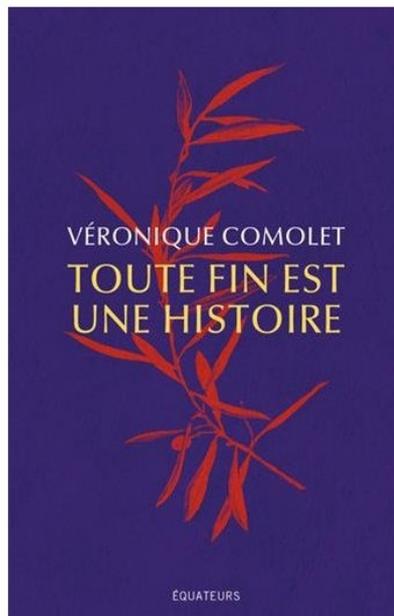
TOUTE FIN EST UNE HISTOIRE

de Véronique COMOLET

*Disponible à la
bibliothèque de l'ASP*

Dans ce livre, préfacé par le philosophe Eric Fiat, Véronique COMOLET, bénévole d'accompagnement en soins palliatifs depuis 2008 a eu le souhait de nous faire découvrir les instants de vie partagés et saisis lors de ses accompagnements. Au cours de la lecture de cet ouvrage, nous partageons avec elle parmi 70 témoignages différents, les souffrances, les émotions, les réflexions, les doutes, les joies et les tristesses des personnes qu'elle a pu côtoyer.

Nous vivons aussi ses propres interrogations et émotions dans la justesse de la place qu'elle espère avoir auprès d'elles et au sein du personnel soignant.



Il transparaît par ses écrits (une retranscription ciselée et la vigilance quant à ses interprétations) son désir d'être au plus près des êtres et des faits, par ces témoignages dévoilés.

Chaque bénévole trouvera sans doute dans ce livre des similitudes avec ses propres rencontres, tant dans les situations d'accompagnement de tous ces hommes et femmes, qu'au niveau

de ses propres questionnements. Les autres lecteurs pourront découvrir toutes les richesses et réflexions liées à notre engagement, et se rapprocher un temps, d'hommes et de femmes, tout simplement, par un moment de vie partagé.

Sophie DELATOLAS

Nous avons vu :

ET LES MISTRALS GAGNANTS

Film documentaire d'Anne-Dauphine JULLIAND

Ambre, Camille, Charles, Imad et Tugdual ont entre six et neuf ans. Ils vivent dans l'instant. Avec humour et surtout l'énergie optimiste de l'enfance, ils nous prennent par la main, nous entraînent dans leur monde et nous font partager leurs jeux, leurs joies, leurs rires, leurs rêves, leur maladie. Avec beaucoup de sérénité et d'amour, ces cinq petits bouts d'Homme nous montrent le chemin du bonheur. Un film à hauteur d'enfant, sur la vie tout simplement.

« Te raconter enfin qu'il faut aimer la vie et l'aimer même si le temps est assassin

Et emporte avec lui les rires des enfants

et les mistrals gagnants »

Paroles de la chanson de Renaud

En février dernier, l'ASP a été invitée à participer à une projection suivie d'un débat au cinéma l'ABC. Débat qui a plutôt été, d'après les participants, un « partage d'émotions ».

Voici ce que Dominique DUBOS et François ESTIVALS nous en disent ...

Quel cadeau, ce film : la VIE nous y est offerte. Ces 5 enfants se battent depuis longtemps on le devine aisément, et, à tour de rôle, chacun nous touche, nous surprend, nous illumine, nous inonde de sa force et nous aide à nous repositionner. La magie de ce film est que la réalisatrice laisse toute sa place aux enfants, elle les accompagne en se mettant à hauteur de vue, témoin de grands moments de vie, de partage et de moments de détresse et de tristesse sans jamais sombrer dans le dolorisme. Témoin à disposition de la confiance, de l'instant présent, la caméra laisse entrevoir des touches plus sombres mais s'attache à mettre la lumière sur la vie de ces enfants à moins que ce ne soient eux plutôt, qui lui renvoient cette lumière.

Comme un mistral gagnant parfumé et pétillant, ce film nous livre des secrets. Il nous donne à voir ce qui fait la force de ces enfants : le soutien indéfectible de la famille, des parents, présenté ici par petites touches, l'amitié, le théâtre, le sport, les rencontres, la délicatesse des soignants. Leur philosophie de la vie nous fait du bien : « quand je serai mort, je serai plus malade ».

MERCI.

Dominique DUBOS

Je me sens en difficulté pour évoquer ce film car j'ai peur de « déposséder » les protagonistes de ce qui est précieusement à eux. Pouvons-nous nous emparer de certaines représentations ? Ne risquons-nous pas de rentrer dans des projections de nous-mêmes ? J'ai un peu ressenti ce malaise et ce décalage dans la soirée, au moment du débat.

Même si je considère que c'est une belle occasion de « faire sortir de l'ombre les bénévoles d'accompagnements » ainsi que leurs actions, je trouve que cela est très délicat de le faire dans ces instants où le « sans voix » n'est pourtant pas synonyme de silence car le tumulte intérieur est si bruyant. En tous cas, pour ma part, je me sens en grande difficulté par crainte de déborder de ma place.

Je me lance ...

Il me semble que la seule possibilité, pour rester à notre place de bénévole et pour prendre véritablement cette place avec la plus « juste proximité » (dixit la réalisatrice), c'est de témoigner de notre ressenti plus que de nos actions. Je pense que c'est aussi, comme nous l'avons fait, d'expliquer ce que sont : soins palliatifs, etc. Et cela reste délicat.

Pour en revenir au film, ce qui m'a profondément touché, c'est la manière dont le regard se pose sur ces enfants et sur leurs environnements.

C'est la manière dont ils sont accueillis par les soignants avec tant de délicatesse et de considération.



C'est la manière dont ils sont invités dans le partage de leurs rêves par des professionnels pour permettre de rajouter, à leur vie courte, des instants d'une joie intense et simple.

Ce qui me touche également profondément, c'est la manière dont ils sont dans leur vie, avec toute l'importance de l'instant présent. Cette vérité profonde exprimée par Imad aux adultes: « pour moi, c'est pas difficile, et pour vous, je sais, c'est difficile ». Voilà, c'est toute cette générosité qui m'a touché, comme me touche la si grande générosité des bénévoles de l'ASP.

Je garde ces images de leurs courses dans les couloirs de l'hôpital avec leurs corps cabossés,

- l'image de l'apprenti pompier accompagné dans son rêve par ce professionnel.

- l'image aussi des deux enfants qui jouent aux cartes avec « le dinosaure » ... quelle beauté dans cette complicité entraïdante.

- l'image de la main du soignant qui se pose sur la nuque de l'enfant après l'examen médical, avec une si grande tendresse ... et puis le nez, l'oreille, la bouche ... et le pancréas ???

Autant de gestes et d'expressions d'une humanité partagée, qui nous renvoient inévitablement à la réflexion sur notre essentiel.

François ESTIVALS

MIEUX CONNAÎTRE LA LIGUE CONTRE LE CANCER

Nous avons rencontré **Marie Ange LEOPHONTE** présidente du comité de Haute Garonne, très disponible et ouverte à nos questionnements. Nous souhaitons par cet article, vous faire mieux connaître La Ligue dans son approche et soutien au patient et à ses proches.



HAUTE-GARONNE

Organisation non gouvernementale, créée en 1918, la Ligue est reconnue d'utilité publique depuis 1920. Le maillage territorial des 103 comités qui ont les mêmes missions mais sont indépendants en moyens et actions, développe ces actions :

Le Financement de la recherche clinique, fondamentale, épidémiologique, en sciences humaines et soins infirmiers, avec un appel à projet par an.

La Prévention : communiquer sur l'intérêt du dépistage, par l'information du public, et par l'éducation à la santé proposée gratuitement dans les établissements scolaires (levées de fonds au travers de courses, Octobre rose...). Le pilotage de ces projets est coordonné par des professionnels, soutenus par une équipe de bénévoles.

L'aide aux malades : Chaque patient adressé à la Ligue par un médecin traitant, une infirmière ou venant spontanément, va bénéficier d'un entretien d'accueil avec trois volets.

- Lui seront d'abord présentées les actions de la Ligue c'est-à-dire un accompagnement non médical au bénéfice des patients et proches pendant et après la maladie.

- Après un point sur son bilan de santé, que ce soit à l'annonce, au début, ou à la fin de son traitement et de son parcours de soin, l'estimation est faite de l'accompagnement adéquat. Dès lors, lui seront proposés les soins de supports les mieux adaptés parmi lesquels : Espace bien être, Socio esthétique, Réflexologie, Activité Physique Adaptée (gym posturale tonique et douce, marche nordique pour retrouver muscles et confiance en eux) entre autres.

- Le soutien psychologique, les conseils en diététique, l'aide au retour à l'emploi, la réinsertion professionnelle, des ateliers avec une conseillère en image, font aussi partie du panel de propositions de soutien.

La Ligue peut aussi faire appel à d'autres associations telles que l'ASP, Dragon ladies, partenaires d'accompagnements en milieux hospitaliers. Elle se situe comme étant le lien entre le moment où les gens sont traités et le retour à une vie « normale », loin des hôpitaux. Lien aussi au moment du diagnostic, près des proches, pendant le soin et après décès.

350 à 400 patients sont reçus par an. Quand ils rentrent pour une activité, ils finissent souvent par toutes les faire, car elles prennent sens. Ces activités, choisies à partir d'un recueil d'informations, sont donc adaptées et suscitent l'intérêt. La durée de prise en charge peut aller de 2 mois à un an un an et demi, l'objet n'étant pas de les maintenir au delà de ce qui est nécessaire. S'ils sont en rémission ils seront incités à reprendre une vie « normale », à s'éloigner de la Ligue pour passer à autre chose. Il faut leur donner confiance sur leurs capacités retrouvées.

Les personnes viennent parfois de loin, leur permettant de lutter contre l'isolement induit par la maladie et l'arrêt maladie. Souvent en rupture avec le travail et les amis, elles se sentent bien, stimulées, rassurées... Il existe aussi dans les actions de la Ligue, un Pôle sport et cancer qui réunit la Cami, l'Oncopole financé et piloté par Malakoff Médéric. Dans certains établissements la ligue met à disposition une unité mobile qui propose de l'esthétique, de la réflexologie, en se déplaçant dans les services d'hospitalisation ambulatoire, et en complémentarité avec les soins prescrits. Un lien de confiance se crée avec certaines institutions et un travail en équipe peut se faire.

La Ligue finance aussi des projets liés au deuil : « Histoire d'en parler », ainsi que « Rêve d'enfants », comme par exemple des croisières pour enfants en rémission. Il reste encore des carences pour les jeunes adultes de 15-25 ans et à développer des actions pour eux. Tout comme tenir un rôle auprès des familles par l'accompagnement des proches, un soutien psychologique après un deuil par exemple. Il est donc nécessaire d'informer des actions de la Ligue et en particulier pour les proches. C'est dans cet esprit que depuis de nombreuses années, le comité de la Ligue contre le cancer de Haute Garonne soutient financièrement l'ASP Toulouse.

Cette aide représente une part importante du budget de l'ASP, nous permettant ainsi de mener nos actions d'accompagnement envers ce public.

« Ma bataille et celle de la Ligue dont je dépends, ce sont les patients » nous déclare Mme LEOPHONTE.

Il est important que les structures associatives développant des activités au bénéfice des patients et des familles, soient bien visibles, pour ainsi leur permettre d'en bénéficier. N'hésitons donc pas à partager cette information et la diffuser autour de nous.

Sophie DELATOLAS



ÊTRE DANS NOS PRATIQUES LES AVOCATS DE LA COMPLEXITÉ

Claire Chauffour Ader est chef de service de l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Joseph Ducuing à Toulouse. Depuis 1996, date de sa création, ce service est positionné comme le centre de référence pour des missions de recours au niveau régional. Plus de 3000 patients ont été accueillis depuis son ouverture.



La conception des espaces de ce service a été pensée afin que les patients, soignants, familles et visiteurs puissent aisément s'approprier ces lieux voulus chaleureux et ce, par de grandes ouvertures en baies vitrées et des pièces de convivialité : un salon avec un piano, une cuisine, un oratoire, une chambre sont à la disposition des patients et des familles. Dans l'idée d'adaptabilité et de disponibilité pour les uns et les autres, les horaires de visites sont volontairement libres et les familles, si elles le désirent, peuvent aussi aider aux soins. Dans ce service, sont proposées aux patients des offres de soutien élargies à **des thérapies complémentaires** telles que l'hypnose, l'aromathérapie, la musicothérapie, mais aussi à **des animations** comme des concerts occasionnels ou des partenariats, par exemple avec l'école d'EIBE (Ecole Internationale de Bien Etre).

« Notre travail en équipe s'axe sur l'idée de l'écoute attentive du patient, en tenant compte de **la globalité de la personne** accueillie. Sont considérées et évaluées ses souffrances et ses interrogations, qu'elles soient d'ordre physique, spirituel, psychologique, social... A cet égard **l'écoute globale du patient** est travaillée par les équipes soignantes dans l'idée d'une même **unité de pensée** : nous partageons les visions de chacun, contradictoires ou pas, afin qu'elles puissent devenir **complémentaires** dans nos pratiques propres.

Un soignant disant «ce patient est totalement délirant» et un autre «il est parfaitement adapté» apportent tous deux une information qui doit être traitée avec le même intérêt. C'est la combinaison de ces deux visions qui permet de faire un diagnostic de confusion. Elles ne s'opposent pas mais au contraire se complètent.

Ou bien un patient qui dirait à un moment être prêt à renoncer à la vie et qui, avec d'autres soignants, ferait des projets d'avenir, est bien le même patient.

Cela illustre les aspects d'un psychisme et d'un corps vivant...

Être aux aguets de tous ses changements et demandes, afin que ce travail d'écoute et d'attention, permette de mieux appréhender et de répondre au plus près à la complexité des positionnements d'un même individu.

Considérer cette «complexité» afin de pouvoir répondre au plus près, au plus juste dans l'action thérapeutique. Comprendre que la maladie qui ne lâche pas nous persécute, elle ne lâche pas le patient jusqu'à la fin. La souffrance est toujours présente, la douleur non. Cette souffrance va nous priver de ce que nous connaissons le mieux, notre propre vie. Il faut accepter de tout perdre, jusqu'à la perte ultime du soi.

Etre dans un état d'esprit de recherche permanente, est un point fondamental dans nos pratiques. Mais pour cela il faut le temps nécessaire pour **construire et installer la relation au patient**. De même, son **autodétermination** est de fait, le moteur de notre relation d'aide.

Nous devons aussi en accepter les limites, et que parfois le patient puisse renoncer, nous ajuster en conséquence, tant que la relation à l'autre est souhaitée.



Sophie Dreibus

« **La médecine est un art à la frontière de toutes les sciences** » (je pense qu'il s'agit de BICHAT),
nous tentons d'augmenter sa palette de couleurs!
Et d'être dans nos pratiques les avocats du patient dans sa complexité, jusqu'au bout. »

Claire CHAUFFOUR ADER

Parce que mourir isolé aujourd'hui n'est pas acceptable
face aux valeurs que défend notre société.

Parce que 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.

Parce que, 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
Mettons donc 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.

Grâce à vos dons

50€ = 1 personne malade accompagnée

COTISATION ANNUELLE Bénévole, Cotisation : 25,00 €

Personne physique, Cotisation de soutien : 40,00 €

Organismes et institutions : *Nous consulter*

DONS

Je souhaite effectuer un don de :€ Règlement par chèque à l'ordre de l'ASP Toulouse Reçus fiscaux délivrés

NOM Prénom :

Adresse :

Code postal / Ville :

Soutenez-nous et recevez notre badge

«j'aime la vie, je soutiens les soins palliatifs»

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



<http://asp-toulouse.fr>

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, Mireille Fourquet, Sophie Delatolas, Dominique Dubos, Suzy Ferrié.

Avec l'aimable soutien des

Nous remercions nos fidèles partenaires,
sans eux l'association et le journal n'auraient pas vie



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

Numéro IFFN : 2428-3940