30 ans ASP TOULOUSE

Association pour le développement des Soins Palliatifs Toulouse

des nouvelles

N°43 JANVIER 2018

EDITO

Il y a 30 ans, face à l'épidémie du Sida, des soignants et des bénévoles se sont mobilisés ensemble pour créer l'Association pour le développement des Soins palliatifs, alors dénommée ASP Midi Pyrénées. Toulouse fut une des associations pionnières dans l'objectif d'organiser la prise en charge des personnes confrontées à la fin de vie et la maladie grave.

Parallèlement, ces 30 années ont vu une évolution juridique du droit des médecins vers celui du droit de malades aboutissant à la loi Claeys Léonetti instituant notamment :

Le droit d'accéder aux soins palliatifs,

Le droit de ne pas subir d'obstination déraisonnable.

Le droit que les volontés des malades soient respectées. (directives anticipées, désignation de la personne de confiance)

Le droit à être soulagé

Les soins palliatifs ont fait leur preuve de leur compétence et de leur pertinence. Et pourtant, seule une personne sur 3*, dont l'état relève des soins palliatifs, peut y accéder réellement. 20% des proches-aidants sont sur-sollicités …Et demain ? Les défis persistent. La démarche palliative va concerner un nombre croissant de personnes atteintes de maladies graves tendant à devenir chroniques et à générer des conséquences plus lourdes et plus durables. Le grand âge et sa prise en charge sont un enjeu considérable (100 centenaires en 1900 pour 150 000 en 2050). Le nombre de cas de cancers et de maladies de type Alzheimer ne cessent de croître. Le nombre de décès augmentera de 600 000 actuellement 750 000 en 2040.

Parallèlement, les familles de plus en plus dispersées et recomposées éprouvent de vraies difficultés d'accompagnement. Les plans gouvernementaux et les rapports successifs attestent de l'insuffisance des structures, de professionnels et de bénévoles qualifiés. Les soins palliatifs sont donc un véritable enjeu pour notre société et restent insuffisamment développés.

Comme il y a 30 ans, nos concitoyens demandent aujourd'hui et demanderont toujours de n'être abandonnés ni par la médecine ni par la société. Symboliquement, les malades et leurs familles vérifient qu'ils sont encore "bien vivants ", reliés au monde des bien-portants, alors qu'avec la maladie et l'approche de la mort, leur champ social aurait tendance à se réduire.

La manière de vivre la mort nous dit quelque chose de la manière dont nous voulons vivre ensemble. Une communauté se révèle par sa présence et son soutien à la personne malade, avec sa famille et les proches.
Les soins palliatifs osent affirmer que la dignité est dans la solidarité et l'accompagnement.

Les accompagnants bénévoles ont une place singulière aux cotés des soignants quand la société décharge parfois sur ces derniers un grand nombre de missions et de responsabilités. Ces bénévoles ont choisi de passer à l'acte. Aux côtés des soignants, depuis 30 ans, ils viennent toutes les semaines à la rencontre des personnes malades et de leur entourage, présents à leurs souffrances et difficultés, leur témoignant qu'ils ne sont pas seuls, la maladie et l'approche de la mort touchant une communauté plus large que la sphère intime.

Ainsi, les bénévoles par leur présence signifient aux personnes malades, âgées, endeuillées, riches de tout ce qu'elles sont, qu'elles ont toujours une place dans la société.

30 ans d'engagement, de temps, d'énergie, pour réfléchir, se former, aller vers l'autre, accompagner, créer une ouverture, un lien social, préserver une manière de « Vivre ensemble » et humaniser ces moments aux côtés des soignants, pour ne pas penser qu'il s'agit de l'affaire des autres.

Bravo à tous ces bénévoles ! Venez les rencontrer à l'ASP pour les journées « portes ouvertes », tous les 30 du mois et lors des évènements organisés à l'occasion du 30ème anniversaire

VALERIE REVOL Présidente de l'ASP Toulouse

*(14%, selon BMC Médecine 2017)

SOMMAIRE

VIE DE L'ASP:
Portrait de bénévole: Sophie CHAIX p2
Comment ça se passe dans votre équipe: La Clinique de Muret p3,5
Les Formations à l'ASP/Formation Professionnelle P6,9
Les 30 ans de l'ASP Toulouse p10
AUTOUR DE L'ACCOMPAGNEMENT :
Paroles de professionnel : Rémy PUYUELO « l'Accompagnonnage » p12
Nous avons lu : Tolstoï Nous avons vu : Carré 35 p14

PORTRAIT DE BENEVOLE : Montrer notre engagement.

Mieux nous connaître, tel est le but de cette rubrique. Découvrons Sophie CHAIX...

"J'ai besoin d'amour": voici quelques mots murmurés par une vieille dame, recroquevillée au fond de son lit, le regard angoissé tendu vers moi. Je lui réponds: "J'en ai plein le cœur de l'amour, et ça déborde, alors en voici, prenez tout ce que vous voulez!" Les yeux de cette malade s'illuminent, je retrouve son air espiègle, elle esquisse un sourire. Je me sens remplie de tendresse pour cette femme que je ne connais pourtant que depuis peu. Je lui prends la main, je la caresse, et nous restons un long moment en silence: instant merveilleux de communion et de partage.

Cet après-midi-là, il m'est difficile de quitter cette malade. Mais alors je comprends ce qui est à l'origine de mon engagement à l'ASP : donner un peu d'amour à ceux qui souffrent et se sentent seuls ; voilà ce qui m'anime depuis longtemps. Parce que la vie me donne beaucoup, je désire partager ce que je reçois.

Aujourd'hui je suis une "jeune" bénévole, j'accompagne à la Cadène depuis septembre 2016, mon expérience est encore limitée mais déjà riche.

Malgré les difficultés rencontrées telles que la souffrance de l'autre parfois difficile à recevoir, l'appréhension à chaque nouvelle personne visitée, les inévitables remises en question (ai-je eu les bonnes paroles, la bonne attitude, suis-je restée à ma place d'accompagnant ?), la découverte et l'acceptation de ses propres limites, la peine ressentie face au départ d'une personne accompagnée, je peux dire que je suis une bénévole heureuse.

Heureuse de donner du temps, d'offrir ma présence, une écoute bienveillante, des paroles ou des silences, un sourire, une caresse. Heureuse de donner à l'autre un espace pour qu'il puisse être lui-même, qu'il puisse s'exprimer sans être jugé, parler de ses souffrances, de ses peurs, qu'il puisse retrouver sa dignité, se sentir reconnu, aimé et vivant jusqu'au bout. Heureuse d'apprendre à me dépouiller de moi-même et de ne rien attendre en retour. Heureuse de me laisser toucher, transformée par l'autre.

Heureuse de tout ce que je reçois en donnant.

Enfin, j'apprécie d'avoir intégré à la Cadène une équipe de bénévoles sympathiques, chaleureux et dynamiques, et la participation aux groupes de parole où l'on se rencontre, où l'on se remet en cause, me permet de me sentir accompagnée et soutenue.

SOPHIE CHAIX

COMMENT ÇA SE PASSE DANS VOTRE ÉQUIPE ?

LES BENEVOLES DE L'EQUIPE DE MURET :

Cela fait une dizaine d'années que je suis bénévole à l'hôpital gériatrique Robert Debré à MURET.
Cet établissement a été réaménagé et agrandi en 2011. Il se compose de 2 étages :
1er étage : Les Services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) et Court Séjours, où les patients qui habitent les environs de Muret viennent passer une convalescence en surveillance médicale, ainsi que des Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP).
Le rez-de-chaussée est une Unité de Soins de Longue Durée (ULSD) où se côtoient des patients atteints de pathologies lourdes (forme d'Alzheimer, troubles cérébraux, etc …)
Les patients sont le plus souvent âgés : la dernière personne entrée vient de fêter ses 101 ans et conserve toute sa lucidité…
Chaque étage compte 53 lits. Notre équipe est formée de 5 bénévoles, chacune ayant choisi son jour. Ainsi nous intervenons 5 jours de la semaine. Nous nous retrouvons à peu près une fois par trimestre chez l'une ou chez l'autre pour partager un repas.

Notre moyen de communication et notre fil conducteur est bien sûr le cahier de liaison, que les soignants consultent lorsqu'ils le souhaitent, mais nous échangeons aussi au téléphone et par mail.

Notre bénévolat a bien évolué durant ces 10 années. Il a fallu s'adapter au nombre plus élevé de patients reçus dans l'établissement, mais surtout, « exister » auprès des différents soignants qui se sont succédés. Nous avons vécu quelques mois difficiles quand l'hôpital s'est agrandi, à la limite du découragement, mais notre persévérance a été récompensée.
Nous avons lutté avec une fidélité sans faille, maintenant notre présence même si nous n'étions pas reconnues. Cela a duré de nombreux mois, mais nous étions toujours présentes grâce à une équipe de bénévoles volontaires, unies dans un « même feu sacré ».
Et peu à peu, le personnel soignant a changé, s'est modifié. De nouvelles personnes ont cherché à mieux nous connaître, à échanger et à reconnaître « pourquoi nous étions chaque semaine toujours présentes ? »

Nous sommes désormais complètement intégrées auprès des équipes soignantes. Une franche camaraderie et collaboration s'est créée. Les familles connaissent notre existence. Une grande sympathie existe entre nous, le regard de tous s'est complètement modifié.
Quelques éléments forts de « notre bilan » :
Présence aux réunions pluridisciplinaires SSR, CS chaque mardi.
Participation à toutes les réunions pour la dernière certification 2017.
Participation active au spectacle de Noël.
Nous sommes invitées au repas de Noël le 11 janvier 2018.
En conclusion, notre équipe de bénévoles est très unie et s'implique fortement dans notre action, chacune selon sa personnalité. Nous sommes aussi très solidaires les unes pour les autres.

Louise
bénévole coordinatrice
de l'Equipe de l'hôpital Robert Debré de Muret

Je fais partie de l'ASP depuis 15 ans. Je suis bénévole à l'hôpital gériatrique Robert Debré de Muret où nous suivons des personnes sur « le long terme ».

Je rends visite depuis des années à un patient atteint de Sclérose Latérale Amyotrophique, maladie dégénérative.
Au début, il parlait, mal, mais je le comprenais. Puis, ne pouvant plus s'exprimer, l'ordinateur est venu remplacer sa voix ; il m'écrivait **des mots** pour m'informer de **ses maux**. Peu à peu, ne pouvant plus se servir de ses mains, nous avons utilisé l'alphabet sur papier. Puis, plus rien, car il est devenu trop fatigué ; alors nos échanges passent maintenant par des regards, des battements de paupières, de la complicité, beaucoup de sourires, de l'attachement bien sûr.
Une leçon de courage et d'humilité.

Rose-Marie

C'est dans le service de Gériatrie de l'Hôpital de Muret qu'en qualité de Bénévoles nous allons à la rencontre des patients.
La plupart sont très âgés ; certains sont là pour des chutes, d'autres souffrant de la maladie d Alzheimer ou encore pour des pathologies plus lourdes et des fins de vie.
J'ai souvenance d'une personne très âgée qui vivait avant son hospitalisation avec sa fille, laquelle ne pouvait plus quitter la chambre de sa mère comme si elle était là pour la retenir et l'empêcher de partir.
Spontanément, j'ai organisé un tête à tête dans le hall en ayant installé une petite table et deux chaises.
Sortie de la chambre, la jeune femme a pu pleurer et exprimer toutes ses angoisses et sa peine en disant : « elle me regarde ! elle m'a parlé ! Je reste !! »
Un verre d'eau, un café, un petit gâteau apportés par l'animatrice ont créé un cocon de réconfort. La psychologue passant par là nous a rejointes. Notre accompagnement, notre écoute, lui ont permis d'accepter plus ou moins que sa maman pouvait partir alors qu'elle n'était plus dans la chambre.
Bénévoles, nous pouvons aider les personnes en état de choc émotionnel ou de grand chagrin. Nous aidons au «passage ».
Plus tard, la maman est partie. Sa fille alors pouvait commencer son long travail de deuil.

Martine

D'AUTRES TEMOIGNAGES DE L'EQUIPE DE MURET

A la demande du médecin, je vais voir un Monsieur de 82 ans, hospitalisé pour divers troubles. La porte est ouverte : il est assis dans le fauteuil, yeux fixés sur la télévision (il fait des gestes car il se croit dans la télé). Sa femme est à côté de lui, lui fait manger son goûter, attentive à ses besoins.

Je me présente donc et de suite, elle se confie – le courant passe -, parle de son anxiété face à l'avenir, de l'AVC de son époux, de son agressivité à la maison (alors qu'il était très doux auparavant), de sa difficulté à le relever quand il tombait (+ de 110 kilos et les pompiers qui ne voulaient plus se déplacer – appels de soutien aux voisins). Elle culpabilise de ne plus pouvoir s'en occuper, ce qu'elle faisait depuis plus de 10 ans. Mon rôle est de l'écouter. Je lui pose diverses questions sur son lieu d'habitation, les habitudes, la famille, sur ce qu'elle vit au quotidien. Notre relation est d'emblée empreinte de spontanéité, chaleureuse.

J'essaie de la rassurer, de lui expliquer qu'elle n'a pas à se culpabiliser car avec 25 de tension, à 79 ans, elle doit prendre soin d'elle si elle ne veut pas « partir » avant lui et le laisser seul.

Je la rencontre à chacune de mes visites et, à chaque fois, elle affirme que cela lui fait beaucoup de bien de pouvoir parler, d'exprimer ses peurs. Elle me remercie de cette écoute, de ce partage ainsi que toutes les personnes qui font du bénévolat car « elles font du bien ».

Nadine

Lors d'une visite dans la chambre d'une personne âgée - 101 ans depuis fin août - j'ai passé un moment rempli de douceur, de bienveillance.

Après m'être présentée comme bénévole qui rend visite aux personnes âgées hospitalisées, ma visite lui « faisait plaisir » me précise-t-elle. Elle était dans son fauteuil, finissait de manger.
Nous avons plaisanté sur son signe astrologique : «étant du signe de la Vierge, j'ai quand même eu trois enfants ! » me raconte-t-elle avec malice.
Nous avons échangé un long moment, me parlant de ses enfants, de son mari charmant et très gentil.
A un moment donné, nos mains se sont réunies, elle caressait la mienne, tout en me parlant. C'était un échange rempli d'émotion où j'ai eu l'impression que le temps s'était arrêté.
Lorsque je lui ai dit que je devais continuer mes visites, elle a retenu mes mains ; il faut bien dire que j'avais envie de rester plus longtemps aussi.
Etre bénévole m'apporte de la plénitude. On peut vivre des moments difficiles lors de certaines visites mais celles d'après peuvent être des moments merveilleux, remplis d'échanges, des morceaux de vie que certaines personnes nous confient.
J'ai commencé le bénévolat ASP depuis septembre 2017.
J'appréhendais mes réactions, mes émotions mais je reçois tellement lors de ces rencontres que je ne regrette pas de mettre lancée dans cette belle aventure.

Béatrice

FORMATIONS

Nous avons participé dans les locaux de l'ASP Toulouse

à la formation :

« Le bien-être du bénévole, retour sur soi »

animée sur deux samedis par Delphine Debronde

(psychothérapeute, formatrice et animatrice de groupes de parole).

L'objectif était de réfléchir ensemble
pour reconsidérer notre posture de bénévole.
Nous souhaitons partager, et vous transmettre notre plaisir
et notre émotion.

Embarqués sur un bateau gracieux, glissant au fil de l'eau, nous avons construit des moments de réflexions, de confessions et d'apprentissages mutuels. Car le bien-être du bénévole est essentiel à un bon accompagnement.

Christophe

Je suis repartie de cette formation avec des outils mais aussi avec une vraie réflexion quant à ma position de bénévole. C'est une formation qui met en avant, à travers de nombreux questionnements, notre désir d'être là dans une ambiance joyeuse et bienveillante.

Marie-Laure

Je suis repartie de cette formation, boostée, heureuse de réfléchir et de découvrir tant de richesses en humanité par le biais des rencontres avec l'Autre et avec moi-même. Cela m'a fait plaisir et me procure de la joie.
En repartant de cette journée, j'ai réalisé et dit que nous étions en évolution permanente ou plutôt en gestation perpétuelle ....

Catherine

Je suis arrivée avec beaucoup de curiosité et la simple conviction que je serais forcément touchée, interpellée et je suis repartie avec une joie profonde : celle de mieux connaitre d'autres bénévoles et moi-même, celle d'avoir pu partager en toute confiance et liberté, celle de me sentir encore plus membre de l'ASP, celle de m'amener vers d'autres questionnements.

Dominique

J suis arrivée chargée d'un sac rempli "d'objets plus ou moins identifiés" amassés au cours de ma première année d'accompagnement. J'ai pu en déposer certains grâce à cette formation et j'ai beaucoup reçu des autres bénévoles dont les sacs étaient plein d'expériences à partager.
Je me suis allégée, j'ai pris beaucoup de plaisir, et je repars joyeuse d'appartenir à cette famille de bénévoles ».
Je recommande cette formation à celles et ceux qui sont au début de leur démarche d'accompagnement.

Anne-Marie

L'ASP nous propose de formations, des rencontres, des découvertes; les deux samedi passés ensemble m'ont ravie par la qualité de nos échanges. Ces journées ont encore renforcé l'idée que, nous former, nous rencontrer, enrichit notre activité de bénévole. Heureuse d'avoir profité de ce cadeau de la vie.

Véronique

FORMATION PROFESSIONNELLE

1ER SEMESTRE 2018

AMELIORER LE SOUTIEN DES MALADES ET PRENDRE EN COMPTE LE BESOIN DES SOIGNANTS

Association pour le développement des Soins Palliatifs Toulouse
40 rue du Rempart Saint-Étienne BP 40401
31004 TOULOUSE Cedex 6

ASP TOULOUSE

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

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

NOS PROGRAMMES

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

NOTRE CONSEIL SCIENTIFIQUE

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

NOS FORMATEURS

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

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

Sensibilisation à la communication en soins palliatifs

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

Le deuil

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

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

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

Sensibilisation aux soins palliatifs

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

Prise en charge de la douleur en soins palliatifs

Ethique et pluridisciplinarité

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

Gériatrie et Fin de vie

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

La relation d'aide en soins palliatifs

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

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

Questionnement éthique dans la pratique des soins

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

Les soins palliatifs à domicile

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

Deuils traumatiques et Deuils après suicide

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

Directives anticipées, Personne de confiance

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

PUBLIC

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

Certaines formations sont éligibles au DPC

ogdpc — ODPC habilité à dispenser des programmes de DPC

DATES DES FORMATIONS

SENSIBILISATION À LA COMMUNICATION EN SOINS PALLIATIFS
30 MARS ,6, 9 et 10 AVRIL 2018

LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR EN SOINS PALLIATIFS
11 ET 20 AVRIL 2018

DIRECTIVES ANTICIPEES ET PERSONNE DE CONFIANCE
5 Juin 2018

SOINS PALLIATIFS A DOMICILE
8, 18 ET 19 JUIN 2018

GERIATRIE ET FIN DE VIE
NOUS CONTACTER

QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE DANS LA PRATIQUE DES SOINS
15 MARS 2018

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

LA RELATION D'AIDE EN SOINS PALLIATIFS
10 ET 11 AVRIL 2018

LE DEUIL
25 JUIN 2018

DEUILS TRAUMATIQUES ET DEUIL APRES SUICIDE
NOUS CONTACTER

FORMATIONS

JOURNEE DES BENEVOLES INTER ASP

Le 25 Novembre 2017

La gratuité, donner, recevoir : une possible gratuité

animée par Tanguy CHATEL

(bénévole à l'ASP fondatrice depuis 2001, formateur et administrateur à la SFAP).

La matinée fut rythmée à la fois par des temps de développements interactifs entre le formateur et les bénévoles, nous sensibilisant aux différents traits et aux évolutions sociétales en lien avec l'accompagnement telle que : l'individualisme, l'utilitarisme, (donner de la valeur seulement aux personnes et aux choses qui sont utiles et par extension, aux personnes), l'accélération (toutes les actions doivent se faire vite), et le temps qui passe n'a pas de sens (chronométrie), le matérialisme.

Nous pûmes appréhender les limites de chacune de ces caractéristiques sociétales, apprendre que certaines contre-tendances viennent les bousculer : le bénévolat progresse (+ 31 %, en 5 ans), la relation à l'autre se réactive, la consommation se modère, le développement personnel se développe.

Notre bénévolat participe à ces contre-tendances, et vient à contre-courant se positionner en avant-garde dans ce monde en recherche d'autres manières de vivre ensemble.

- Notre temps d'accompagnement est « un temps sociétal ».
- Ce qui est inutile n'a pas un coût, et pourtant cela a de la valeur.
- La dignité est inestimable.

Puis un travail en sous - groupe, permit ensuite aux bénévoles le temps de réflexion et d'échange sur les questionnements suivants :

1. Qu'est-ce que je donne quand j'accompagne ?
2. Qu'est-ce que je reçois dans mes accompagnements (nommer ce qu'on reçoit) ?
3. Qu'est-ce que je prends ?

En début d'après-midi, chaque porte-parole des groupes fit le retour du travail effectué, échangeant aussi par moments sur les réflexions partagées par les autres bénévoles.

Enfin Tanguy Châtel put développer ces notions :

Ne pas assimiler le don à un « sacrifice » (notion chrétienne), ni croire que la relation entre le bénévole et le patient est unilatérale. Si le patient reçoit, il a alors la possibilité de « rendre » quelque chose à un tiers ou bien au bénévole venu l'accompagner. Au bénévole de se mettre alors lui aussi en position de recevoir. Veiller aussi à ce qu'il mesure bien sa place, ses limites.

Le bénévole doit donc veiller à bien mesurer sa place, ses limites, la relation avec le patient ne devant jamais être « singulière ». L'association, à laquelle il adhère, en est pour lui le garant.

Tanguy Châtel cita le sociologue Mauss qui a démontré que, dans toute société, chaque don doit être équilibré par un contre-don. Le récipiendaire peut choisir de prendre quelque chose dans ce qu'il a reçu, de perdre ce qui a été donné, ou bien de le garder. Mais, de toutes façons, il ne peut pas tout garder ! Il peut choisir de rendre, au donateur, ou à une tierce personne, qui, à son tour, peut le transmettre à autrui… Et de proche en proche à toute la société, finalement.

Merci à tous donc de cette RICHE JOURNEE !

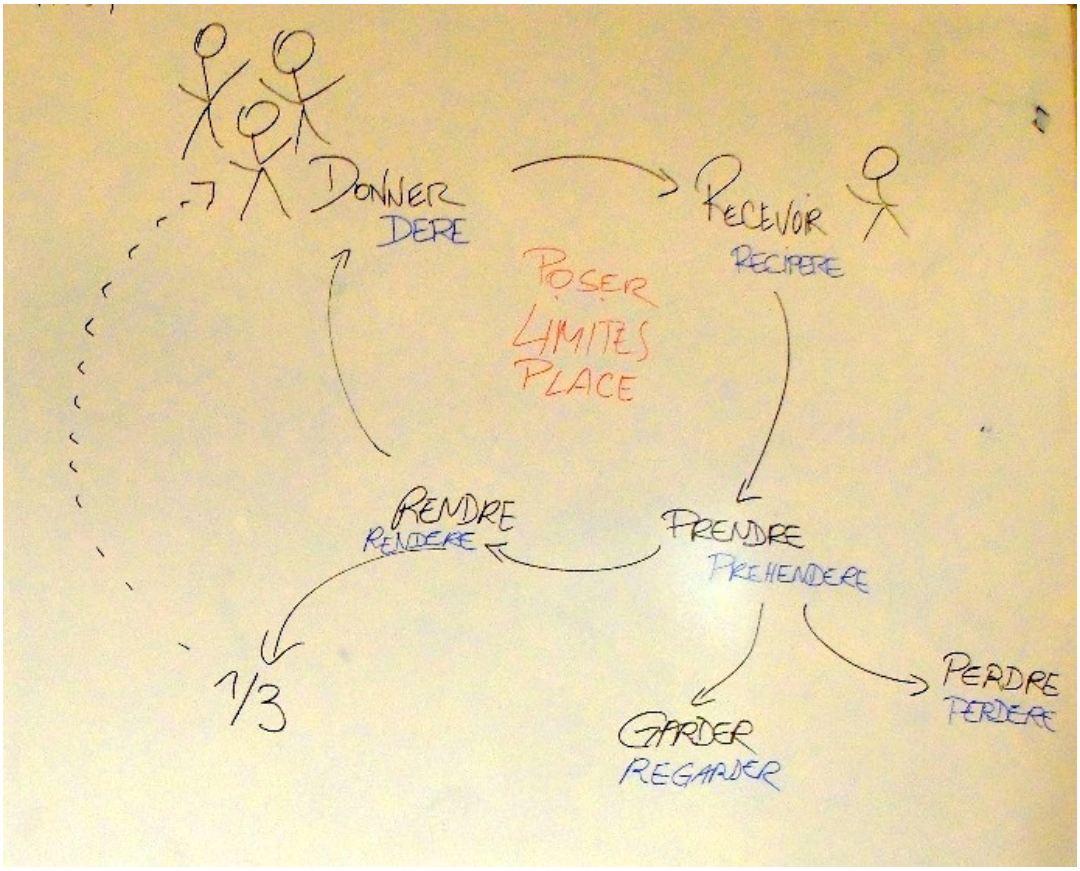
Dominique DUBOS Jean FRANDON

Sophie DELATOLAS

Les bénévoles de Toulouse , du Comminges, du Gers, du Tarn, et de l'Ariège

ont pu échanger et mieux se connaître lors des temps de pause,

et autour d'un buffet repas apprécié par tous.



APPEL A TOUS LES BENEVOLES

POUR PERMETTRE LE BON FONCTIONNEMENT DES DIFFERENTES MANIFESTATIONS LIEES AUX 30 ans ASP TOULOUSE

NOUS AVONS BESOIN DE VOUS POUR :

ANIMER les Journées Portes Ouvertes tous les 30 du mois à l'ASP (sauf Juillet et Aout)

DIFFUSER L'INFORMATION sur les différents évènements : spectacles, chorales , concerts, films, suivis de débats, conférences, expositions, séances de lecture.

PARTICIPER A LA LOGISTIQUE DES MANIFESTATIONS : Tenue des billetteries, montage des expos, etc…

MONTRER VOTRE ENGAGEMENT EN PARTICIPANT A L'EXPOSITION : « Bénévoles, Sortez de l'ombre »

INSCRIVEZ-VOUS AU SECRETARIAT AUPRES DE LAURE

D'avance MERCI

PROGRAMME
1er semestre 2018
(Sous réserve de modifications)

Manifestations	Lieu et dates
Journées portes ouvertes	Tous les 30 du mois, sauf juillet et aout. Visite de nos locaux avec rencontre de bénévoles de 16h à 20h
Conférence Pr Delord : "Où en est-on dans la prise en charge de la maladie cancéreuse ?	Le 29 janvier à l'Oncopole Et à partir de 18h00
Pièce de théâtre 2 **« Macbeth » Ionesco**	8 février au Rex av. Honoré Serres
Concert de chorales	à partir du 5 Mars Le premier à Blagnac
Film « 120 battements par minute »	Avril 1 séance pour les facultés de médecine 1 autre séance publique, au cinéma Le Cratère.
Pièce de théâtre 3 **« Finir en beauté »**	le 17 Mai Au théâtre Garonne
« Bénévoles sortez de l'ombre » **Expo itinérante**	Toute l'année

PAROLES DE PROFESSIONNELS :

REMY PUYUELO

« L'ACCOMPAGNONNAGE »

Depuis 2009, l'équipe deuil de l'ASP participe aux ateliers mis en place par le Service Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent pour accueillir des enfants endeuillés d'un parent ou d'un membre de la fratrie : ce sont les ateliers « Histoire d'en Parler ». Pendant que les enfants sont en groupe avec deux professionnels (psychologues, pédopsychiatres), deux bénévoles de l'ASP animent un groupe de parole pour les parents qui le souhaitent. "

Nous avions consacré un numéro d'Empan de Juin 2014 (N°94 Editions Eres) aux « aidants…une question pour les institutions » coordonné par Blandine Ponet, Alain Roucoules et moi-même.

Dans l'introduction, nous écrivions : « La figure de l'aidant est le plus souvent « une aidante » ? Est-elle une façon renouvelée de concevoir la cohésion sociale ? Fait-elle partie de cette révolution du partage où les pratiques collaboratives sont en pleine extension ? La crise que nous traversons n'est pas étrangère à ces changements de mentalités...
Accompagnement, actions humanitaires, bénévolats, relation d'aide…ces mots qui font partie de notre langage quotidien recouvrent-ils le même questionnement qu'il y a quelques années ...?Les aidants, témoins engagés de la douleur et de la souffrance, par leurs savoirs d'expérience, viennent interpeller et mobiliser les postures des professionnels. Ils remettent en question « l'institué ». Ils ont une fonction tierce apportant une extériorité aux institutions qui ont tendance, de par leur institutionnalisation , à se scléroser…Ne risque-t-on pas en s'aidant mutuellement, d'aboutir à un déni de la différence entre les compétences professionnelles et les savoirs profanes au nom, entre autres, de la solidarité et de la transparence.

En fait, comment faire interagir les différences de place, de regard, dans des formes renouvelées de coopération ? Comment éviter toute professionnalisation des aidants qui leur ferait perdre leurs spécificités mais également comment les aider à garder leur singularité, garante de réanimation de nos secteurs d'activité face à la maladie, au handicap, au vieillissement … à la mort ? A ce prix, nous pourrons croiser nos regards, nos actes, nos pensées, dans une réciprocité face aux vulnérabilités psychosociales. »

C'est sur ce nécessaire et vulnérable équilibre que je me suis engagé, il y a quelques années, à accompagner des bénévoles de l'ASP-Toulouse dans le cadre d'un partenariat avec l'Hôpital des Enfants autour de l'accompagnement d'endeuillés : « Histoire d'en parler ».

Bien souvent démuni face à ma nécessité de ne pas enseigner, expliquer, former, dépouillé du médical, du psychologique, du psychanalytique que sais- je encore … J'ai eu à partager un dénuement inévitable, une impuissance par rapport à la mort, au chagrin, à la douleur, à la peine…

Les bénévoles sont là, engagés, encadrés par une institution qui leur donne un champ éthique à partager. Ce qui me frappe le plus est leur qualité de présence, ne pas fuir, être là avec leurs maladresses, leur sincérité, leur rapport à des vécus douloureux plus ou moins anciens, tus, polis par la vie et ouverts à la vie.

Comment s'écouter, se comprendre et écouter et comprendre? Ce va et vient se fait par un sentiment d'apparentement à l'humain, d'adhésion à la vie.

La mort n'apprivoise pas, elle met les proches en difficulté. Ils s'éloignent par peur d'une contagion de la peine ou font preuve de maladresses. La société, elle, renforce le plus souvent l'isolement de l'endeuillé. Comment « repeupler la peine » et l'affronter individuellement, groupalement, socialement.

Le bénévole ressent cette solitude, cet isolement de l'endeuillé. Il maintient le lien social. Véritable agent de la circulation de l'énergie vitale, à petit feu, il fait « conversation »,en échangeant de l'ordinaire, du quotidien, assises perdues par le deuil que les endeuillés pourront retrouver mais aussi sur lesquelles ils pourront s'appuyer pour continuer le chemin. Comment parler vrai, « pour de vrai » comme le proposent les enfants. Je pense à cette phrase de B. Pingaud dans « Une tache sans fin » : « la question banale que je me pose est celle -ci : j'ai eu non pas la vraie vie dont tout le monde rêve mais plus modestement, une vraie vie. »

Chemin faisant, rencontres après rencontres, le groupe que je rejoins de temps à autre au fil des années témoigne, grâce à leur esprit de groupe, d'une profonde maturité. J'ai le sentiment qu'ils apprennent de la vie, qu'ils m'apprennent et que les familles rencontrées leur apprennent aussi. Plutôt que le terme d'accompagnement je dirais qu'ils « compagnonnent » prenant soin les uns des autres. Le compagnonnage c'est une relation mutuelle, entre pairs, symétrique, égalitaire, établie sur un mode horizontal. Souvent les compagnons partagent un même but, un même idéal et souvent une même blessure. Entre eux pas de dette, ils sont compagnons de voyage, compagnons de route. Contrairement à l'accompagnement, le compagnonnage se prête volontiers au métissage avec d'autres modes de relation, avec lesquels il peut cohabiter avec bonheur. C'est ce qui se passe, me semble-t-il, dans le partenariat avec l'hôpital des enfants de Toulouse

Avec confiance nous abordons non pas leur vie ou la mienne mais, au détour d'un récit vécu dans un groupe, nos théories singulières sur la vie et la mort au regard de la charte éthique qui les réunit dans l'ASP-Toulouse.

Les quelques phrases qui suivent en témoignent :
La mort fait partie de la vie elle lui donne un sens, facile à dire mais difficile à vivre. Quand la mort survient on se sent coupable comme si nous n'avions pas fait tout ce qui était en notre pouvoir.
Le suicide nous pose problème. Comment accompagner ceux qui restent après cet « abandon de la vie » ? La vie nous appartient-elle ? Peut-on en disposer ? Nous sommes otages des personnes qui nous aiment et que nous aimons, pouvons-nous être libres de nos décisions ? La dette de vie ne résume-t-elle pas aussi notre attachement à la vie et au groupe social ? La vie, ce bien précieux ne peut pas se gaspiller, comment la cultiver, comment être utile ? une façon comme une autre de « rembourser » cette dette dont nous sommes redevables la vie durant.
Une métaphore généreuse surgit dans le groupe : « Mon énergie vitale déborde et on peut se servir ». Nous échangeons sur cette phrase pleine de sens, de bon sens, où nous retrouvons les soins de l'environnement primaire du bébé, fondement de toute relation humaine.

Gagner du temps pour reprendre le train de la vie. Durer pour que la douleur se polisse, comme les galets d'un torrent, et trouve une place certes indélébile mais plus discrète en nous. Le rire n'est jamais absent de nos propos et l'humour « cette élégance du désespoir » nous accompagne aussi souvent dans cette philosophie du quotidien qui est là pour « servir ».

La séance se termine, on se dit au revoir et ils me rappellent que je dois écrire pour le journal de l'ASP-Toulouse. Chose faite !!

REMY PUYUELO Pédopsychiatre Psychanalyste

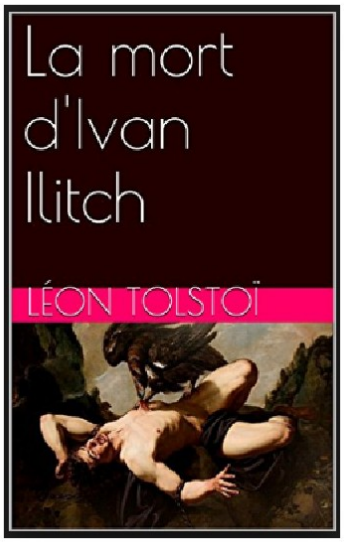
Ce texte n'aurait pu être écrit sans les bénévoles de l'équipe du deuil : Jany, Marie-Claude, François, Nicole, Marie, Marie-Thérèse et Pauline.

NOUS AVONS LU :

La mort d'Ivan Ilitch

(Léon Tolstoï)

Le grand écrivain russe Léon Tolstoï a publié ce court roman en 1886. Ce récit donne un aperçu sur la vie et la mort d'un haut magistrat. Celui-ci a mené une vie confortable, il a réussi professionnellement, il s'est conformé aux usages de sa classe sociale. Certes, son mariage a été une erreur. Mais il s'est longtemps satisfait du respect qu'on lui témoignait et… de ses parties de whist avec ses partenaires habituels.



Jusqu'au jour où il ressent une vive douleur, qui devient vite cruelle et obsédante.

L'auteur décrit sa souffrance physique et morale, avec ses hauts et ses bas, et sa terrible angoisse qu'il ne peut partager avec qui que ce soit. Personne ne veut accompagner Ivan Ilitch sur son chemin douloureux. L'attitude de son épouse Prascovia est typique. Quoique convaincue qu'il est perdu et, même, espérant secrètement qu'il "débarrassera le plancher" au plus vite, Prascovia n'exprime qu'une chose : des reproches répétitifs à son mari qui, prétend-elle, est négligent dans sa manière de se soigner. Tout, absolument tout, plutôt que de partager l'angoisse d'Ivan Ilitch ! Celui-ci trouve un peu de réconfort seulement auprès d'un valet simple et dévoué.

Poussé dans ses derniers retranchements, le héros malheureux en arrive à reconsidérer l'ensemble de sa vie et à reconnaître qu'elle a été un désastre. Cette prise de conscience, quoique douloureuse, le soulage enfin; il peut mourir presque sereinement.

Inutile de souligner que ce roman est très sombre. Mais il ouvre au lecteur des perspectives spirituelles dont Tolstoï était devenu le prophète (incompris) dans la seconde partie de sa vie. La brièveté, pour ne pas dire la sècheresse, du récit est un atout qui valorise le propos de l'écrivain.

Evidemment, ce livre est fort ancien. Mais je l'ai lu avec mes yeux de bénévole à l'ASP. La complète solitude du héros malheureux, décrite sans complaisance, apparait pire que la maladie elle-même. Je me suis fait cette réflexion: Tolstoï plaide en faveur du respect dû aux malades en phase terminale, et - sans l'écrire explicitement - pour leur accompagnement jusqu'au bout. Mais je me suis aussi posé cette question : combien y a-t-il encore d'Ivan Ilitch, aujourd'hui ?

JEAN FRANDON

NOUS AVONS VU :

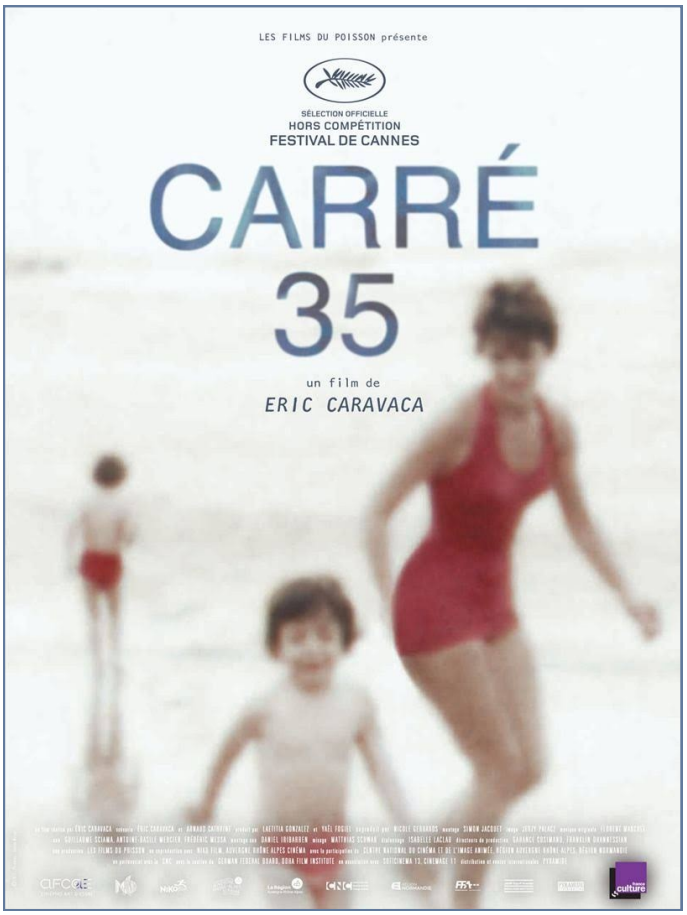
Le documentaire

CARRE 35

Le réalisateur, Eric Caravaca, a enquêté dans sa propre famille pour retrouver la trace de sa sœur aînée, Christine, morte à l'âge de 3 ans et dont lui et son frère ont longtemps ignoré l'existence. Leurs parents n'en parlaient jamais, il n'y avait aucune photo d'elle, c'est comme si on avait voulu tout effacer et pourtant, ce secret enfoui depuis 30 ans est venu peser dans la vie quotidienne du réalisateur d'un poids incompréhensible ; il sentait qu'il portait une tristesse qui n'était pas la sienne, un fantôme, et c'est ce qui l'a conduit à entreprendre des recherches.
Il a retrouvé de vieux films de famille, questionné ses cousins, s'est rendu au cimetière de Casablanca où Christine est enterrée : c'est le carré 35.
Il a interrogé son père, puis sa mère qui vit toujours dans le déni : elle esquive, elle évite, elle contrôle.

A travers le récit de cette mise au jour, j'ai perçu toute l'importance de l'élaboration autour d'un deuil pour éviter cette censure, ce trou béant dans la mémoire, cet enfermement mortifère pour soi et pour les autres dans le déni. Le lien social est fondamental, dans ces moments, pour entourer, tisser des liens autour de la personne en grande souffrance morale et pour l'aider à exprimer ses émotions. Je suis convaincue qu' une écoute, une présence attentive permettent, parfois, d'éviter cet enfermement dans le secret et dans le déni

Eric Caravaca nous montre, par son exemple, qu'il est important de respecter aussi ce déni, quand on le perçoit, car il est une protection pour la personne, un rempart contre la décompensation et la dépression ou la maladie mentale. Quand il questionne sa mère, il insiste mais il ne règle pas ses comptes ; il est « sans colère ni jugement » vis à vis de sa mère. Il veut seulement que la lumière soit faite, que cette enfant soit réhabilitée. D'où, pour nous, l'importance de ne pas être intrusifs, d'éviter tout questionnement qui ferait que la personne se sentirait acculée dans ses retranchements.



Enfin, pour moi, un dernier message dans ce documentaire à la fois personnel et universel : par la réparation de la tombe de Christine, le réalisateur trace la frontière entre les morts et les vivants : il s'agit de laisser aller le mort vers sa propre mort et, pour le vivant, une fois réconcilié, d'aller vers sa propre vie. Cette séparation et cette réconciliation sont l'aboutissement d'un processus de deuil « réussi ».

MARIE DELERUE

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.

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 Mireille Fourquet Sophie Delatolas Dominique Dubos

Avec l'aimable soutien des

PFG SERVICES FUNÉRAIRES

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

HAUTE GARONNE CONSEIL GENERAL · MAIRIE DE TOULOUSE · CAISSE D'EPARGNE · ars Agence Régionale de Santé Languedoc-Roussillon Midi-Pyrénées · L'Assurance Maladie HAUTE-GARONNE · CONTRE LE CANCER LA LIGUE COMITÉ DE HAUTE-GARONNE · SFAP

Accueil, Bénévolat, Dons…05 61 12 43 43

Numéro IFFN : 2428-3940