

©Françoise Estivals

## EDITO

Dans ce numéro 45 « des Nouvelles », l'équipe du journal a fait le choix de vous (re) présenter les fondements de la préparation à l'accompagnement, et de rencontrer la promotion formée en 2017/18.

A Toulouse, chaque année une vingtaine d'hommes et de femmes s'engagent pour une aventure humaine questionnante, enrichissante: celle du bénévolat d'accompagnement .

Plus de 6000 bénévoles d'accompagnement en France vivent cette richesse: le temps de l'écoute, de l'attention, miroir pour « l'autre » et pour soi même.

2018 aura été marquée de différentes manifestations permettant de faire connaître nos actions par le biais de rencontres autour d'expositions vers le grand public et les futurs professionnels de santé.

Autre temps fort de cette année, celui du congrès annuel de la SFAP à Marseille dont le thème était : « Désir et Désirs, une dynamique en soins palliatifs ». Pendant 3 jours plus de 2000 personnes (professionnels de santé, bénévoles, pouvoirs publics, usagers du système de soins...) se sont retrouvés pour réfléchir et débattre des soins palliatifs et de l'accompagnement. Quatre bénévoles de l'Asp Toulouse y ont participé, l'un d'entre eux témoigne...

Ce numéro vous présente deux associations, qui elles aussi, accompagnent à leur manière. Tout d'abord, les endeuillés de personnes décédées par suicide, l'association « Recherche et Rencontre » (qui rejoint l'ASP Toulouse) et l'association « Passeur de mots Passeur d'histoire », dont les biographes professionnels écrivent les histoires de vie de certains patients hospitalisés.

Nous avons lu « Le Lambeau » le livre de Philippe Lançon rescapé de l'attentat de Charlie Hebdo en 2015, qui parle de cette traversée unique de souffrance et de reconstruction.

Livre rare, par l'impact que cet évènement a suscité, et par les qualités d'écriture de l'auteur, nous permettant de cheminer auprès de lui durant son récit bouleversant.

Bouleversante aussi l'adaptation en pièce de théâtre de : « Vous n'aurez pas ma haine » tiré du livre de Antoine Leiris, dont la femme a été tuée au BATACLAN et qui relate sa vie auprès de son fils âgé de 17 mois à l'époque.

Ces différents témoignages semblent montrer qu'écrire, dire, être reconnu, écouté et accueilli, est sans doute aidant dans l'épreuve, pour ne pas sombrer.

Durant ce temps si proche de l'autre que nous permet l'accompagnement, nous devenons alors les témoins actifs de l'histoire de vie de chacun. Ce temps donné pour l'autre, rebondit dans nos propres vies tels des boomerangs et démultiplie le prisme de nos regards sur les autres . Temps sociétal qui dit « je suis là pour toi » et dit aussi « je souhaite que ton histoire de vie trouve place dans la mienne » , pour une heure , plusieurs semaines ou plus ...Tels des pages que la vie nous donne à lire et que le temps nous permet de comprendre.

Sophie DELATOLAS

## SOMMAIRE

### VIE DE L'ASP :

La formation des bénévoles	p2/5
Les actualités de l'ASP Toulouse	p6/7
La 17e journée régionale de formation pour les acteurs en soins infirmiers	p8
Recherche et rencontres	p9
Le Congrès de la SFAP à Marseille	p10
Manifestation à l'Oncopole Formation Professionnelle	p11

### AUTOUR DE L'ACCOMPAGNEMENT :

Passeur de mots Passeurs d'histoire	p12
Nous avons vu : Vous n'aurez pas ma haine	p13
Nous avons lu : Le Lambeau	p14/15



## LA FORMATION INITIALE DES BÉNÉVOLES de l'ASP Toulouse \*



L'accompagnement de personnes en grande souffrance, parce que fragilisées par la maladie grave, le grand âge, la fin de vie, en soins palliatifs ou endeuillées, est un bénévolat singulier, exigeant et impliquant. C'est pourquoi il est encadré par la loi de 1999 sur les soins palliatifs qui organise la présence des bénévoles d'accompagnement dans les équipes interdisciplinaires de soins palliatifs, précisant la nécessité pour eux d'appartenir à une association qui les sélectionne, les forme, les soutient et définit leur rôle.

Un premier entretien de recrutement est le point de départ de toute intégration d'un nouveau candidat au bénévolat d'accompagnement à l'ASP TOULOUSE \*. Cet entretien est réalisé par un binôme de bénévoles formés au recrutement et répond à

la première exigence de la loi : sélectionner les bénévoles.

Chacun est singulier, unique, avec des attentes personnelles précises qui ne sont pas nécessairement et clairement accessibles par lui. L'entretien de recrutement participe souvent activement à la réflexion permettant d'éclaircir et préciser la recherche dans ce qui anime celui qui fait acte de candidature. Une écoute active permet de repérer l'état d'esprit des candidats et plus encore leurs attentes.

Il s'agit aussi d'être attentif à leurs capacités d'implication et d'engagement dans le respect de l'éthique de notre association.

Merci aux bénévoles de l'équipe du recrutement pour leur disponibilité et leur volonté d'affiner leur pertinence au service de la mission principale de l'association : agrandir et conserver une équipe de bénévoles actifs et heureux.

Un deuxième entretien est organisé ensuite avec une psychologue si les bénévoles recruteurs donnent un avis favorable. À la suite de cette sélection, l'ASP organise, selon la deuxième exigence de la loi, la préparation à l'accompagnement soit une formation de quarante heures réparties de septembre à juin.

La préparation à l'accompagnement est une démarche de réflexion permanente pour permettre à chaque participant d'élaborer sa posture d'accompagnant, en restant vigilant sur son positionnement et en interrogeant sans cesse ses propres représentations et ressentis. Cette exigence est nécessaire pour découvrir la position la plus adaptée à un accompagnement proche et discret de la personne fragilisée.

**Un bénévolat complémentaire de l'action des professionnels au bénéfice des personnes accompagnées**

**Plusieurs thématiques sont abordées selon les référentiels de la SFAP\*:**

Un premier champ relatif à l'accompagnement bénévole : le contexte, la spécificité et le sens de cet engagement, ses exigences, le projet collectif qu'il recouvre, les valeurs sous-jacentes, etc.

Un deuxième champ relatif aux personnes accompagnées : personnes gravement malades et/ou en fin de vie, quel que soit leur âge, leur situation et le lieu où elles se trouvent, les proches, l'entourage des personnes malades ainsi que les professionnels de santé qui les soignent.

Un troisième champ relatif au bénévole d'accompagnement lui-même : motivations personnelles, connaissance de soi, relation à l'autre, écoute active etc.



## ou PRÉPARATION À L'ACCOMPAGNEMENT



Toute la préparation à l'accompagnement est une démarche de réflexion permanente

La formation repose sur une alternance entre des apports théoriques et une approche de la pratique avec:

-des connaissances indispensables et nécessaires pour accompagner les personnes gravement malades et leurs proches,

-des mises en situations permettant à chacun la découverte de son propre potentiel et de ses propres limites par son implication personnelle, en écoute de ses ressentis, de sa manière de faire et d'être, tout cela dans un cadre protégé.

Une présence, une écoute dans la discrétion, le respect de l'altérité, le non-jugement et le respect de l'intimité de la personne malade

De plus, une réflexion en sous-groupes autonomes est organisée sur les thèmes suivants : "être bénévole", "être accompagnant", et "appartenir à cette association ».

C'est l'occasion pour les futurs bénévoles d'expérimenter l'écoute, le respect et l'échange pour une meilleure connaissance de soi dans la relation à l'autre et une meilleure connaissance de son lien avec l'association.

À la fin de cette formation, un dernier entretien est réalisé par le même binôme de bénévoles ayant sélectionné le candidat avant l'affectation dans une équipe.

Une meilleure connaissance de soi dans la relation à l'autre et dans la relation à l'association

La pratique de l'accompagnement débute alors avec la découverte dans cette confrontation à la réalité, de sensations, d'interrogations, et parfois de malaises.

Cela justifie la troisième obligation de l'association : les groupes de parole animés par un professionnel.

Il est essentiel et délicat de rester fidèle à la charte de l'ASP et donc de proposer un engagement qui sera, lui aussi, fidèle à la charte des soins palliatifs.

Par leurs regards et leurs présences, ils confirment la personne accompagnée dans son identité et dans sa dignité ainsi que son lien avec le reste de la société.

Ainsi, les bénévoles peuvent proposer une présence, une écoute, dans la discrétion, le non-jugement, le respect de l'altérité et de l'intimité de la personne malade. Ils sont complémentaires de l'action des professionnels au bénéfice des personnes accompagnées. Ils témoignent également de leur appartenance à l'ASP, défendant les valeurs d'accompagnement des personnes gravement malades, en fin de vie et endeuillées.

Bravo et merci aux bénévoles de cette nouvelle promo et à chaque bénévole de l'ASP.

**François ESTIVALS**  
responsable de la préparation à l'accompagnement

\*ASP Toulouse : Association Soins Palliatifs de Toulouse. Lien site internet

\*SFAP : Société Française d'Accompagnement en Soins Palliatifs. Lien site internet



## QUELQUES TEMOIGNAGES DE LA NOUVELLE PROMO

### Danielle

Je découvre en moi un équilibre intérieur important, venu lentement de la formation très complète et de nos accompagnements, tant souhaités .

### Philippe

Sur mon ressenti de nouveau bénévole d'accompagnement : chacun de mes passages à l'Oncopole est au départ un rendez-vous que j'attends, puis un moment privilégié passé avec des personnes fragilisées, et toujours à la fin, un souvenir de rencontres touchantes.

Mon vécu de l'année de préparation : la durée et le fractionnement de la formation ont été nécessaires pour me permettre de scruter mes motivations initiales, de me rassurer quant à ma démarche, pour finalement forger mon intention.

### Claire

Intensité est le premier mot qui me vient. Dès les premières rencontres, j'ai vécu des rencontres d'une grande intensité. Sans être envahissants, les souvenirs de ces moments m'ont accompagnée pendant plusieurs jours.

Douceur est un autre mot qui me vient. C'est un peu l'intention qui me porte lorsque je m'apprête à une rencontre. Comme si l'espace et le temps se suspendaient et que rien ne comptait plus que de rester dans cette douceur, dans cet accueil inconditionnel.

Merci à l'ASP pour cette foule de nouvelles expériences que je fais auprès des patients et des gens qui les entourent...

### Liliane

Un grand MERCI sur la qualité de la formation reçue , la qualité de tous les intervenants, et professionnels de santé qui ont su prendre de leur temps pour nous transmettre de riches supports. La promo 2017-2018 a été pour moi un super groupe, nous venions tous, d'horizons différents mais guidés par un même état d'esprit , nous avons été très vite, contents de nous retrouver et de partager ensemble. Nous avons encore à ce jour une grande envie de nous revoir. Merci pour votre écoute, votre savoir faire, votre générosité communicative.

**Catherine** « C'est être... »

### Francis

Très vite, en débutant mes accompagnements à l'USP de Purpan, une évidente nécessité m'est apparue : celle de cultiver et de maintenir une présence joyeuse. Entrer dans une chambre en étant habité par la joie. Entrer avec un sourire doux et profond et rencontrer celui de l'autre, c'est échanger une chaleur précieuse. Même si la personne est fatiguée, même si elle ne souhaite pas que vous restiez auprès d'elle. S'il n'y a eu que ce sourire, le temps fugace d'un bonjour, notre mission s'est déjà totalement accomplie.

### Dominique

Au-delà de la limite invisible qui me sépare des personnes lourdement malades croisées à la clinique Pasteur, que de récits de vie mémorables m'ont été dévoilés et comme offerts!

### Christelle

Je vais à la rencontre. Je ne reçois pas toujours des mots. Mais des regards, des gestes, un sourire, une plainte... Je suis là pour ça, j'accueille. Je me sens à ma place.

### Jean-Patrick

'Si le contenu de la formation a confirmé en moi l'idée d'être et seulement être, mes tout premiers accompagnements, quant à eux, ont libéré le sentiment très fort, très intense, d'être à ma place.

### Bruno

Plutôt qu'une formation au sens strict, ce fut un temps de la maturation, de l'échange, de l'approfondissement, grâce à un programme équilibré qui nous a ouvert des portes sur toutes les facettes, les questions et la richesse de la relation d'accompagnement à l'autre en situation de souffrance face à la maladie grave ou la mort.

Encore merci à l'ASP pour nous avoir permis de participer à cette préparation bien conduite et fructueuse. Maintenant que les accompagnements ont commencé depuis 2 mois je me rends d'autant plus compte de l'aide qu'elle m'a apporté et m'apporte encore.



Après sa démarche de réflexion avec gravité, sérieux, profondeur, humour et bonne humeur, la nouvelle promo a intégré l'équipe des bénévoles actifs de l'ASP TOULOUSE



Rang du haut: Catherine, Claire, Dominique, Dominique, Bruno,  
Rang du milieu: Claude, Philippe, Liliane, Martine, Félicia, Patricia, Ani,  
Premier rang bas : Jean Patrick, Marie Ange, Viviane, Christelle, Francis



















## NOUS AVONS LU :

**L**e 7 Janvier 2015, un attentat eut lieu dans les locaux de Charlie Hebdo. Il dura 2,3 minutes, 12 personnes furent tuées. Philippe Lançon journaliste littéraire à Libération et chroniqueur à Charlie Hebdo, fut l'un des rescapés de cet attentat. Blessé aux bras et à la mâchoire, il a été opéré 17 fois et hospitalisé plus d'un an et demi à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière puis à l'Hôpital des Invalides.

Touché dans sa chair, défiguré, Philippe Lançon a d'abord, écrit au jour le jour ce qu'il vivait. Ensuite il fit le choix d'écrire un livre, relatant, étapes par étapes, le long et douloureux processus qui aboutit à cette reconstruction, cette « traversée » comme il aime le dire. Son regard et ses qualités d'écrivain, lui permirent sur le moment (dixit sa chirurgienne) de se mettre à distance inconsciemment, comme s'il devenait en temps réel le personnage de sa propre vie.

Depuis sa sortie, « Le Lambeau » rencontre un vrai succès, reconnu unanimement par la presse (Prix Fémina 2018) et les lecteurs. Ce livre n'est pas un journal, ce n'est pas un roman. Il est le média permettant à l'homme d'avant de devenir l'homme d'après. Tel un outil thérapeutique pour que soient dits au fil de son quotidien, ses ressentis, ses frustrations, ses joies, ses colères, la souffrance vécue pour ses avancées, celles de ses rechutes. Ce livre parle de rencontres et de séparations. Tous ces hommes et femmes qui, un temps, furent « ses » accompagnants : son frère, ses parents, tous les soignants et policiers, ses amis, ses aimées, sa compagne. Ils apparaissent comme les témoins actifs, par le regard qu'ils portent sur lui et qu'il porte sur eux, de cette chaîne humaine solidaire de son sort. Mais l'auteur exprime aussi le sentiment de ne plus faire partie de leur monde, de vivre sur une autre planète.

Il parle de littérature, de musique, fidèles compagnons de route aussi de son quotidien, générateurs de beautés et d'émotions, permettant l'ancrage à l'instant vécu, de l'importance des lieux et de ce

qu'ils induisent. Il dit la notion du temps qu'il redéfinit à son rythme.

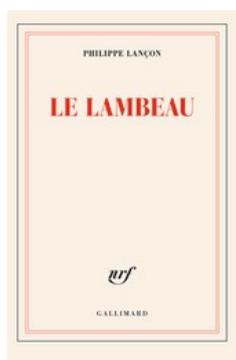
Enfin, la rencontre de son corps avec le corps médical. Dépendant des soignants et de leurs diverses attentions, chacun, chacune, à sa manière, a sa place dans ses souvenirs. Et surtout sa chirurgienne Chloé, détentrice de la carte de l'espoir, disponible à ses interrogations, ses doutes, mais sachant aussi dire les écueils et les limites de cette traversée; lui permettant, alors qu'il est totalement dépendant d'elle, d'avancer toujours et toujours vers son autonomie.

Ce livre est celui de sa reconstruction, de sa réappropriation de/à lui-même. Dire combien ce livre m'a bouleversée, combien, tenter de comprendre ce que l'auteur pouvait vivre dans sa souffrance, m'a paru riche d'enseignements, de questionnements: comment trouver en soi les ressorts qui per-

mettent d'avancer quand on est aussi atteint, comment accepter le corps dépendant, la souffrance de ne plus être soi, de ne plus se reconnaître au propre comme au figuré. Comment vouloir voir ou ne pas voir la vérité et l'affronter jour après jour et combien faire face à ses appréhensions en fonction des avancées que son propre corps peut accepter, m'a semblé être une reconquête que Philippe Lançon a choisi d'affronter. Accepter peu à peu ce que l'on n'a pas choisi, et se réinventer avec la souffrance comme compagne. Identifier combien l'attention, le regard des autres, compte dans sa reconstruction intime. Philippe Lançon en parle sans autre intention, sinon celle d'être au plus près de sa réalité.

Vous l'aurez compris, j'ai plus qu'apprécié cet ouvrage d'une beauté inoubliable, par son écriture bien sûr, la clairvoyance et l'intelligence de l'auteur, et après plus de 500 pages passées à côtoyer la renaissance de cet homme, ce livre ne s'est pas refermé pour moi, il reste ouvert à jamais à la rencontre de l'autre et de moi-même.

**Sophie DELATOLAS**



## MORCEAUX CHOISIS ...

" la sensation de n'être plus qu'un corps apparaît lorsqu'il échappe entièrement à nos désirs et à notre volonté, comme des domestiques qui se mettraient à vivre le jour où, quand on les sonne, ils se révoltent tous en même temps pour dire simplement : j'existe. Le corps est bien quand il sert le maître insouciant, orgueilleux, tant qu'il se fait oublier. Le malaise qui l'envahit le rend autonome, donc plus vivant, mais on n'est pas habitué à cette vie qu'on ne contrôle pas, ne prévoit pas, à cette jacquerie des organes qui se traduit par un incompréhensible embouteillage de sensations."

« Si j'étais un portrait peint, il fallait croire que la main de l'artiste, aussi sûre que celle de Raphaël, avait saccagé une dizaine de centimètres vers le bas pour rappeler au monde que toute cette harmonie n'était rien d'autre, ni plus ni moins, que de la peinture. Le visage que j'avais eu était une convention qui avait disparu. C'étaient Bach et les gestes des infirmières, à cet instant, qui lui redonnaient son unité, sans effacer sa monstruosité.

" la vérité était que tout ce qui n'est pas présent dans cette chambre, là, sous mes yeux, s'éloignait. Je n'attendais presque rien de ceux qui n'étaient pas là. Leur absence ne m'aidait pas, ne me nourrissait pas. Elle ne m'apportait rien et je les oubliais."

« Chloé me l'avait assez dit: « Il faut du temps au cerveau pour comprendre et traduire les messages que lui envoient des nerfs affolés; le patient doit être patient, et il doit l'être aussi vite que possible » Le moment était venu de me souvenir de la leçon; mais j'avais beau me la répéter, tandis que le gant tiède continuait de me frotter la peau, elle ne me permettait de penser mon corps de l'extérieur, en observateur, comme je l'aurais voulu. J'y arrivais un peu pourtant : le seul fait de m'en souvenir et de vouloir l'appliquer me détachait légèrement de cet amas de chair couvert de tuyaux et de plaies qu'on appelait

Mr Lançon »

"Le patient : son temps était à la fois interminable et compté, demain dépendait implacablement de l'effort d'aujourd'hui. " " on n'échappe pas à l'enfer dans lequel on est, on ne le détruit pas. Je ne pouvais pas éliminer la violence qui m'avait été faite, ni celle qui cherchait à réduire les effets. Ce que je pouvais faire en revanche, c'est apprendre à vivre avec, l'apprivoiser, en recherchant, comme disait Kafka, le plus de douceurs possible."

" tout ce qui venait du médecin me fortifiait spécialement. Il ne s'agissait pas d'amour mais de dépendance. Il ne fallut pas longtemps à Gabriela pour éprouver de la jalousie envers ce lien. Elle avait tort dans, dans la mesure où ce qui m'unissait à ma chirurgienne était d'ordre vital, et non sentimental ; mais elle avait raison puisque ce lien à cette période était alors devenu prioritaire. Mon médecin passait avant tout le monde, avant mon frère et mes parents. Elle était la seule personne dont ma vie future dépendait. Elle était une femme et un principe d'action."

**P**arce 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.

**M**ettons 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](mailto:secretariat@asp-toulouse.fr) **ASP Deuil** : 05 61 23 71 88

**Comité de rédaction** : Valérie Revol Sophie Delatolas Laure Kunegel, Dominique Dubos

Avec l'aimable soutien des

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

