

le lien

Editorial

Le livre de Tanguy Châtel « Vivants jusqu'à la mort » se termine par cette phrase merveilleuse : « On accompagne parce qu'on aime, on accompagne pour aimer. Accompagner c'est aimer la vie, passionnément. »

Que disent les cartes jaunes, vertes, rouge de notre association ? Rien d'autre. Les photos des bénévoles le prouvent, de jolis sourires, des yeux pétillants, aucun visage triste. Nous accompagnons bien l'autre dans la vie.

Communiquons donc les valeurs que nous défendons d'une façon dynamique et joyeuse. La communication de l'ASP fondatrice poursuit cet objectif, elle tente d'aller droit au but, elle est vive, directe, gaie, généreuse. Mais l'ASP fondatrice a besoin de tous ses bénévoles pour la diffuser, l'expliquer, pour promouvoir les soins palliatifs et aussi pour recruter de nouveaux bénévoles, voire susciter des dons. N'hésitez pas à solliciter Antonio, à lui demander de vous former à la communication, à l'animation de stands, sans oublier de répondre à ses appels à l'aide, pour participer à un forum, témoigner dans une revue, un journal, une radio, à la télévision ou participer à une conférence, que sais-je encore.

Dans un journal, habituellement l'écriture de l'Edito se fait au dernier moment pour s'inspirer du contenu. En revanche, celui qui l'écrit est sous la pression de l'éditeur, en l'occurrence de Marie-Louise pour l'ASP fondatrice, il doit faire vite. Il a donc du mal à faire part de l'exclusivité d'une information. Cette fois-ci pourtant, j'ai le privilège de vous annoncer une nouvelle toute fraîche. Celle de la signature d'une convention entre l'hôpital Saint Joseph et l'ASP fondatrice. C'est un retour aux sources qui nous réjouit. L'équipe se mettra en place après les vacances d'été. Mais soyons réalistes, il nous faudra trouver des bénévoles alors que de nombreuses équipes ont besoin d'être renforcées. Parlons-en autour de nous, suscitons des vocations, et faisons savoir que des malades nous attendent !

Le débat sur la fin de vie n'est pas terminé. La Loi sera votée au Sénat d'ici quelques semaines avant de retourner à l'Assemblée et pourtant certains se permettent de faire un sondage qui fait dire ce que l'auteur souhaitait faire dire. Vous en avez le décryptage en dernière page. Nous ne pouvons pas rester de glace face à ce genre de manipulation. L'ASP fondatrice s'engage à le faire savoir par tous les moyens en sa possession, y compris par la voix de ses bénévoles.

Le 26 mai, nous tiendrons notre assemblée générale à l'HEGP, je suis heureux de vous retrouver nombreux à cette grande occasion pour échanger entre nous et parler de l'avenir.

Jean-François

Editorial	1
Les échos de l'association	2
Les échos des équipes	2
Témoignages	3
Les échos de la formation	3
Dans la presse	3
Les échos de la communication	4

Les échos de l'association

Les débats de l'ASP fondatrice * :

Hypnose et soins palliatifs? Intérêts? Limites ?

Pour vous informer, échanger et débattre avec le Dr Charles Jousselin de l'hôpital Bichat à Paris et le Dr Isabelle Marin de l'hôpital Delafontaine à St Denis, sur l'hypnose et les soins palliatifs.

Qu'est-ce que l'hypnose ? Comment cela fonctionne ? Qui pratique ? Quelles indications ? Quelles contre-indications ?

Quelles prédispositions pour le thérapeute ? Pour le patient ?

Différences et similitudes avec la relaxation ?

Cette soirée promet d'être enrichissante, des professionnels de santé pratiquant l'hypnose ou non y sont inscrits.

Et vous ?

Assemblée générale :

Nous vous attendons nombreux pour cette rencontre annuelle toutes équipes confondues, accompagnants et administratifs, moment d'échange d'informations essentielles sur la vie de l'ASP fondatrice et de participation à son devenir. Si vous ne pouvez pas venir personnellement, n'oubliez pas de vous faire représenter.

Cette soirée, studieuse et festive, sera animée (surprise !) et close par une collation.

La journée de Percy * : « Plaisirs et soins palliatifs »

- ♥ L'aromathérapie en soins palliatifs
- ♥ La sexualité dans le couple en USP : du tabou aux possibles
- ♥ Sexualité et fin de vie : libertés et limites
- ♥ Le clownsypa
- ♥ La voix qui nous anime
- ♥ Les désirs et les plaisirs en soins palliatifs : la question des limites

*Les journées Percy et les débats de l'ASP sont considérées comme faisant partie des formations.
(rappel : chaque bénévole est tenu de suivre une formation par an).

Les échos des équipes

Cousin de Méricourt à Cachan et l'IGR à Villejuif font toujours partie des équipes prioritaires en ce qui concerne les affectations des nouveaux bénévoles et des bénévoles, et nous vous annonçons dans le dernier numéro la migration de Françoise Sarrazin de Curie à Cousin de Méricourt où elle a été accueillie chaleureusement. Par ailleurs, Alain Brémeau qui a accompagné successivement au centre de gérontologie des Abondances puis à Percy en médecine interne vient de rejoindre l'équipe de Paul Brousse, alors que Patricia Caby, coordonnatrice de cette équipe, a rejoint l'équipe du Domicile. L'ASP fondatrice la remercie vivement d'avoir tenu cette fonction durant dix ans.

D'un commun accord avec la direction de l'hôpital Henry Dunant, les bénévoles de l'ASP fondatrice y ont suspendu leur activité au profit de l'EMSP de l'hôpital Ambroise Paré qui s'est fortement et efficacement investie dans le recrutement de nouveaux bénévoles.

De même, l'équipe de Lagny/Jossigny a interrompu son activité à l'hôpital de Marne-la-Vallée. Ses bénévoles, attendus avec impatience à l'USP de l'hôpital Forcilles à Férolles-Attilly (77150), y ont commencé leurs accompagnements cette semaine.

- Le mardi 12 mai
- à partir de 18h30
- à l'ASP fondatrice
- compte comme formation

- Le mardi 26 mai
- à 18h
- à l'HEGP, auditorium

- Le samedi 6 juin
- de 9h à 16h30
- à l'HIA Percy à Clamart
- compte comme formation

Témoignages :

Le lendemain

La veille était le jour de la tuerie de Charlie Hebdo.

Le lendemain, La France était en suspens, redoutant un dénouement sanglant à la double prise d'otages.

Comme tout le monde, depuis le matin, j'avais écouté sans relâche la radio, incapable de me fixer sur quoi que ce soit, minée par l'inquiétude et la violence en cours. Dans l'incapacité.

Il se trouvait que j'étais inscrite sur le planning de l'USP, cet après-midi-là.

Faisant le trajet (il me prend presque une heure), j'ai senti monter en moi une certaine joie, paradoxale, et comme surprise, je l'écoutais prendre de la place.

Lorsque j'ai poussé la porte du service, j'ai rencontré dans le regard des soignants beaucoup d'intensité, une manière de tendresse, un constat d'impuissance que disaient quelques gestes suspendus dans le vide, sans aucune parole.

Un grand calme très particulier, à l'extrême opposé de la violence du dehors, m'a envahie et ne m'a pas lâchée de tout l'après-midi :

Oui, ici, était un endroit où l'on pouvait prendre le temps avec la mort, dans le respect le plus juste possible des êtres, écouter leurs proches, entendre l'angoisse et la peine, partager l'humanité de chacun, ne rien violenter inutilement.

Et puis, la vie était bien là, entre les murs du Service.

J'ai mesuré comme jamais la chance d'être « là ».

Marie-Hélène, Janvier 2015

Les échos de la formation :

Initiale

Information Formation Sélection

12/13/14 juin

18/19/20 septembre

Formation Initiale Pratique

5/6 juin

25/26 septembre

continue

30/31 mai « Le toucher » de Thierry Morin : quelques places encore disponibles

Dans la presse

Dossier thématique : le grand âge, forces et fragilités, Jalmalv, numéro 119 – décembre 2014

La sédation terminale inquiète le monde médical, La Croix – 09/03/2015

Fin de vie : la loi fera dormir plutôt qu'aider à mourir, Libération – 16 /03/2015

Mourir par sédation, forum Emmanuel Hirsch, La Croix – 19/02/2015

Fin de vie : faut-il vraiment une nouvelle loi ?, Télérama – 22/02/2015

Fin de vie : un plan de développement des soins palliatifs bientôt lancé, Le Monde.fr avec AFP – 10/03/2015

Fin de vie : d'un malentendu à l'autre ? Le Monde – 23/03/2015

Fin de vie, Alain Claeys et Jean Leonetti auditionnés au Sénat, La Croix 15/04/15

Pour une info plus vivante et interactive, pour visionner des vidéos, pour des conseils de lecture, de films, de spectacles, rendez-vous sur notre site, nos comptes Facebook et tweeter !

Il n'y a rien à expliquer

Sinon, que la rencontre est née
Sans pourquoi ni comment
Dans le furtif instant

De l'approche prudente
Lente, déjà liante
Par le regard enveloppant
Sans l'ombre de questionnant

Car, doucement **l'essentiel**
s'assemble

Trouvant la place qui lui
ressemble :

Celle, **d'Être à Être**, touchés
Accédant au sensible, perché..

Agnès à l'USP de Ste Péline
Le 21 mars 15



Le Toucher prend sa place
dans l'accompagnement
souvent quand les autres sens
commencent à faire défaut.

C'est une autre relation, qui
demande une Présence et
une Ecoute, justes et vraies.

La place du Toucher dans
l'accompagnement répond
donc à un besoin "naturel".

Le Toucher permet de
montrer notre affection,
notre compassion, et notre
compréhension.

Enfant ou personne âgée, le
Toucher est d'autant plus
nécessaire même si nous
continuons tous à l'éprouver,
car le Toucher est un moyen
de nous communiquer de la
tendresse, une sensation
d'amour et de sécurité.

Thierry MORIN

Les échos de la com :

Décryptage de quelques questions du nouveau sondage IFOP/ADMD « le regard des Français sur la loi Leonetti et la fin de vie » paru en avril 2015.

Manipulation des chiffres et déformation des propos ou comment faire dire aux personnes sondées et au Président Hollande ce que l'on souhaite entendre.

Question 1 : « *La Loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie, votée en 2005, encadre les conditions de prise en charge des personnes malades en fin de vie. Avez-vous déjà entendu parler de cette loi ?* »

Résultats : 87 % des sondés ont entendu parler de la loi Leonetti

Oui, et je sais bien ce dont il s'agit : 45%

Oui, mais je ne sais pas vraiment ce dont il s'agit : 42%

Non : 13% Total

Oui : 87%

Manipulation des chiffres !

En fait, 87% de sondés déclarent avoir entendu parler de la loi Leonetti mais parmi ceux-ci seulement 45% des personnes déclarent savoir ce qu'est la loi Leonetti, sans qu'aucune question ne leur soit posée pour le vérifier!

Dans ce sondage 55% (42% + 13%) des personnes déclarent qu'elles ne savent pas de quoi il s'agit.

Soient 3 sondés sur 5 qui ne connaissent pas la loi!

Question 2 : « *Une mission d'évaluation de la loi Leonetti, présidée par M. Leonetti lui-même, a été mise en place en 2008, puis de nouveau en 2014 afin de réfléchir à la nécessité de faire évoluer le dispositif législatif encadrant la fin de vie en France. Vous personnellement, diriez-vous qu'il faut faire évoluer la loi de 2005 sur les droits des malades et la fin de vie ?* »

Ce sondage demande s'il faut changer la loi même à ceux qui disent qu'ils ne la connaissent pas !

Comment peut-on demander aux personnes qui déclarent ne pas connaître la loi Leonetti s'il faut la faire évoluer ? Sur quels critères peuvent-elles émettre cette opinion ?

Question 5 : « *Lors de la dernière campagne pour l'élection présidentielle, François Hollande a pris l'engagement de proposer « que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité. »*

Souhaitez-vous que le président de la République tienne sa promesse de campagne en autorisant le recours à l'euthanasie active pour les personnes en fin de vie qui en feraient la demande ?

Déformation des propos!

Cette question fait tenir au Président Hollande une promesse qu'il n'a jamais faite. En effet, dans sa proposition 21 il n'a jamais fait mention d'euthanasie mais a proposé « *que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité. »*

Les soins palliatifs correspondent bien à cette possibilité de « *bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité* », le problème aujourd'hui en France c'est que seulement 20% des personnes qui en ont besoin en bénéficient.

Question 6 : « *La notoriété de l'ADMD et de l'Alliance Vita.*

Pour chacune des associations suivantes, la connaissez-vous, ne serait-ce que de nom ? »

Narcissisme et manichéisme !

Comme si face aux enjeux de la fin de vie il n'y avait que les deux alternatives présentées par l'ADMD (euthanasie, suicide assisté) et Alliance Vita (maintien de la vie : SOS fin de vie, SOS bébé) et que les positions laïques et citoyennes contre l'acharnement thérapeutique, pour l'accès aux droits des personnes dans le choix de leur fin de vie, contre l'euthanasie, n'existaient pas.

L'ASP fondatrice demande qu'une communication d'envergure nationale soit organisée sur la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, et milite pour un accès universel aux soins palliatifs pour toutes les personnes qui en ont besoin, alors qu'elles ne sont que 20% à en bénéficier.

ASP fondatrice: 01 53 42 31 34 communication@aspfondatrice.org www.aspfondatrice.org