

lien

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

Editorial

Pas de vagues !

Pour ceux qui consultent leur boîte mail ou qui visitent régulièrement le site de l'ASP fondatrice vous avez en primeur sur votre écran le numéro de juillet du "Lien", pour les autres, ils devront attendre quelques jours pour recevoir le support papier.

Ce numéro, le 62^{ème} depuis la création du "Lien", est riche d'informations sur la vie de notre association. Notez bien les dates de nos rendez-vous : le 17 septembre, les débats de l'ASP fondatrice qui sont un grand succès, le 30 septembre et la semaine du 5 au 11 octobre, les journées de la place de la Sorbonne dans lesquelles, nous bénévoles, devons témoigner de notre action auprès du grand public. La prochaine journée de Percy, le samedi 5 décembre, qui change de nom du fait de l'impossibilité de l'hôpital à assurer les repas, pourrait maintenant s'appeler journée du Val. Nous serons accueillis dans le magnifique amphithéâtre Rouvillois du Val de Grâce, qui lui contrairement à l'hôpital ne ferme pas !

Y a-t-il en ce mois de juillet de quoi se réjouir ? Certains se féliciteront du jugement de la Cour Européenne sur l'affaire Lambert. D'autres souligneront que la diminution de 20% de l'aide de la CNAM pour la sélection, la formation et le suivi des bénévoles porte un coup dur aux associations d'accompagnement en soins palliatifs. Il n'y a plus de sous dans les caisses, mais inutile de faire des vagues, nous dit-on. C'est bien là où le bât blesse, car chacun sait que la qualité de la formation nous coûte cher. Faudra-t-il mettre au pied du lit du malade des bénévoles peu ou mal formés quand les pouvoirs publics annoncent un développement des soins palliatifs, tout particulièrement au domicile et en EHPAD ?

Pour autant, l'ASP fondatrice ne baissera pas les bras. Ainsi en ce qui nous concerne, nous allons intensifier notre communication tant pour promouvoir les soins palliatifs et pour recruter des bénévoles, que pour rappeler que nous ne vivons pas que d'eau fraîche et que nous avons besoin de ressources pour répondre à la demande croissante des établissements de santé en bénévoles bien formés.

Nul doute donc, que le bateau sur lequel est embarquée notre association se trouve confronté à une forte houle accompagnée, parfois, d'un vent qui souffle en violentes rafales, comme la diminution de la subvention de la CNAM. Il va nous falloir tenir bon et prendre des initiatives. Profitons des vacances pour nous ressourcer et retrouvons-nous ensuite pour faire le point et tracer une route qui assurera la pérennité de l'ASP fondatrice.

A toutes et à tous, je vous souhaite un bon été et au plaisir de vous retrouver en septembre.

Jean-François

Les échos de l'association

L'assemblée générale :

Bernard Epardeau, maintenant bénévole d'accompagnement, a quitté la vice-présidence, mais il reste coordinateur des médecins référents et des animateurs de groupes de parole. Anne de Basquiat, bénévole d'accompagnement et coordinatrice de l'équipe de l'HEGP, devient vice-présidente au côté du Dr Danièle Lecomte.

Les débats de l'ASP fondatrice * :

Cambodge, Mali, France, quelle place, quels rôles pour les personnes âgées ?

Catherine Martin-Payen Dicko, est réalisatrice et accompagnante bénévole à l'ASP fondatrice. Elle parcourt le monde à la rencontre des personnes et en particulier des personnes âgées. Son travail interroge la place qui leur est réservée selon leur religion, leur culture et leurs modes de vie.

La journée de Percy devient la journée du Val*

L'HIA de Percy ne pouvant plus nous recevoir le samedi, c'est au Val-de-Grâce à l'amphithéâtre Rouvillois que nous vous attendrons. Cette journée nous permettra de voir comment d'autres associations se positionnent dans l'espace public et médiatique, de réfléchir sur la place que nous accordons aux soins palliatifs en dehors de l'accompagnement. Comment nous en témoignons dans notre vie de tous les jours et de **l'urgence à défendre nos valeurs**, afin que tous ceux qui nécessitent des soins palliatifs puissent en bénéficier.

*Les journées du Val et les débats de l'ASP sont considérés comme des formations.

- le jeudi 17 septembre
- à partir de 18h30
- à l'ASP fondatrice

- le samedi 5 décembre
- de 9h à 16h30
- à l'HIA du Val de Grâce

Les débats
de l'ASP
La Journée
du Val

A suivre :

- **Le congrès de l'UNASP** se tiendra à La Rochelle, le vendredi 25 septembre à l'Aquarium pour la journée inter-bénévoles et le samedi 26 au Forum des Pertuis sur le thème « Vivre sa vie à chaque instant, la famille, les aidants, les soignants, les bénévoles dans leur approche des soins palliatifs » avec des participants prestigieux Jacques Ricot, Damien Le Gay, Alain Claeys....
- **Les rendez-vous de la place de la Sorbonne** : du 5 au 11 octobre animation et rencontre avec le public sur la place avec une exposition photo des p'tites lumières et une animation de rue par les [Nez'toiles](#), et en ouverture le 30 septembre à 14h un forum sur le thème « Quel avenir pour la mort ? » avec Jean Leonetti qui débattrait avec de jeunes étudiants en médecine, en soins infirmiers et en sciences humaines.

Les échos des équipes

Vous avez reçu par courriel une bonne nouvelle : l'hôpital de St Joseph a demandé la réouverture de l'équipe de bénévoles d'accompagnement de l'ASP fondatrice. Bon retour à Arlette Ydrault, Benoit Arnoult, Catherine Clair, Odile Dugua qui seront épaulés par Françoise Giraud et Isabelle Descoings qui viennent respectivement de Bégin et de l'HEGP. Ouverture également d'une nouvelle équipe à l'hôpital Cochin dont la plus part des bénévoles viennent du Val-de-Grâce dont le service d'oncologie a été transféré à Bégin.

Jean-Claude Martin rejoint l'équipe de Cousin de Méricourt ; l'ASP fondatrice le remercie pour toutes les années passées à la coordination de l'équipe de Curie, et merci à Nathalie de Castries qui accepte de reprendre le flambeau. À Bégin (St Mandé), Jacqueline Poirieux, et à Marc Jacquet (Melun) Michèle Jouas, après respectivement 12 et 14 ans de bénévolat, ont décidé de prendre « leur retraite ». L'ASP fondatrice les remercie chaleureusement pour tout ce temps consacré au service des malades et à la coordination d'équipes. Merci aussi à Emmanuel Langeron et François Germain, assisté de Pascuale Marinaccio, qui leur succèdent. Bernard Epardeau, par ailleurs médecin référent (voir plus haut), a intégré l'équipe de l'IGR, qui a toujours un besoin cruel de renfort. De nombreux moyens de transports desservent cet hôpital. Alors, si vous aimez l'aventure, les défis, pourquoi-pas rejoindre cette équipe !

La répartition des équipes par médecin référent a été modifiée dans un souci d'équilibre.

Pour des raisons budgétaires et de dynamisme des séances, il a été décidé de regrouper en groupes de parole communs des équipes à petit effectif. Ainsi, Paul Brousse et l'IGR, Cochin et St Joseph, se retrouveront désormais ensemble.

Les échos de la formation :

Initiale

Information Formation Sélection

18/19/20 septembre

9/10/11 octobre

13/14/15 novembre

Formation Initiale Pratique

25/26 septembre

6/7 novembre

Continue*

11/12 septembre « L'écoute » de Claude Roussel : *complet*

19/20 septembre « Entendre et accompagner pertes et renoncements : le travail de deuil » : *quelques places encore disponibles*

7/8 novembre « Accueillir et accompagner la confusion » de Jean-Pierre Basclet : *quelques places encore disponibles*

21/22 novembre « L'écoute » de Muriel Hérou : *places encore disponibles*

21/22 novembre « Accompagnement et intimité » de Jean-Marie Noubia : *places encore disponibles (cette formation ne vous sera pas proposée en 2016, mais est prévue en 2017)*

27/28 novembre « Communiquer et écouter au-delà de la parole » de Vincent Landreau : *quelques places encore disponibles*

28/29 novembre « L'approche de la personne âgée : de la théorie à la pratique » d'Annick Sachet : *quelques places encore disponibles (cette formation se fera dans les locaux de l'association Empreintes-Vivre son deuil, 7 rue Taylor, Paris 10^{ème})*

*rappel : chaque bénévole est tenu de suivre une formation par an.

Des nouvelles de la SFAP

À l'occasion du congrès de la SFAP, sur le thème « Partager et transmettre », le Dr Vincent Morel a transmis la présidence au Dr Charles Jousselin, responsable de l'EMSP de Bichat, que vous avez peut-être eu la chance de rencontrer à l'ASP fondatrice, lors de la soirée-débat sur l'hypnose ou pendant votre IFS.

Pour clore ce congrès, le Dr Bernard Lapointe a évoqué avec beaucoup d'humilité et de chaleur toute l'importance de la présence des bénévoles dans la chaîne des soins palliatifs. Rendez-vous est pris à Dijon du 16 au 18 juin 2016 pour « De l'impossible vers les possibles ».

Dans la presse

[Les parents de Vincent Lambert envisagent de déposer une plainte pour «maltraitements»](#), 20 minutes-15/07/2015

[Affaire Vincent Lambert : un pas vers l'arrêt des traitements](#), Le Monde - 14/07/2015

[Vincent Lambert : la CEDH déboute encore les parents](#), Libération/AFP - 06/07/2015

[Mourir chez soi, un souhait qui reste vain](#), Libération - 01/07/2015

[«La Cour européenne des droits de l'homme renforce la voix du patient»](#), Libération 06/06/2015

Dossier thématique, Le deuil de ceux qui restent, Jalmauv, numéro 121 - Juin 2015

Adhérer à la SFAP

Pour renforcer le rôle et l'importance des bénévoles d'accompagnement au sein de la SFAP, il est capital qu'un maximum de bénévoles y **adhère à titre individuel!**

Pour cela, le Conseil d'Administration de la SFAP a décidé à l'unanimité en juin 2014, de faire passer la cotisation de 45 euros à 20 euros pour les bénévoles !

Le [formulaire d'adhésion](#) est à remplir et à faire signer par un « parrain », membre déjà adhérent. Les adhérents de l'ASP fondatrice et de l'UNASP sont disposés à vous parrainer sur simple demande.

Témoignages :

Le cycle de la vie

Je sors d'un accompagnement difficile et ai besoin d'un peu de temps pour moi. Descendre dans le jardin prendre l'air et regarder du vert m'apaise toujours. Aujourd'hui il fait un temps magnifique et en plus du vert, j'ai du soleil et une chaleur qui me fait du bien. Assise sur un banc, les yeux fermés j'entends les bruits autour de moi. Parmi eux une voix de femme qui parle à son bébé. Une voix jeune, douce, dont la musique m'apaise aussi. Au bout de quelques minutes j'ai envie de connaître le visage qui va avec cette voix. Une jeune femme est assise presque en face de moi et tient contre elle un bébé qu'elle nourrit. Elle me sourit :

- vous étiez avec mon père tout à l'heure, et je vous ai laissés parce que je sentais bien qu'il avait besoin de parler. Si vous voulez il y a de la place sur le banc.

Effectivement je reconnais la silhouette qui s'est éloignée de nous avec sa poussette... Je m'approche et m'assois près d'elle.

- ça fait du bien d'être dehors, et je suis plus tranquille ici pour la nourrir.

Sa petite fille a le visage collé contre sa peau et avale goulument sans se soucier de rien.

- J'avais tellement peur que ma grand-mère meure au moment de la naissance de mon bébé ! J'ai accouché dans l'hôpital où elle était. Pour mon père c'était pratique ! Mais pour moi... Beaucoup d'infirmières me parlaient des cycles de la vie ; une vie remplace l'autre. D'un bout de la chaîne à l'autre... Je passais mon temps à redouter chaque visite de mon père. Peur qu'il m'annonce que c'était fini ! Vous vous rendez compte, ça aurait été tellement dur si elle était morte à sa naissance. J'aurais eu l'impression que mon bébé la tuait un peu. Maintenant ma petite fille a un mois ; ce n'est pas encore très vieux mais nous commençons une vie ensemble ; je suis peut être égoïste mais aujourd'hui je suis prête. Je me dis que ma grand-mère l'est peut être aussi ; elle a eu une longue et belle vie. Je pense qu'elle a le droit de ne plus avoir envie de vivre.

Son bébé a cessé de boire. Elle le tient droit sur ses genoux et lui maintient la tête en souriant. Avec sa main, elle lui caresse doucement le ventre.

- Vous savez, je crois vraiment que ma grand-mère voudrait partir, qu'elle est prête. C'est mon père qui ne l'est pas ; c'est difficile pour lui ; il est divorcé depuis vingt ans, et il est fils unique. Sa mère... C'est un peu la femme de sa vie.

La jeune femme essuie doucement du pouce la bulle de lait qui naît sur bouche de son bébé.

A côté d'elle, et de sa minuscule fille, je goûte un instant à la sérénité de la vie naissante.

Véronique est bénévole d'accompagnement en soins palliatifs dans une association qu'elle ne cite pas ; aucune importance, car le cœur du sujet est l'accompagnement. Véronique partage sur son blog « quelques moments passés à la rencontre de l'autre, auprès des plus vulnérables. A la frontière de la mort mais pleinement dans la vie. »

Voici celui de juillet. Vous pouvez suivre ce lien qui vous redirigera vers ce blog

[Accompagner écouter soulager... et vivre! Messages juillet 2015](#) ou le retrouver [sur notre page facebook](#).

Au début de mon bénévolat,

il y a 15 ans, j'avais été prévenue par le service que dans la chambre dans laquelle je m'apprêtais à me rendre, la malade âgée n'ouvrait plus les yeux et ne parlait pas.

Je me suis assise auprès d'elle après m'être présentée, puis, au bout d'un moment, pour offrir un peu de présence moins silencieuse, je me suis mise à chanter doucement une chanson d'autrefois. J'ai commencé avec les paroles, puis, au moment où je continuais la mélodie, sans le texte dont je ne me souvenais plus, soudain, la malade ouvrit les yeux et se mit à chanter la suite de la chanson avec les paroles ! A ce moment-là, la porte de la chambre étant ouverte, un infirmier passa et surprit la scène. Il appela aussitôt ses collègues et on se retrouva à plusieurs, autour de cette dame, à chanter avec elle de bon cœur et à poursuivre avec d'autres chansons comme si le fait d'arrêter pouvait briser le fil de la vie revenue..... Oui, c'est mon plus beau souvenir.

Merci à ce bénévolat et à l'ASP-F, grâce aux accompagnements, d'avoir eu la chance de vivre cette communion humaine et fraternelle.

Michèle