



## EDITO

### Sommaire

#### ¶ Edito

Le mot de la Présidente,  
Marie-Paule Bailliot

#### • Évènements à venir

p. 2

#### ¶ Congrès 2015

La Rochelle, 25 -26 septembre

#### ¶ Adhésion à la SFAP

p. 3

#### ¶ Vie des ASP

¶ Journée Mondiale des  
Soins Palliatifs

¶ Les Soins Palliatifs à  
l'international

p. 4

Le Bureau vous informe !

¶ Le C.A.B.A.

¶ Lectures

¶ Films

P. 5-6

Chronique du bénévole

¶ « Comment mettre  
nos valeurs en actes ? »

P. 7

Témoignage d'une bé-  
névole ...

P. 8

Les ASP en Métropole  
et Outre-Mer

*En cette fin d'année, il est naturel que je vienne vous offrir mes vœux mais, à l'heure où j'écris ces lignes, de tristes événements se sont passés dans notre pays qui ont fait naître en moi des réflexions sur notre bénévolat et ses valeurs, que je veux partager avec vous.*

*Des valeurs ont été bafouées et d'autres se sont affirmées !*

*La vie a été attaquée et nous, nous la défendons, nous affirmons qu'elle doit être vécue jusqu'au bout dans les meilleures conditions possibles et nous accompagnons ceux qui luttent pour la maintenir car nous pensons qu'elle est irremplaçable.*

*La solidarité s'est aussitôt mise en place : n'est-ce pas cette valeur que nous voulons vivre avec les personnes les plus vulnérables ? Nous sommes les témoins d'une société qui n'abandonne pas ceux qui souffrent.*

*La fraternité s'est révélée, fraternité que nous vivons dans chacun de nos accompagnements, valeur de la société que nous représentons.*

*Et il y a une autre valeur que nous faisons vivre, c'est celle de la tolérance : à l'écoute des personnes, nous accompagnons sans jugement, sans idéologie, mais dans le respect des croyances et des opinions de chacun.*

*Oui, toutes ces valeurs sont celles que nous faisons vivre dans notre bénévolat et nous pouvons en être fiers. Ce sont des valeurs humanistes qui sont le fondement des soins palliatifs que nous voulons aider à développer : ce sont les valeurs qui motivent notre engagement et que nous continuerons à porter !*

*Alors que cette année nouvelle nous permette de les affirmer, de les faire vivre dans la paix et la sérénité que réclament ceux qui luttent contre la maladie ou s'acheminent vers la fin de leur vie !*

*L'UNASP sera toujours présente auprès de vous pour vous aider à défendre ces valeurs.*

**Bonne et Heureuse Année à Toutes et Tous !**

Marie-Paule Bailliot,  
Présidente de l'UNASP

#### Evènements à venir

- ☞ Assemblée Générale de l'UNASP & Réunion des Présidents le vendredi 27 mai 2016 à Paris
- ☞ Congrès SFAP 2016 - Dijon, 16 - 17 & 18 juin
- ☞ Congrès UNASP 2016 - Bastia, 30 septembre & 1er octobre



## Congrès 2015

### La Rochelle, 25 & 26 septembre

Le 17<sup>ème</sup> congrès de l'UNASP a été organisé par l'ASP 17 et l'ASP Saintonge à La Rochelle. Les 25 et 26 septembre 2015, il a réuni environ 300 participants sur le thème :



**« Vivre sa vie à chaque instant : patients, soignants, familles et aidants. »**

Vous trouverez sur le site de l'UNASP ([www.unasp.org](http://www.unasp.org)) un compte-rendu de la plupart des interventions. Nous sommes en attente de recevoir leur retranscription.

**« Naitre et mourir » par Jacques Ricot**

**« La fin de vie, une chance pour les familles ? » par Bernard de Maisonneuve**

**« Présence auprès des familles » par Régis Aubry**

**« Réflexion éthique » par Damien Le Guay**

Sont également intervenus :

**Alain Claeys**, co-auteur du rapport sur la fin de vie avec Jean Leonetti.

**Les équipes soignantes régionales** sur le thème « L'accompagnement au sein des services hospitaliers »,

Ainsi que des représentants de la société civile : **Pompes Funèbres, AG2R La Mondiale : Le village « Répit Familles », « L'Oasis fleurie » de Saintes, la « Maison des Familles » de La Rochelle.**

**Christian Le Maignan** a publié sur le site UNASP un « compte-rendu du Congrès : Le soin est une sorte de poème que la sollicitude intelligente accompagne ... ».

La coordination des interventions de cette journée a été assurée par **Laurent Montaz** -médecin en Soins Palliatifs à l'hôpital de Poitiers- et l'animation très émouvante et drôle par **« NezToiles »** ([www.neztoiles.com](http://www.neztoiles.com)) « L'Art soignant centré sur la joie »

**Antoine Le Gall** (ASP.EC 14) a publié sur le site de l'UNASP (dans « actualités unasp ») un « Echo de la demi-journée pré-congrès » sur « la coordination d'équipe » et « les relations entre les ASP et leurs psychologues. »

## Rappel !

## Adhésion à la SFAP

L'UNASP appelle les accompagnants bénévoles à adhérer en nombre à la SFAP à titre individuel. Seul interlocuteur reconnu par les pouvoirs publics, la SFAP a besoin que les bénévoles d'accompagnement, qui sont au cœur de la dynamique de la SFAP, y soient plus largement représentés. En outre, la cotisation annuelle pour les bénévoles a été diminuée.

☞ Elle est désormais de 20 euros.

**Vous trouverez le compte-rendu des diverses manifestations sur le site de l'UNASP : ([www.unasp.org](http://www.unasp.org))**

## **Associations du Nord-Pas-de-Calais**

Rencontre des Associations de Bénévoles d'Accompagnement en Soins Palliatifs du Nord-Pas-de-Calais organisée par la Coordination Régionale des Soins Palliatifs le 13 octobre 2015 (*compte-rendu par Marie-Andrée Lorthois, ASP Sophia, ainsi que texte de l'intervention de Walter Hesbeen*).

## **ASP Armorique**

Colloque sur les Soins Palliatifs organisé le 30 mai 2015

## **Journée Mondiale des Soins Palliatifs**



**L'ASP « L'Estuaire »** a organisé, avec les acteurs en soins palliatifs des Deux-Sèvres, une série de manifestations du 5 au 14 octobre 2015 à Niort :

¶ Un spectacle : « Merci d'être venue » avec *Sandra Meunier*, arthérapeute (Neztoile)

¶ Un film : « La fin de vie de Anne » suivi d'échanges avec le public.

¶ Des ateliers sur la douleur et les soins palliatifs, les massages, l'hypno analgésie, les soins esthétiques proposés en oncologie...

¶ Une Conférence sur « L'enfant face à la mort et au deuil » par *Martine Piton*, psychologue et Présidente de « Vivre son Deuil » en Poitou-Charentes.

Une prochaine conférence-débat est prévue le 4 février 2016 avec *Alain Claeys* sur la loi Claeys-Leonetti.

**L'ASP Sud Réunion** a organisé plusieurs manifestations du 27 au 31 octobre 2015, dont la diffusion du film « J'ai pu parler à cœur ouvert ».

## **L'ASP Yvelines**

Les « Etats Généraux de l'ASP-Yvelines » se sont tenus le 21 novembre 2015, avec une conférence sur : « Accompagnement et douleur » par *Jean-Michel Lassaunière*.

**L'ASP fondatrice** a organisé le 5 décembre 2015 une journée sur le thème : « *Bénévole : témoin ou acteur engagé ?* »

### **Les Rendez-vous de la place de la Sorbonne :**

« *Les Soins Palliatifs une proposition d'avenir* »

Du 5 au 11 octobre 2015 : découverte de l'exposition photographique de Jean-Louis Courtinat « *Le temps d'un regard* » et rencontre avec le grand public des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs de l'ASP fondatrice, d'AIM et de Rivage. Cette exposition et ces rencontres sont réalisées dans le cadre des Rendez-vous de la Sorbonne organisés par Les petites lumières, la Respalif et l'ASP fondatrice. Malgré une pluie battante et grâce à l'animation poétique des « Neztoiles » de nombreux passants ont pu témoigner de leurs expériences, poser des questions et être sensibilisés aux soins palliatifs.

Rendez-vous en 2016 !

**[ Nous rappelons que cette expo est mise à la disposition des ASP qui le souhaitent. ]**

**L'ASP Toulouse** a organisé le 8 décembre 2015 une journée sur « *Maladie grave, fin de vie et loi Leonetti dix ans après* ». Cette journée a été clôturée par une conférence grand public de *Jean Leonetti*.



## Les Soins Palliatifs à l'International

Le Congrès International Francophone de Soins Palliatifs s'est tenu à Tunis les 15, 16 & 17 octobre 2015. *Laurent YVER*, (ASP 16), en a fait un compte-rendu très intéressant.



\* \* \*



## Le Bureau vous informe ...

**Le C.A.B.A. a publié un certain nombre de fiches repères que vous trouverez sur le site de l'UNASP** (dans « documents mis en partage »)

- Accompagner dans un service d'état végétatif chronique
- Accompagner une personne en fin de vie à son domicile
- Accompagner en psychiatrie
- Adultes, adolescents et enfants en deuil
- Bénévoles d'accompagnement dans une équipe ressource régionale de Soins Palliatifs pédiatriques
- Accompagner en E.H.P.A.D.
- Accompagner en Service de réanimation médicale et toxicologique.



### **Question : Peut-on être bénévole d'accompagnement et personne de confiance ?**

Un accompagnant bénévole peut-il accepter de devenir « personne de confiance » pour un patient qui le lui demande ? Cette question sera discutée au prochain Conseil d'Administration de janvier 2016.

Toutefois, l'UNASP invite les bénévoles à la plus grande prudence. Jusqu'à présent, l'acceptation du statut de « personne de confiance » implique le retrait de celui « d'accompagnant » vis-à-vis du patient concerné.

### **Autour de nous : Lectures / Films**

- Voir les avis déjà publiés sur le site de l'ASP Fondatrice
- Voir le texte percutant d'Eugénie Poret :  
« *Angèle et Roro-le-robot, le nouveau bénévole* »  
(dans la rubrique Partage, « *Ethique et santé, le bénévolat* »)



## La chronique du bénévole ...

### « Comment mettre nos valeurs en actes ? »

(Marie-Jeanne Kouskoff, accompagnante bénévole, ASP fondatrice et UNASP)

Les associations d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs ont un **projet de société**. Elles se veulent acteurs de changement **vers une société plus humaniste**.

Comme le rappelait le Dr Bernard Lapointe (directeur de la division soins palliatifs, Université Mc Gill, à Montréal) en conclusion du congrès de la SFAP le 27 juin 2015 à Nantes, « **Le mouvement des soins palliatifs s'inscrit dans la contre-culture. Il remet en question l'autorité et les relations interpersonnelles... Les soins palliatifs ont un potentiel subversif** ; ils perdent leur raison d'être si on cherche à les intégrer dans le modèle biomédical traditionnel dont ils rejettent la culture. »

L'accompagnement n'est ni un gadget, ni un produit marketing. En fabriquer une image séduisante pour recueillir des subventions et recruter des bénévoles sans mettre en pratique son éthique ne me paraît pas servir sa cause.

Nos associations ne sont pas des entreprises prestataires de service bénévoles et n'ont pas à être gérées comme telles (*en particulier, pas de lien de subordination entre bénévoles ; Il faut débattre, si possible convaincre, puis se ranger aux décisions de la majorité*).

Le rôle des bénévoles responsables des associations ne se limite pas à la gestion financière et à la communication. Il est avant tout d'aider à **élever la réflexion** et de veiller à finaliser leur objectif qui est d'ordre **éthique** :

**comment accompagner au mieux les personnes en fin de vie, réintégrer la mort dans la vie, promouvoir dans nos sociétés**

**des relations plus humaines, plus respectueuses de la dignité de chacun et plus solidaires envers les plus vulnérables.**

Il est important de revenir aux fondamentaux qui ont inspirés ceux qui ont initié le développement de l'accompagnement en soins palliatifs :

• **L'empathie**, indispensable pour accompagner les malades et leurs proches, n'est ni une recette, ni une technique ; c'est une **qualité d'être qui se travaille**, qui se développe avec l'accompagnement et qui doit se traduire dans **toutes** nos relations (pas seulement avec les personnes accompagnées).

• Ce qui donne l'envie de devenir accompagnant, c'est d'abord **l'expérience de cette empathie** : être accueilli, écouté avec bienveillance et **développer en soi cette capacité d'accueil et d'écoute de l'autre**. Notre éthique doit s'incarner dans nos pratiques. Nous devons **nous ouvrir à une réflexivité sur notre activité**, non seulement en tant qu'accompagnants, mais aussi en tant que responsables associatifs, rester vigilants individuellement et collectivement quant à la **considération que nous devons à tout être humain**. (cf. Walter Hesbeen).

• Sans cette empathie vécue au quotidien, sans l'attention portée à la **qualité des relations avec autrui**, sans **solidarité**, les responsables associatifs ne sont pas crédibles.





## La chronique du bénévole ...

( Suite )

·L'incohérence entre les valeurs proclamées et la réalité observée et vécue conduit au renoncement à ces valeurs considérées comme des utopies et au repli sur soi.

·**Un effort de cohérence entre les valeurs, les paroles et les actes est une exigence** pour nos associations si elles veulent recruter de nouveaux bénévoles.

**Quelques observations très judicieuses m'ont été faites sur ce texte :**

Il est en effet nécessaire d'avoir des responsables d'associations d'accompagnants bénévoles qui agissent en cohérence avec l'éthique de l'accompagnement en soins palliatifs...

Mais la gestion financière et la communication sont des points très importants et même vitaux pour la viabilité de nos associations.

On ne peut transposer au niveau d'une organisation, même si elle a un objectif humanitaire, la façon de communiquer avec les patients, car elle a un objectif d'efficacité et d'optimisation des ressources, tant humaines que financières.

**Cela ne signifie pas que les relations dans les associations peuvent être dénuées de bienveillance et de considération pour chacun.** Mais cet objectif d'optimisation des ressources amène parfois à prendre des décisions de management que certains bénévoles, qui n'ont pas toujours une vision globale des problèmes, peuvent ne pas comprendre.

Les présidents ou responsables d'associations n'en retirent aucune compensation financière.

Il leur faut donc en trouver d'autres. D'où certaines pratiques autoritaires très mal supportées par les bénévoles.

Les présidents et responsables d'associations doivent avoir à la fois les qualités d'un bénévole d'accompagnement et celles d'un chef d'entreprise. Etre capables d'**une gestion coopérative et non autoritaire qui s'appuie sur les compétences et les ressources de chacun et qui sache accepter et mettre en valeur les apports des bénévoles.** Ils doivent, en outre, y trouver les satisfactions narcissiques qui justifient leur investissement.



### En conclusion

S'il est souhaitable que les responsables des associations aient du charisme, une certaine intelligence -y compris du cœur- et une certaine autorité pour être entendus par leurs bénévoles et par la société, il ne faut pas tomber dans l'angélisme, ni pour les autres, ni pour soi.

Il faut savoir **être toujours vigilant quant aux motivations**, souvent inconscientes, de besoin de reconnaissance et/ou de pouvoir. Les reconnaître permet de les limiter à une juste mesure.

M J K



## Témoignage d'une bénévole

### « Fleurettes » (\*)

Je la croise dans les couloirs de l'hôpital depuis plusieurs semaines.  
Et vite, elle fait partie de mon univers.

Depuis, quand j'arrive, chaque mardi au troisième étage, je la cherche, un peu déçue quand elle ne se montre pas. Sa présence m'importe. Je ne la connais pas. Pourtant, quand je ne la vois pas, elle me manque.

Elle arpente généralement le couloir, toute cassée derrière son déambulateur. Démarche menue et laborieuse. À chaque pas, elle relève le menton, tête penchée à gauche, le regard scrutateur. Puis elle reprend son avancée. Yeux myosotis derrière d'épaisses lunettes, cheveux blancs mousseux, robe en jersey, toujours dans le même style. À ses pieds gonflés, des chaussons de velours rouge fermés par des velcros. Un air triste.

Je la trouve mignonne. Je lui donne entre quatre-vingt-cinq et quatre-vingt-quinze ans. La première fois que je l'ai vue, j'ai remarqué *des fleurs* dans le panier fixé à l'avant de son déambulateur. Des fleurs soigneusement rassemblées en bouquet. Chaque fois que je la croise, il y a toujours ce bouquet...

Lors de nos rencontres, je voudrais l'embrasser, mais je me contente d'un signe de tête : je ne veux pas l'effrayer. Elle me rend la pareille. Petit à petit, nous nous apprivoisons. Doucement, nous commençons à nous parler...



Un jour, je lui demande si ses fleurettes sont contentes de se promener. Elle me répond « oui » toujours avec son air triste, mais accompagné cette fois d'un léger sourire.

Je sais maintenant où est sa chambre. Un jour, je l'ai vue y entrer, et je constate qu'elle en laisse souvent la porte ouverte. Lorsque je passe devant, je ne manque jamais de regarder si elle est là. La voir me rassure.

Un après-midi d'été, j'ose. Je frappe. J'entre. Il fait vraiment chaud, les stores sont baissés. La petite dame est assise dans la pénombre, terrassée de chaleur, recroquevillée au fond de son grand fauteuil. Elle paraît minuscule. Avec un mouchoir plié, elle s'éponge le front. Dans un coin, son déambulateur, délaissé ; et dans le panier, les fleurs ! Il fait sombre, elle prend un air étonné, mais comme je m'approche, elle me reconnaît et me sourit :

- Bonjour, lui dis-je, vous avez l'air d'avoir très chaud.
- Ah oui, je souffre beaucoup. Je supporte mal la chaleur. Je suis si vieille ! Mes jambes gonflent par ce temps ; elles ne me portent plus.
- Alors fatiguée comme vous êtes aujourd'hui, vous n'emmènerez pas promener vos fleurettes ?

Tout en parlant, je jette un œil vers son bouquet itinérant. Elle l'a recouvert d'un papier. En soulevant un coin, je sens qu'il est mouillé. Elle me dit avec empressement :

- Vous comprenez, il fait si chaud, ça leur fait du bien, un peu de fraîcheur. J'humecte régulièrement le papier, je n'attends pas qu'il soit sec.

Je fais sans doute une drôle de tête... Avec un air coquin cette fois et un tantinet désabusé, elle ajoute :

- Je sais bien qu'elles n'ont aucun besoin d'être arrosées, elles sont en tissu, mais tout de même, par une chaleur pareille, cela ne peut pas leur faire de mal ! Si moi, je ne le fais pas, qui les soulagera ?



**Aude Rérolle Repoux**  
( Ancienne bénévole à l'ASP Fondatrice  
et aujourd'hui à Albatros )

(\*) Extrait des « Noces de palissandre » - Edition Kirographaires - 2012

## Les ASP en Métropole et Outre-Mer

