

Sommaire :

- Edito.....p 1
- Sur le thème des directives anticipéesp 1
- Les échos de la formation.....p 2
- La vie de l'associationp 2
- Les échos des équipesp 3
- Dans la presse.....p 3
- A lire.....p 3
- Invitation.....p 4

Edito :

L'ASP fondatrice a besoin de nouveaux bénévoles !

Les préoccupations de l'équipe à qui nous avons donné le soin de gérer l'association sont multiples. Il en est une cependant qui l'alarme, la préoccupe au plus haut point, c'est celle qui concerne le recrutement. Les demandes de mise en place d'équipes de bénévoles d'accompagnement émanant des établissements hospitaliers ou des réseaux de soins palliatifs à domicile se font de plus en plus nombreuses et en même temps le nombre de bénévoles au sein des équipes diminue.

Depuis un an, de nombreuses actions de communication ont été entreprises par l'association, notamment avec les annonces dans les journaux des mairies de Paris et de la grande et petite couronne ; avec la publication de la brochure « Maladie grave, maladie évolutive » que vous avez tous reçue et largement distribuée ; avec une nouvelle formation axée sur « l'animation d'espaces d'information grand public », tels que les forums, qui a concerné plus de vingt bénévoles ; avec la sortie prochaine d'affiches pour susciter de nouvelles vocations de bénévoles.

Le retour sur l'investissement que l'ASP fondatrice vient d'entreprendre n'est pas encore perceptible. Mais sans ces actions qu'en aurait-il été finalement ?

Les patients et leurs proches ont besoin de nous.

Nous, bénévoles, d'accompagnement, sommes les meilleurs ambassadeurs pour parler des soins palliatifs, de nos valeurs, de notre engagement, de notre association. Au-delà de notre action d'accompagnement, nous devons nous investir à recruter individuellement d'autres bénévoles auprès de nos connaissances, amis, proches. C'est grâce à notre effort à tous que l'association pourra répondre à la demande de plus en plus pressante des EHPAD, du domicile et des autres domaines dans lesquels nous intervenons et sommes attendus.

Chacun d'entre nous doit se sentir concerné par le recrutement de nouveaux bénévoles pour que les personnes et les familles qui attendent une écoute bienveillante dans une période cruciale de leur vie puissent être accompagnées.

Jean-François Combe

Sur le thème des directives anticipées :

Le samedi 8 février, les bénévoles de l'ASP fondatrice à l'EHPAD Furtado-Heine ont animé une réunion d'information sur les soins palliatifs, les directives anticipées et la personne de confiance. Une trentaine de personnes membres de la famille ou proches des résidents ont pu bénéficier pendant toute une matinée de leurs informations, et obtenu les réponses à leurs questions. Elles ont témoigné de leur satisfaction quant à la qualité des interventions et des informations reçues lors de cette séance et ont tenu à remercier les bénévoles pour le travail qu'ils accomplissent tout au long de l'année auprès des résidents.



Le bon accueil reçu par cette intervention a incité la directrice de l'établissement à proposer de renouveler cette initiative auprès des professionnels travaillant dans l'établissement le 20 mai. Bravo à tous les bénévoles de l'ASP fondatrice qui ont participé à cet événement et qui par leur investissement ont permis sa réalisation et son succès.

Les 21 janvier et 8 avril, au cours des deux séances des Débats du mardi, nous étions nombreux à travailler sur la rédaction des directives anticipées. De nombreux formulaires sont disponibles sur le net, mais ils proposent souvent d'exprimer des choix, traitement ou refus, difficiles à élaborer sans connaissances médicales ou hors du contexte de la maladie et de la souffrance. En ce qui concerne la forme nous avons commencé par des données pratiques sur la personne de confiance, les proches, le médecin, l'importance qui leur est donnée dans le respect des directives anticipées, à qui les déposer, leur temps de validité (à renouveler tous les trois ans). Puis nous avons abordé le travail sur le fond. Nous ont été conseillés, en premier, deux axes de réflexion : l'accident inattendu, imprévisible, dans un futur très proche, et, la fin de la vie. Dans la première situation se posent trois questions : qu'est-ce qui est essentiel pour moi ? Qu'est-ce que je veux ? Et qu'est-ce que je ne veux absolument pas ? ; y répondre sans se perdre dans un descriptif de dispositifs médicaux, de façon très pratique : je préfère rester chez moi, qui prévenir, ce que je peux supporter physiquement (amputation, odeur, apparence physique) etc... Les participants ont, à l'unanimité, apprécié cette méthodologie qui permet d'évaluer l'utile, l'indispensable et l'inacceptable.

Pour en savoir plus : www.aspfondatrice.org, [asp fondatrice facebook](#)

Les échos de la formation :

Dans la continuité de la formation « **Comment animer des espaces d'information dans les lieux public** » des 18 ou 19 mars, les participants se réuniront le 30 avril à partir de 14h pour réfléchir sur le choix d'objets, la création d'outils, pour rendre nos stands plus attractifs.

Information Formation Sélection :

23/24/25 mai
12/13/14 septembre

Formation initiale pratique :

13/14 juin
26/27 septembre

Formation continue :

17/18 mai: « L'écoute » par Claude Roussel

17/18 mai : « Initiation à la fonction de coordinateur d'équipe » par Joëlle Dulauroy

23 mai : « L'accompagnement des personnes atteintes de syndromes démentiels » par Chantal Michel

24 mai : « Anticiper et gérer les conflits » par Pape Gueye

Vous pouvez également vous inscrire d'ores et déjà aux séminaires du second semestre :

20/21 septembre : « Accompagnement et intimité » par Jean-Marie Noubia

20/21 septembre : « Explorer et nourrir ses motivations » par François Nesme

27/28 septembre : « L'écoute » par Muriel Hélou

La vie de l'association :

Journée Percy : le 24 mai

Préparée le 8 avril avec les bénévoles des équipes de gérontologie qui étaient toutes représentées, cette journée a pour thème : *Promouvoir la bientraitance et agir contre la maltraitance : tout un programme ! ou quel rôle pour le bénévole ?* (de 9 à 17h, à l'hôpital Percy, Clamart). Le programme vous sera envoyé prochainement.

Pour en savoir plus : www.aspfondatrice.org, [asp fondatrice facebook](#)

Les 30 ans de l'ASP fondatrice:

Ce ne sera pas le 4 octobre, comme annoncée dans le numéro précédent, que nous fêterons les 30 ans de l'ASP fondatrice, mais le lundi 16 juin dans la continuité de l'assemblée générale. Nous pouvons d'ores et déjà vous annoncer que cet après-midi sera clos par un cocktail. Vous recevrez une invitation personnelle début mai (voir page 4).

Les échos des équipes :

- Soucieux de la nécessité, en toute priorité, d'affecter de nouveaux bénévoles dans les équipes et pressés par les sollicitations d'établissements qui souhaitent faire accompagner leurs patients par les bénévoles de l'ASP, Marie-Odile, non seulement renouvelle ses demandes auprès des mairies proches des institutions pour faire paraître une annonce dans le journal municipal et sur le site des mairies, mais sollicite des municipalités plus éloignées.
- Les équipes qui nécessitent prioritairement de bénévoles sont Delafontaine (St Denis-93), l'IGR (Villejuif-94), Cousin de Méricourt (Cachan-94), Les Diaconesses (Paris 12ème), HEGP (Paris 15ème), mais aussi René Muret Bigottini (Sevrans-93), St Camille (Bry sur Marne- 77) et Bichat (Paris 18ème), ND du Lac (Rueil-Malmaison- 92), Jossigny (Jossigny-77), ASP présence (Paris et Ile-de-France).

Dans la presse :

REIMS (51). Vincent Lambert doit rentrer au CHU cet après-midi, L'Union-L'Ardennais 17.04.14

Décisions du Conseil d'État sur le devenir de Vincent Lambert, par Daniel Carré 20 .03.14

Fin de vie : Touraine veut un projet de loi « avant la fin de l'été », Agnès Leclerc, Le Figaro 14.02.14

A lire :

Ci-dessous, trois points de vue différents centrés sur la personne en situation de maladie grave: celui d'un médecin de soins palliatifs, d'un patient touché par le cancer et d'un psychanalyste :

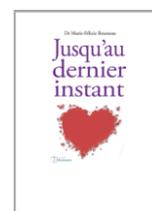
Comment j'ai mangé mon estomac ? Jacques A. Bertrand, éd. Julliard

« **L'écrivain** décrit sa traversée du calvaire avec un humour dont même Woody Allen ne serait pas capable et une grâce qui n'appartient qu'aux miraculés... ce petit livre où la mort en rajoute est aussi un grand roman d'amour » (Jérôme Garcin, Le Nouvel Obs). Histoire d'âme et d'estomac pour ce journaliste à qui est annoncé que son ulcère endémique est en train de dégénérer en une sorte d'auto-ingestion de l'estomac par lui-même, situation qui se complique encore quand est diagnostiqué un cancer.



Jusqu'au dernier instant. Dr Marie-Félicie Rousseau, éd. Humanis

Dans le contexte du débat sur la fin de vie, ce **médecin en "soins palliatifs"** décrit la complexité des situations vécues par les patients (et leur entourage) lorsqu'ils se savent porteurs d'une maladie grave. Avec un travail de décodage des véritables raisons qui poussent certains à réclamer le droit à une "mort anticipée", elle dresse des portraits émouvants de personnes que l'échéance ultime révèle à leur vérité intérieure.



La malédiction du chat hongrois, Irvin Yalom

Dans cet ouvrage, le **psychanalyste** américain raconte six histoires, de patientes, qui ont marqué sa pratique, mettant chacune en scène des femmes devant faire face à la mort de façon plus ou moins directe. Il raconte ces huis clos passionnants où un patient et un thérapeute s'affrontent, montre les doutes du psy, ses embarras, alors que, en face, le patient se lamente ou le presse de questions.



Et aussi :

Pourquoi des soins palliatifs ? De Patrick Baudry, éd. Les Editions Châtelet-Voltaire

Les soins palliatifs ont été introduits en France à partir des années 1980. En réponse au mouvement d'une demande de légalisation de l'euthanasie. En raison aussi et surtout d'une protestation des soignants contre l'isolement des mourants, l'abandon des personnes dans des institutions de long séjour.

Les médias reviennent de manière régulière sur la liberté que devrait avoir l'individu de décider de sa mort. Un débat « pour ou contre » s'est ainsi instauré comme si toute la question devait se résumer à la possibilité ou à l'impossibilité d'un choix...

Invitation :



Lundi 16 juin 2014

Ecole du Val-de-Grâce
277 bis rue Saint-Jacques - 1 place Laveran
75005 Paris

- 14h : Assemblée générale.
- 15h : Conseil d'administration.

**ASP fondatrice :
regards sur 30 ans d'actions et de combats !**

- 15h30 : Ouverture par Martin Hirsch de l'AP HP (sous réserve).
- Le regard des fondateurs : les objectifs et les missions initiales.
- Le regard des partenaires.
- Le regard des proches.
- Le regard des bénévoles d'accompagnement : seniors et nouveaux arrivés.
- Le regard du président : Jean-François Combe /ASP fondatrice de demain !
- Le regard des partenaires.
- 18h - 20h : Visite de l'exposition "Talents de bénévoles" et collation.



37-39 avenue de Clichy - 75017 Paris
Secrétariat : 01 53 42 31 31
Régine Savoy : contact@aspfondatrice.org
Service bénévolat : 01 53 42 31 33
Marie-Louise Brillard : bonovolat@aspfondatrice.org
www.aspfondatrice.org
asp fondatrice facebook