

Le Lien

n° 54

20 avril 2013



Sommaire :

- L'assemblée générale p 1
- Les mardis de l'ASP p 1
- Les échos
 - du bénévolat p 2
 - de la formation p 2
 - de l'association p 3
 - vu dans les médias p 3
- Témoignage p 4

L'assemblée générale annuelle : le 23 mai à l'HEGP à partir de 19h15

Point fort de la vie d'une association, l'assemblée générale annuelle est un lieu de rencontres et d'échanges.

S'il fallait vous donner quelques bonnes raisons d'y aller, je vous en citerais sept :

1. C'est pour l'ASP fondatrice le moyen de vous tenir informés de la vie de l'association, aussi bien de ses actions que de ses projets ou de ses financements.
2. Il vous y sera exposé le rapport d'activité et les comptes, vous pourrez poser des questions s'y rapportant.
3. Vous y ferez connaissance de *M. Jo Benoit, Président de Baxter France Benelux*, et de son équipe, qui vous feront part de leur soutien financier à notre association.
4. Ayant la possibilité de réfléchir sur les directions à prendre, de définir les objectifs à atteindre, vous pourrez exprimer votre avis concernant cette année et celles à venir.
5. Cette année encore, nous aurons un invité prestigieux, *Eric Fiat*, philosophe. Il vous invite à une causerie sur un sujet a priori paradoxal « Humour et soins palliatifs ».
6. Et cerise sur le gâteau, cette soirée sera joyeusement animée par les accompagnants bénévoles de l'équipe de l'HEGP.
7. En plus de la « nourriture spirituelle », vous pourrez poursuivre vos échanges et réflexions autour d'un buffet gourmand.

Il est donc important qu'en tant que bénévole, d'accompagnement ou de structure, à l'ASP fondatrice vous participiez activement à l'assemblée générale.

Dans l'espoir de vous retrouver nombreux à ce moment de convivialité et de partage associatif !

NB : Pour avoir le droit de voter en ce qui concerne l'exercice 2012, il suffit que vous vous soyez acquitté de votre cotisation 2012.

Les mardis de l'ASP : le 28 mai, au siège de l'ASP fondatrice à 18h

« Hôpital de jour : entre le domicile et l'hôpital. Témoignages et dialogue. »

avec la participation des soignants de l'UMASC de l'Institut Curie.

Merci de vous inscrire par courriel (benevolat@aspfondatrice.org) ou téléphone (01 53 42 31 33)

Les échos du bénévolat :

Appel à candidature à la fonction de coordinateur central :

Le collège est actuellement constitué de 4 coordinateurs centraux pour 37 équipes et 30 lieux d'intervention.

Le coordinateur central occupe une position clef dans la structure. Il permet les échanges entre le bénévole d'accompagnement et la direction de l'association. C'est un relais entre le Bureau et les bénévoles. Il se tient près du coordinateur d'équipe pour le soutenir. Lors des réunions de coordinateurs centraux mensuelles, il transmet les besoins des équipes qu'il coordonne et participe à l'affectation des nouveaux bénévoles. De plus, il participe activement, avec les chargés d'entretien RV1 et RV2, à la décision collégiale qui autorise les candidats à s'inscrire en formation initiale.

Réunion plénière des coordinateurs d'équipe : le 6 juin

Les coordinateurs d'équipe et centraux se réuniront toute la journée pour échanger et réfléchir sur leur fonction et les évolutions possibles de celle-ci. Un buffet convivial permettra de reprendre des forces à l'heure du déjeuner.

Les échos des équipes :

Etat des équipes :

Depuis le début de l'année, neuf candidats ont intégré à l'ASP fondatrice, dont cinq ont commencé leurs accompagnements ; nous leur souhaitons la bienvenue au sein de notre association.

De nombreuses équipes expriment un besoin urgent de bénévoles : +++pour ASP présence, Furtado Heine, IGR, Julie Siegfried, Percy hémato, St-Camille ; ++ pour Béclère, Delafontaine, Emile Roux, HEGP réa, Henry Dunant, Jardin des Plantes, Lagny ; + pour Les Abondances, Les Diaconesses, Ste-Périne, Val-de-Grâce.

Groupes de parole :

- Suite à la réflexion sur les groupes de parole menée en 2010, la rotation des animateurs est maintenant usuelle. Chaque animateur intervient dans 4 équipes au maximum, pour une durée optimale de trois ans. Chaque changement doit se faire en accord avec l'équipe et le psychologue, et prévoit une période de transition.
- Le groupe de parole de l'équipe de Marne-la-Vallée/Jossigny, anciennement Lagny, a fait la connaissance de la psychologue Sandrine Queyrel, nouvelle venue dans l'équipe des animateurs.

Les échos de la formation :

Formation initiale théorique :

31 mai/ 1^{er}/2 juin
20/21/22 septembre

Formation initiale pratique :

7/8 juin
27/28 septembre

Formation continue :

24 mai : « La gestion des conflits » par Pape Gueye (*formation UNASP*)

24/25 mai : « Mon bénévolat, l'association et moi » par Joëlle Dulauroy

25 mai : « L'accompagnement des personnes atteintes de syndromes démentiels » par Jérôme Pelissier



Faute d'un nombre suffisant d'inscrits, le séminaire « La gestion du lien - niveau 1 » prévu les 6 et 7 avril a été annulé.



Nous vous proposons un nouveau séminaire, « **Mon bénévolat, l'association et moi** » animé par Joëlle Dulauroy. Destiné aux bénévoles qui accompagnent depuis plus d'un an, ce séminaire a pour objectifs, entre autres, d'explorer ses motivations et de les interroger par rapport à sa trajectoire de vie, d'identifier ses frustrations et ses satisfactions et par conséquent de s'interroger sur son désir à aller plus avant dans son engagement.

Prévu les 24 et 25 mai, ce séminaire risque d'être annulé faute d'un nombre suffisant de participants !

Les échos de l'association :

- Démission du conseil d'administration du Professeur **Jean Kermarec**.
- Deux nouveaux administrateurs ont été cooptés :
 - le Professeur **Nédellec**, ancien chef du service d'hématologie à l'HIA Percy et plus récemment directeur général du Service de santé des Armées, puis responsable de la coordination entre les services de santé des armées au sein de l'OTAN,
 - Madame **Catherine Barette**, cadre supérieur de santé au Val de Grâce en retraite, actuellement expert à la HAS (Haute Autorité de Santé).
- **Antonio Ugidos**, chargé de la communication mais aussi de la recherche de fonds dans le secteur public et social vient d'être nommé délégué général de l'ASP fondatrice. Il a pour mission de renforcer la structure fixe et de mettre en œuvre les décisions et orientations décidées par le conseil d'administration et le bureau.
- **Marie-Odile Waldschmidt** (service Bénévolat) continue son travail de fourmi auprès des mairies des zones d'implantations de nos équipes pour que notre association soit référencée dans les journaux et les sites municipaux. Ce premier trimestre, nous avons enregistré 27 demandes de dossiers de candidature contre 8 en 2012.
- **Jean-Pierre Douillet**, qui accompagne au Val-de-Grâce, prend la direction de l'activité Formation. **Joëlle Dulauroy** continuera, en tant que conseiller Formation à nous soutenir dans la conception de la majorité des formations. Cette réorganisation a pour but de séparer les tâches d'organisation matérielle confiées à un responsable à statut bénévole et les tâches de conception pour lesquelles on peut s'appuyer sur un partenaire indépendant rémunéré en honoraires.

Si parmi vos connaissances, des personnes sont intéressées à participer à une action de l'ASP fondatrice, n'hésitez pas à leur conseiller d'appeler Marie-Louise ou Marie-Odile au Bénévolat au 01 53 42 31 33.

A lire :

L'euthanasie par compassion ? Emmanuel HIRSCH - Editions Eres

Les prochains mois verront s'accroître l'actualité des thématiques évoquées dans l'ouvrage : euthanasie, fin de vie, suicide médicalement assisté, soins palliatifs. E. Hirsch est considéré comme l'un des meilleurs spécialistes de ces sujets qu'il suit de manière engagée depuis de nombreuses années. Sa position n'en prend que davantage d'intérêt et d'importance. (Note de l'éditeur)

Vu dans les médias:

[Japon: Un ministre présente ses excuses pour avoir prôné l'euthanasie](#), 20 minutes 23.01.13

[Euthanasie: Plus de 200 médecins écrivent à François Hollande contre la radiation d'un urgentiste](#), 20 minutes 06.02.13

[Fin de vie : l'Ordre des médecins propose une aide à mourir](#), Le Monde.fr avec AFP 14.02.2013

[L'Ordre des médecins pour une «sédation terminale» à mourir dans des cas «exceptionnels»](#), 20 minutes 14.02.13

[Euthanasie : l'Ordre des médecins brise le tabou. "On réinvente l'eau froide" pour Jean-Luc Romero](#), Métro 15.02.13

[Un collectif de médecins se prononce contre l'euthanasie](#), Métro 19.02.13

[Mourir à domicile : l'Observatoire de la fin de vie dénonce les freins du système](#), Le Monde 18.03.2013

[A la Croix-Saint-Simon, les patients sont accompagnés chez eux](#), La Croix 19.03.13

[Près de 50 millions d'euros pour adapter l'habitat au vieillissement](#), La Croix 19.03.13

[Comment faciliter la fin de vie à domicile](#), La Croix 19.03.13

Témoignage :

Maman a la maladie d'Alzheimer. Ou apparentée. Qu'importe ! Elle vit la plus part du temps dans un monde qui la retient prisonnière.

Maman fait de moins en moins de choses utiles à notre mode de vie et même à sa survie. Elle réside dans une UVP (unité de vie protégée) d'un EHPAD.

Il est arrivé qu'elle ne veuille pas ouvrir les yeux. « Maman, je suis venue te voir, tu ne veux pas ouvrir les yeux ? ». Il est arrivé qu'elle me regarde vraiment et me dise « C'est dur, tu sais » avant que son regard ne s'échappe vers son ailleurs.

Et puis, une amie, bénévole, m'a parlé du séminaire « Quand le regard se fait parole » qu'elle venait de suivre. Elle avait éprouvé des difficultés lors des mises en situation et des jeux de rôle, mais, comme après chaque formation, se sentait enrichie et bonifiée. Cette année, ce séminaire comptait peu d'inscrits et j'ai demandé à y participer.

Regarder et se laisser regarder semble si simple, et pourtant combien de barrières il faut franchir, combien de tabous il faut surmonter ! Notre éducation interdit de dévisager ou de détailler (ouvertement) une personne, pour ne pas se montrer intrusif, indiscret. Mais qu'en est-il du vrai regard ? Celui d'une mère, d'un père à son enfant, de deux amoureux, combien d'idées, de sentiments, sans besoin de mots, passent par ces regards ? Oublié ! Enrobé, étouffé par des couches d'éducation et de conventions.

Donc, pour moi aussi, pendant ce séminaire, il a été difficile de me mettre en situation et de m'exposer au regard, pourtant bienveillant des autres et, tout autant, de leur imposer un regard défiant les règles de politesse. Mais à la fin, je me sentais bien, j'avais réussi tout de même à franchir quelques barrières et à écraser quelques tabous.

Je suis allée de suite rendre visite à ma mère. Comme chaque fois, il lui avait fallu un certain temps pour me faire entrer dans son cercle de perception, mais de retour chez moi, j'ai eu l'impression fugace mais exaltante d'avoir retrouvé «des petits bouts» de Maman que je croyais morts. Cette sensation s'est confirmée lors des visites suivantes. Un jour, je suivais son regard vers ses pantoufles ; on avait collé des étiquettes à son nom sur le dessus. « On a mis des étiquettes pour que personne ne te les prenne ». Son regard alors se porta sur la pantoufle droite puis la gauche, puis revint à droite ; non seulement les étiquettes n'étaient pas à la même distance du bord, mais l'une était carrément de travers. Pour Maman qui avait toujours accordé de l'importance aux détails, c'était sûrement extrêmement désagréable. Je lui confirmais que j'avais bien noté cette faute de goût et la fois suivante revenait avec des pantoufles neuves sur lesquelles j'avais inscrit son nom, en doré, sur la partie visible du talon.

Un autre soir, à table pour le dîner, je vois son regard porté sur sa voisine d'en face se remplir de tristesse. « Tu es triste ? » Signe de tête de bas en haut. « Pour toi ? » Signe de tête de droite à gauche. « Pour elle ? » Signe de tête de bas en haut.

Je ne vous ai pas encore parlé de Janine. La première fois que je suis allé dans cette UVP, je l'ai prise pour une visiteuse. Mais depuis le décès de sa compagne de chambre l'été dernier, son état se détériore rapidement. Lorsque je suis à table avec Maman ses yeux me cherchent souvent. Alors je me tourne vers elle et je lui souris. Puis lorsque c'est possible, je m'approche et me baisse à sa hauteur. Elle me parle, débite des suites de mots que je ne comprends pas en enfonçant son regard dans le mien : j'y vois tour à tour de la tristesse, de l'inquiétude, de la joie, de l'affection. Mes yeux ne lâchent pas les siens, et essayant de m'ajuster à son discours, je lui réponds. Puis je conclus avec un gros bisou sur sa joue, et elle me laisse m'éloigner.

Je pourrais vous raconter d'autres anecdotes, il y en a tellement depuis que j'apprends à parler avec les yeux. ..

Marie-Louise

N'hésitez pas à confier à notre journal [Le lien](#) vos témoignages