

Le Rien

n° 55

27 juin 2013



Sommaire :

- Au congrès de la SFAP p 1
- Les GP d'été p 2
- Les échos
 - du bénévolat p 2
 - de la formation p 2
 - de l'association p 3
 - à lire p 3
 - vu dans les médias p 4
- Témoignage p 4

Nous étions au congrès de la SFAP

Ce congrès dont le thème était « **Morts, limites et sociétés** » a réuni 2700 inscrits et en invités surprise récurrents, les « shadoks ».

Ils ont été introduits par Tanguy Chatel, *sociologue, membre de l'Observatoire National de la fin de vie et bénévole d'accompagnement à l'ASP fondatrice* dans son exposé « **D'où venons-nous, où allons-nous** », et ont également clos le congrès avec la malicieuse intervention d'Alain de Broca, *pédiatre et philosophe*, « **Quelle vision de l'humain? Une solidarité pour demain?** ». Ils nous ont accompagné au long de ces quelques jours apportant humour et philosophie (shadokienne bien sûr !) sur ces sujets fondamentaux.

Le deuxième jour du congrès, dans un atelier sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, [Claudette Roche](#) de l'équipe de l'EHPAD Cousin de Méricourt a présenté un témoignage bouleversant qui a suscité émotions et réflexion sur son auditoire.

Françoise nous a écrit : « Cité en atelier sur l'accompagnement à domicile par des soignants : « La maison est le reflet de ce que nous sommes, il y a un amincissement des limites entre soi et l'autre ». Vous avez tous compris qu'il y a eu des moments passionnants. En voici 2, que vous pourrez aller découvrir sur votre ordinateur. "[Alzheimer jusqu'au bout de la vie](#)", avec [Nicole Poirier](#), maison "Carpe Diem" au Québec. Et "[Coeur Vers Corps](#)", ressourcement pour famille ayant un enfant très gravement malade, à Corrençon en Vercors. Allez, soyez curieux et émerveillez-vous! »

Nous vous livrons quelques verbatim et citations entendues en atelier ou en plénières :

- « La pire souffrance est dans la solitude qui l'accompagne », André Malraux
- « Un seul socle : la praxis comme fonctionnement de la réflexion et non l'inverse »
- « Le moi s'éveille par la grâce du toi », Gaston Bachelard
- « Je vois la mort comme j'ai vu la mer pour la première fois, quelque chose qui s'impose à vous majestueusement », Pierre Mauroy
- « Il est une montagne unique. Nous la gravissons, les uns les autres, par des sentiers différents », Théodore Monod
- « Etre vigilant - Etre **vigiles lents** »
- « bene volens - veut bien faire - veut bien le faire - veut faire bien »
- “Handle with care”
- « Les deux interdits fondamentaux sont l'inceste et porter atteinte à la vie d'autrui »
- « Quand l'exception devient norme, c'est tout le tissu social qui en est affecté »
- « Attention à ne pas réveiller de vieux démons plutôt que d'éveiller de jeunes intelligences »
- « La vieillesse montre une direction que personne ne veut prendre »
- « Vivre dans la dignité plutôt que mourir dans la dignité »
- « Gratuite, fragilité, intériorité : nous les portons en nous même! ».

Marie-Louise



Groupes de parole d'été

le **mercredi 24 juillet** et le **jeudi 22 août de 18 à 20h**
au siège de l'ASP fondatrice,
37/39 avenue de Clichy, Paris 17^{ème}, attention nouveau code porte : 18369

Les échos du bénévolat :

Notre recherche de bénévoles

Grâce aux efforts déployés pour nous faire connaître et inciter à devenir bénévole dans notre association, le nombre de dossiers de candidature envoyé ce premier semestre 2013 a augmenté de 60% par rapport au premier semestre 2012 !

Grâce au travail de l'équipe de « com », une nouvelle brochure, que vous pouvez commander en nombre pour diffuser autour de vous (salles d'attente de médecins, infirmiers, d'hôpitaux...) vient de paraître :

- petit format adapté aux poches et petits sacs à main
- dans les tons de gris et orange assortis au nouveau logo
- agrémenté de quelques citations



L'aide des mairies qui publient notre annonce dans leur journal municipal et/ou sur leur site nous est précieuse. Nous sommes également référencés par certains hôpitaux. Médecins, soignants qui reconnaissent l'utilité des accompagnements nous envoient également des candidats, sans oublier tous les bénévoles qui diffusent la culture palliative et qui en sont les meilleurs ambassadeurs.

Dans le cadre de notre recherche de bénévoles, ayons ensemble une ambition : que chacun d'entre nous suscite au moins deux candidatures. Seule, notre mobilisation collective permettra d'atteindre les objectifs de notre association et les besoins des personnes malades, qui sont de doubler le nombre d'accompagnants bénévoles en cinq ans.

Alors à nos carnets d'adresse !

Annonce :

Rejoignez-nous sur facebook/ ASP fondatrice

Les échos des équipes :

Etat des équipes :

Emile Roux : Aude Repoux, déménageant pour la province, ne peut plus assurer la coordination de l'équipe. Il est essentiel de trouver un(e) remplaçant(e) ; en effet, les articles 4 et 6 du décret no 2000-1004 du 16 octobre 2000 relatif à la convention type définissent le rôle du coordinateur d'une équipe vis-à-vis de l'association dont elle dépend, et des soignants pour lesquels il est le garant de bonne conduite des bénévoles de l'association. Merci à Aude pour tout le temps qu'elle a donné aux soins palliatifs, avec enthousiasme, sans compter.

Bénévolance : douze accompagnent, membres de différentes équipes interviennent aussi, en alternance, à domicile (cinq dans Paris et sept en banlieue).

Les échos de la formation :

Formation initiale théorique :

20/21/22 septembre
18/19/20 octobre

Formation initiale pratique :

27/28 septembre
6/7 décembre

Suite à la modification des dates de vacances d'automne, **la FIP des 25 et 26 octobre est annulée.**



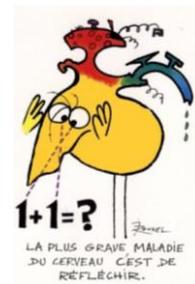
Claudy Herbet arrête la co-animation des FIT et FIP. Elle a été chaleureusement remerciée par cette équipe pour son investissement de ces dernières années dans la formation des futurs bénévoles. Bienvenue à Béatrice Gaussorgues et Marie-Hélène Demey qui intègrent cette équipe.

Formation continue :

13/14 septembre : « La communication non verbale niveau 2 : accompagnements et silence »
par Vincent Landreau (complet)

28/29 septembre : « Les motivations » par François Nesme.

- Pour vous qui avez rejoint l'ASP fondatrice depuis quelques années et avez suivi les formations « de base »,
- Pour vous qui vous demandez quelle est encore votre place dans l'association
- Pour vous qui n'avez pas encore fait ce séminaire, tout simplement !



Les échos de l'association :

Chers Amis,

Passage de témoin mardi dernier 11 juin pour notre association. Philippe BLANCHET pour des raisons familiales n'a pas souhaité renouveler son mandat de Président de l'ASP fondatrice. Le Conseil d'Administration m'a demandé si j'accepterais d'assurer la transition de la présidence le temps de trouver celle ou celui qui nous donnera un nouvel élan pour les années à venir.

Comme il m'a paru pour l'instant essentiel de garder le cap que l'association s'est fixé, à savoir, dans le cadre de la promotion des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie grave ou en fin de vie, de doubler en cinq ans le nombre de personnes bénéficiant de nos actions et donc de doubler aussi le nombre de nos bénévoles, j'ai répondu favorablement à la demande du Conseil.

Ma priorité sera donc de susciter ou de découvrir des vocations prêtes à prendre en charge la présidence de notre association. Je m'attacherai à le faire dans la transparence et dans la collégialité que nous souhaitons tous à l'ASP fondatrice.

Pour l'heure, je vous souhaite, après ce printemps hivernal, des vacances ensoleillées qui ne manqueront pas, je l'espère, de vous donner l'envie de continuer à accompagner ceux qui en ont tant besoin et aussi de vous apporter d'excellentes idées pour contribuer à la vie et au dynamisme de l'ASP fondatrice.

Jean-François Combe

A lire :

Médecine palliative, volume 12, n°2, avril 2013

-Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ?

-Evaluation de la qualité de vie des patients atteints d'un carcinome hépatocellulaire

-Accompagner l'enfant en fin de vie jusqu'à la mort à domicile : expériences de soignants

-Derniers fragments d'un long voyage par Christiane Singer : le spirituel sous nos yeux mêmes

-Eléments de réflexion éthique sur l'utilisation des outils d'auto-évaluation de la douleur

-Réponse à l'article : « Etre psy en soins palliatifs dans dix ans »

-En réponse à la réponse...

-SLA : enjeux psychiques de la mort annoncée. Réflexions et témoignages

Nous voulons tous mourir dans la dignité, Marie de Hennezel, Ed. Robert Laffont, 14 mars 2013

Vu dans les medias

Fin de vie : faisons connaître la loi et appliquons-la, Philippe Blanchet, *La gazette santé-social* avril 2013

Comment faciliter l'existence des personnes handicapées, *La Croix* 12.04.13

Jean Leonetti fait de nouvelles propositions sur la « fin de vie », *La Croix* 25.04.13

On peut désormais prédire le devenir de certains patients dans le coma, *La Croix* 21.05.13

Un juge interdit une euthanasie passive, *Le Figaro* 27.05.13

Le bilan du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 attendu fin juin, Vincent Morel, *FHF* 21.06.13

à voir ou écouter sur internet :

Soins palliatifs : choisir sa vie, *Le Grand Soir 3* francetvinfo.fr

Fin de vie : Agevillage s'associe avec le CNDR Soin Palliatif, agevillage.com

Aude vous recommande une émission sur **le sujet âgé dans "révolutions médicales"**, *France Culture*

Annonce :

Parce qu'il est important de pouvoir s'informer et d'échanger...

Parce qu'il est parfois nécessaire d'orienter...

Parce qu'il n'est pas si facile d'en parler...



PRIX APPEL LOCAL

Témoignage : il y a tant de gammes

Quand les patients se livrent de leur âme,
Ils ont dans les yeux des lanternes, des flammes
Intensifiées par leur Être profond
C'est aussi cela que nous accompagnons

Au cours d'un temps suspendu, arrivé,
Plein, humain, à la rencontre voué
Dans l'émergence de l'espace habité
Fondamentalement vivant et partagé

Des moments se créent, même instantanés
Le patient puise, s'est concentré ;
La relation est
Et tout le reste naît,



Des mots possibles, leurs regards si
grands, appuyés
C'est une partition sans gammes
préparées...

Agnès, le 4 Juin 13
U.S.P Gatineau Lebard, Ste Pélerine)