

Le Lien

n° 57

15 décembre 2013



Sommaire :

- Edito.....p 1
- Actualité..... p 1
- Les échos de la formation.....p 2
- La vie de l'association..... p 2
- Les échos des équipes..... p 3
- A lire / à voir..... p 3
- Témoignage..... p 4

Edito :

Agir, c'est d'abord mettre l'existant en discussion et le soumettre à la critique. C'est ce que nous avons fait le jeudi 28 novembre au cours de la réunion des coordinateurs d'équipe à la mairie du XVIIème. Nous étions animés ce jour-là par un esprit d'amélioration plus que de changement.

Partant du constat que nous avons de plus en plus de difficultés à trouver des coordinateurs centraux, malgré l'excellent travail qu'ils ont toujours fourni, nous avons discuté d'un projet qui permettrait de pallier l'absence de vocations. L'idée proposée était de mettre les équipes en prise directe avec l'association et de permettre au coordinateur d'équipe d'être plus autonome dans ses missions. Mais comme toute nouvelle proposition provoque souvent des interrogations, des doutes, voire des soupçons, le débat a été animé.

Il en a résulté que la mise en place de référents par domaines*(voir la liste rubrique La vie de l'association p2), qui seront au service des coordinateurs pour les aider dans les différentes activités auxquelles ils ont à faire face, a été vue par une majorité des coordinateurs d'équipe comme envisageable.

En revanche, la proposition de créer un correspondant par domaine (services de gérontologie, USP, EMSP, domicile, services cliniques) pour créer du lien entre les équipes d'un même domaine n'a pas remporté l'unanimité. Cette idée ne sera donc pas retenue, bien qu'un partage d'expériences soit apparu comme une très bonne chose. Il y a donc lieu de réfléchir comment mettre en place ce partage.

Ce projet qu'il conviendra maintenant de finaliser, prouve que notre association est capable d'évoluer et de s'adapter à un environnement en perpétuel mouvement.

A toutes et à tous, je vous souhaite de très bonnes fêtes de fin d'année.

Jean-François Combe

Actualités :

Vous nous avez fait remarquer que nous vous envoyons beaucoup, trop peut-être, de courriels d'information. Régine Savoy s'applique à maintenir le **site de l'ASP fondatrice** à jour, en particulier au niveau des actualités, des annonces de manifestation, des parutions sur les soins palliatifs. Donc prenez l'habitude de consulter régulièrement le site.

Bien, mais ceux qui n'ont pas internet ? Et qui ne lisent pas « Le Lien ? » Nous comptons sur vous tous pour faire circuler les informations !

Toujours en construction, un **intranet** qui vous permettra de puiser directement à la source les informations et les documents (fiche de fonction du CE, dates des formations, qui contacter pour telle demande...) dont vous pourriez avoir besoin.

Dans le numéro précédent, rubrique « annonces », nous faisons un appel à des **bénévoles sachant bien utiliser les réseaux sociaux et intéressés par le développement de notre présence et notre communication sur Facebook et Twitter**. A ce jour, nous n'avons pas eu de réponse. Il nous semble pourtant essentiel de toucher un public plus jeune, en activité professionnelle. Pour obtenir des renseignements sur les modalités et le temps nécessaire, n'hésitez pas à contacter Antonio Ugidos au 01 53 42 31 34.

Les échos de la formation :

Formation initiale théorique :

31 janvier /1/2 février

21/22/23 mars

Marie-Noël Boneu et Noèle de Buyer arrêtent la co-animation des FIT et FIP. Elles ont été chaleureusement remerciées pour leur investissement de ces dernières années dans la formation des futurs bénévoles par cette équipe, constituée actuellement de Béatrice (Delafontaine/Casanova), Claudette (Cousin de Méricourt), Jean-Louis (ASP-Y), Marie-Hélène (Les Diaconesses), Patrick (Les Diaconesses) et les formateurs Audrey, Joëlle et Vincent.

Formation continue :

1/2 février: « L'écoute » par Sylvie Martin

15/16 février : « Oser la relation avec ou sans les mots » par Joëlle Dulauroy

7 mars : « Initiation à l'entretien de recrutement » par Christian Claudel

6/7 mars : « L'approche de la personne âgée : de la théorie à la pratique » par Annick Sachet

8/9 mars : « Le toucher » par Thierry Morin

15/16 mars : « Eutonnie et accompagnement » par Anne Vincent

15/16 mars : « L'accompagnement des proches » par Audrey Lesieur

Formation initiale pratique :

24/25 janvier

28/29 mars

La vie de l'association :

Réflexion sur notre organisation :

Initiée lors de la réunion des coordinateurs centraux du 28 février, poursuivie lors de la réunion plénière des coordinateurs d'équipe du 6 juin dernier, étayée par l'absence de candidatures à la fonction de coordinateur central, elle a conduit à une proposition exposée ce 28 novembre aux coordinateurs ou représentants des équipes présentes quasiment à l'unanimité. Le principe est de favoriser les liens directs entre les équipes et leurs représentants associatifs.

Voici un aperçu de ce projet de nouvelle organisation de l'ASP fondatrice :

* Vos référents :

Bilans : Arlette Mouniqua

Comptabilité : Chantal Perthuisot

Communication : Antonio Ugidos

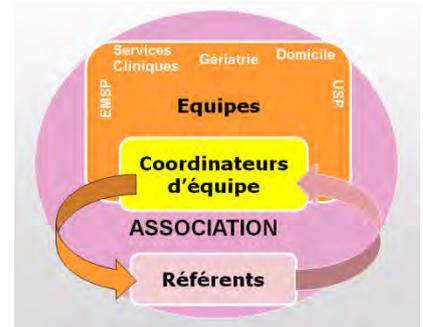
Formation : Jean-Pierre Douillet

Médecins référents : Bernard Epardeau

Psychologues GP : Bernard Epardeau

Ressources humaines : Sabine Marniquet

Secrétariat : Marie-Louise Brillard, Régine Savoy, Marie-Odile Waldtschmidt



Les débats du mardi :

Le 15 octobre, nous étions nombreux à nous réunir pour débattre sur le thème « L'affaire Vincent Lambert : tragédie familiale, embrouille médiatique ». Riche soirée, puisqu'il a été décidé de la poursuivre le **mardi 10 décembre sur le thème « Clarification et contre argumentation »**. Ces réunions animées par les docteurs Danièle Lecomte et Isabelle Marin, nous ont permis de décrypter les discours des médias, d'élaborer un glossaire pour utiliser les mots justes et ainsi formuler nos positions plus clairement.

Celle du **21 janvier 2014**, à 18h30, consistera en un atelier sur les « **Directives anticipées** » où chacun d'entre nous pourra travailler et réfléchir à leur rédaction.

Journée Percy

Ce dernier thème a largement été débattu lors de la journée 23 novembre. Plus de quatre-vingt participants ont pu s'entretenir avec le Dr Grange, chef de service d'une USP, M. Pernot, malade souffrant de SLA et ayant rédigé ses directives anticipées et Mme Dehamme, sa personne de confiance. La journée a été extrêmement appréciée, en particulier pour l'intérêt des débats contradictoires et le dynamisme du travail en groupe. Les

échanges ont été émouvants et riches et chacun a pu mesurer l'importance d'écrire ses directives anticipées et de désigner une personne de confiance. Il nous y est apparu, que malgré notre engagement pour soutenir et défendre les soins palliatifs, il est difficile de tenir un discours posé et convainquant face à une position adverse. L'association est bien consciente de cette difficultés puisqu'elle propose deux nouveaux séminaires sur « **Comment animer des espaces d'information dans les lieux public** » et « **Communiquer avec les médias** », animés par Antonio Ugidos, délégué général de l'association et responsable de la communication. Vous trouverez le descriptif de ces séminaires dans le nouveau catalogue de formation continue.

Le recrutement des bénévoles :

Françoise Sarrazin, bénévole de l'équipe de Curie, rejoint Anne-Marie Combe, Jean-Claude Martin et Annick Sarfati dans l'équipe des chargés de RV1.

Les 30 ans de l'ASP fondatrice:

Nous recherchons des bénévoles intéressés pour participer au comité d'organisation des 30 ans de l'ASP fondatrice que nous célébrerons le 4 octobre 2014. Faites-vous connaître auprès de Marie-Louise Brillard !

Les échos des équipes :

Julie Siegfried : Nicole Auzanneau fait une pause. Merci à Christophe Hazard d'avoir accepté la coordination de cette équipe.

Bénévolance/mobilité : Certaines équipes se retrouvent en grande difficulté par le départ d'un, parfois deux, bénévoles. En attendant le recrutement de nouveaux bénévoles, nous réfléchissons à la possibilité d'un soutien temporaire par un bénévole d'une autre équipe. Comme actuellement, Jean-Luc de l'équipe de Furtado Heine, qui partage son expérience antérieure d'accompagnement dans un service d'urgences, une semaine sur deux, avec l'équipe de l'HEGP qui intervient depuis quelques semaines dans ce type de service.

LA MOBILITÉ,

C'EST UNE FENÊTRE EN BLEU

PRÊTE À S'OUVRI

Agnès



A lire / à voir :

Le dossier E - Euthanasie : faut-il changer la loi ?- Claire Fourcade, éd. Fidélité

Abolir la peine de vie ? - Marie de Hennezel, Le Figaro 04.11.13

[La Belgique franchit une nouvelle étape vers l'extension de l'euthanasie aux mineurs, La Croix 27.11.13](#)

[Bien vieillir à domicile- Pierre Bienvault, La Croix 29.11.13](#)

[Compte-rendu de la conférence des citoyens sur la fin de vie, 16.12.13](#)

Sur internet :

[le dossier de novembre du: Centre National De Ressources se consacre au deuil vécu par les enfants](#)

« Lorsqu'un décès survient, un enfant ou un adolescent ne vit pas l'événement comme un adulte. Ses parents, ses proches et les professionnels qui les entourent peuvent l'aider à y faire face. ». Dans ce numéro, vous trouverez des informations et des repères qui permettront d'accompagner le jeune public au moment d'un deuil.

[Unités de soins palliatifs et fêtes de Noël](#), Vigipallia (service Information et Documentation du Centre National De Ressources Soins Palliatif).

Théâtre:

Les représentations de la pièce « [Aimez-vous la nuit?](#) » sont prolongées :

les vendredis/samedis du 6 septembre au 21 décembre 2013 et les jeudis du 16 janvier au 10 avril 2014, à 19H .

Les bénévoles de l'ASP fondatrice bénéficient du tarif spécial de 10€ au lieu de 20€.

Témoignage :

Loïc* a été accompagné par des bénévoles d'une équipe du domicile de l'ASP Yvelines. Son épouse témoigne :

« Dès l'annonce de cette maladie, nous avons bataillé comme des fous pour nous battre ensemble. Puis, nous avons pris conscience qu'elle allait nous séparer à jamais. Il y avait alors deux solutions : nous enfermer tous les deux dans une grotte, ne laissant plus aucun signe de vie venir jusqu'à nous, ou apprendre à continuer à vivre malgré ce crabe qui le rongait. Pour moi, commencer doucement à penser qu'il y aurait un après, tout en vivant le présent. M'y préparer en ne me coupant pas du monde des vivants. Lorsque la MDPH (maison départementale du handicap) m'a conseillé de prendre contact avec EPSILON et l'ASP, le rôle des associations de soins palliatifs était flou, notamment j'étais dans la plus totale ignorance de la place des bénévoles à domicile. Que pouvaient nous apporter des inconnus, alors que nous ressentions très fort la nécessité de nous recentrer sur notre couple, nos amis proches et la famille ?

Loïc n'était pas prêt au début à recevoir et échanger avec ces bénévoles, car il ne voyait pas ce que ça pourrait lui apporter. Moi, je souhaitais essayer, pensant essentiellement que cette présence auprès de lui me permettait de continuer des activités extérieures pour me ressourcer (un peu égoïste et culpabilisant de le « laisser » alors que le temps ensemble nous était compté). Il était en sécurité avec eux (sécurité physique, affective et pour moi c'était capital).

Il voulait que je puisse prendre de l'oxygène à l'extérieur de notre couple, pour affronter cette épreuve et rapporter des forces à la maison et a finalement accepté ces quelques moments de répit pour moi, par amour.

Pour lui, ces visites sont devenues rituelles, une fois par semaine. Très vite, il a apprécié de pouvoir parler avec une personne de plus en plus familière au fil du temps, avec qui il pouvait échanger sur tous les sujets. Ce qu'ils se disaient restait entre eux. C'était devenu son « moment à lui ».

Je savais qu'il appréciait la régularité et la qualité des moments que lui consacraient en alternance les deux bénévoles qui le visitaient (lectures, culture, cinémas, moments de vie, doutes, états d'âme, spiritualité...). Petit à petit, je partais de la maison sans culpabilité et à mon retour, il était content de raconter ce qu'il voulait de ce temps qui lui appartenait. C'était sa « vie sociale », « une forme de jardin secret », lui qui avait soudainement été obligé de quitter sa vie professionnelle. Les sujets abordés entre eux sont devenus essentiels et de plus en plus profonds, spirituels et philosophiques (pourtant, les bénévoles ne sont pas tous croyants, ni pratiquants, mais ils sont respectueux). Les bénévoles sont certes bénévoles, mais reçoivent une formation et c'est ce qui fait la différence. Ils ne remplacent ni les médecins, ni le psychologue, à mes yeux, leur présence était complémentaire.

Au fil des semaines, les liens étaient de plus en plus forts. Ils faisaient partie de notre vie, ils partageaient notre quotidien avec empathie, tout en restant discrets, en respectant notre intimité et nous préparant au détachement. Nous pouvions compter sur eux, et ce fut le cas jusqu'à la fin de sa vie, puisqu'ils sont également présents dans les établissements de soins palliatifs.

Aujourd'hui, trois ans après, mon chemin continue, je trouve que leur action est exceptionnelle d'humanité, d'engagement, de détachement, d'empathie, de don de soi, d'écoute, et je leur suis reconnaissante. Leur engagement est méconnu et pourtant, ils nous ont aidé à accepter l'inacceptable, à apprivoiser la douleur et l'échéance à venir. Comme des passeurs, ils ont tissé le fil qui a permis que ma vie continue dans l'après. Merci à eux. »

Pascale*



Nous vous souhaitons une bonne fin d'année, de joyeuses fêtes
et vous donnons rendez-vous en 2014, à l'ASP fondatrice pour partager
la galette des rois, le mardi 14 janvier à 18h



* Les prénoms ont été modifiés.