

# le lien

<b>Editorial</b>	1
<b>Les échos de l'association</b>	2
<b>Les échos de la formation</b>	2
<b>Les échos de la communication</b>	3
<b>Les échos des équipes</b>	3
<b>Dans la presse</b>	3
<b>Actualité</b>	4
<b>La vie de l'association</b>	4

## Editorial

**Une nouvelle loi sur la fin de vie sera votée en 2015 : les bénévoles de l'ASP fondatrice doivent contribuer à la réflexion et au débat !**

Chères Amies, Chers Amis,

Après le rapport Sicard et l'avis du CCNE, comité consultatif national d'éthique, les députés Jean Leonetti et Alain Claeys ont fait de nouvelles propositions pour une nouvelle loi sur la fin de vie. La première question à se poser est : faut-il une nouvelle loi après celle dite loi Leonetti de 2005 ? Cette loi, que nous, bénévoles d'accompagnement, partageons sans équivoque, est encore mal connue du grand public, et encore trop peu appliquée par le corps médical.

Mais cette nouvelle étape dans le débat sur la fin de vie ne peut nous laisser indifférents. Elle met en avant le souhait que les directives anticipées, qu'aujourd'hui très peu de français ont rédigées, s'imposeraient au médecin afin que la décision du patient soit respectée. Le droit à une sédation en phase terminale, pour une fin de vie apaisée, est également proposé par les députés, mais cela n'est pas vraiment une nouveauté. Il est déjà prévu dans le Code de déontologie et dans les recommandations des bonnes pratiques validées par l'HAS, haute autorité de santé. On ne dira jamais assez que soulager n'est pas tuer.

L'ASP fondatrice comme la SFAP soutient cette proposition de loi qui insiste sur la nécessité de développer les soins palliatifs, renforce les droits des malades avec des directives anticipées opposables et un droit à la sédation pour les personnes en fin de vie.

Le Parlement aura à débattre et à voter une nouvelle loi en mars 2015. Nous, bénévoles d'accompagnement et d'action en soins palliatifs, avons le devoir durant ces trois mois de témoigner de nos actions, de faire connaître les soins palliatifs et ses valeurs et ainsi de soutenir les préconisations de ce rapport.

Pour cela j'en appelle à chacun d'entre nous à engager le dialogue autour de nous, et de nous servir pour cela des brochures que nous avons éditées sur les soins palliatifs (Maladie grave. Et maintenant ?) et sur l'accompagnement (Pourquoi pas vous ?).

Dans cette période critique, nous devons faire connaître les soins palliatifs et partager notre expérience des personnes en fin de vie et de leurs besoins.

Nous ne pouvons pas laisser les seuls tenants d'une loi autorisant l'euthanasie avoir le monopole de la parole et de la représentation.

Je vous souhaite à toutes et à tous, un joyeux Noël, de très bonnes fêtes de fin d'année, et une année 2015 de bonheurs et de réussites. Qu'elle nous permette aussi de mieux faire connaître les soins palliatifs et notre action d'accompagnants, pour permettre à tous une fin de vie respectueuse des personnes.

Jean-François Combe

## Les échos de l'association

### La journée de Percy samedi 22 novembre 2014 sur le domicile

Comment une association d'accompagnants bénévoles comme l'ASP fondatrice intervient-elle dans ce contexte particulier ? Quelles sont les attentes de nos partenaires, réseaux de soins, médecins généralistes, familles ? Quelles sont les qualités requises pour les bénévoles, les risques, les encadrements nécessaires ?

C'est autour de ces questions qu'une cinquantaine de participants a réfléchi toute une journée.

La politique visant au maintien à domicile des personnes gravement malades va faire croître les besoins et la demande d'accompagnement à domicile dans les prochaines années et la priorité pour l'association est de pouvoir y répondre. L'essor initial qui a permis de passer de 24 accompagnements en 1994 à 110 en 2002, s'est stabilisé à 35 accompagnements par an. Dans ce même temps, le nombre de bénévoles est passé de 36 en 2003 à 28 en 2013. Face à cette nouvelle donne l'ASP fondatrice a donné la possibilité à des bénévoles qui accompagnent déjà en institution d'accompagner aussi à domicile. Cette pratique de « bénévolance » a permis une nouvelle dynamique, mais il est nécessaire de susciter la motivation pour le domicile de nouveaux bénévoles.

Les demandes participent souvent du « faire ». Il peut s'agir d'un accompagnement dans un musée, un cinéma, à l'hôpital pour une chimiothérapie, d'une sortie pour faire les courses, une aide pour passer une commande sur internet ou se faire livrer un repas, voire préparer son cercueil ! Il est apparu, suite aux nombreux exemples présentés, qu'il est essentiel de reconnaître les « faire » permettant une « ouverture sur la vie », « une sortie de la maladie », dans un temps de partage pouvant permettre un prétexte à la relation et à l'écoute, de ceux étant de simples prestations de services.

En conclusion de la journée, afin de les aider dans leur action, les bénévoles d'accompagnement présents ont exprimé le souhait que l'ASP fondatrice :

- édite un document de communication sur l'accompagnement à domicile en direction des malades et de leurs proches;
- intègre au sein du stage initial d'information, formation, sélection une sensibilisation à l'accompagnement à domicile pour tous les candidats bénévoles;
- puis propose une formation approfondie sur ce même thème dans le cadre de la formation continue des bénévoles ;
- délimite un cadre spécifique pour l'accompagnement à domicile qui prenne en compte la réalité des situations rencontrées ;
- rédige un guide des bonnes pratiques ;
- réfléchisse sur la mise en place d'un référent domicile institutionnel.

À suivre...

### Journée Percy le 6 juin, à l'hôpital Percy, Clamart :

« Sédation profonde et continue : c'est quoi ? Cela peut changer quoi ? Pour qui ? Quels risques ?

### Les débats de l'ASP : les mardis de l'ASP changent de nom et de jour.

A la demande de certains d'entre vous, ces rencontres se feront alternativement le mardi et le jeudi. Retenez déjà les dates du 12 février et du 12 mai.

**Le jeudi 12 février**, à 18h30 : « Le rapport Claeys/Leonetti. Ses préconisations, les questions qu'elles posent. ».

## Les échos de la formation

### Information Formation Sélection

- 30/31 janvier 1er février
- 6/7/8 mars
- 10/11/12 avril

### Formation Initiale Pratique

- 6/7 février
- 17/18 avril
- 5/6 juin

### Formation Continue

- 30/31 janvier « Initiation à la fonction de CE » par Joëlle Dulauroy
- 7 février « L'anticipation et la gestion des conflits » par Pape Gueye
- 13/14 février « Approcher la personne âgée : le regard sur la vie et histoire de vie » par Pascale Gondebaud Sylvander
- 6 mars "Mon bénévolat, l'association et moi : une question de liens" par Joëlle Dulauroy
- 14 mars "Initiation à l'entretien de recrutement" par Christian Glaudel
- 14/15 mars "L'écoute" par Sylvie Martin
- 21/22 mars "Eutonie et accompagnement : la question de la présence" par Anne Vincent
- 27 mars « Accompagnement des personnes atteintes de syndromes démentiels » par Chantal Michel, à la mairie de Paris 17<sup>ème</sup>
- 27/28 mars « Communiquer et écouter au-delà de la parole » par Vincent Landreau

## Les échos de la com

### Les mardis de l'ASP fondatrice :

#### « Réseaux sociaux participatifs : facebook, twitter, les soins palliatifs. Et vous ? »

Le 16 décembre à 18h30, Delphine Dore-Pautonnier du Centre national de ressources soins palliatif est venue expliquer comment nous pouvons utiliser facebook et twitter pour communiquer facilement (avec discernement), et faire diffuser largement des informations, via nos amis, nos relations. Ainsi, même sans être un militant acharné ou un habile orateur, vous pouvez contribuer à ce que vos valeurs se fassent connaître. Un exemple : dix followers (contacts) cliquent sur un article qui les a intéressé sur votre page, supposons qu'il soit recliqué cinq fois par les followers de vos followers, cela fait cinquante personnes touchées.

Et aujourd'hui, être connu, c'est exister ; c'est devenir un interlocuteur des consultations et un acteur des décisions.

Quelques exemples :

Le Ice Bucket Challenge : plus de 31 millions de dollars récoltés en 1 mois pour l'ALS, association de lutte contre la maladie de Charcot (juillet-août 2014).

Marie de Hennezel est abonnée à notre compte Twitter.

En 2013, 8 internautes sur 10 étaient inscrits à au moins un réseau social.

46 millions de visiteurs sur Twitter en juillet 2014 en France dont 6,8 millions de 15-24 ans.

Ces abonnements sont gratuits. Mais vous ne savez pas comment faire ? Vous n'osez pas ? Nous vous aiderons.

#### Avez-vous découvert le nouveau site de l'ASP fondatrice ?

[www.aspfondatrice.org](http://www.aspfondatrice.org). Vous y trouverez les derniers événements, l'histoire et la mission de notre association, comment devenir bénévole, nos formations et leur calendrier, la documentation et les liens utiles, enfin un espace membres réservés aux membres de l'association dans lequel vous trouverez la chartre, des documents à télécharger, nos processus (en cours de chargement) etc.... laissez-vous guider pour vous inscrire. Si donc vous voulez suivre toute l'activité de l'association, sachez que le site est mis à jour quotidiennement. Par ailleurs, plus nous allons sur notre site mieux nous sommes référencés. C'est-à-dire que si quelqu'un recherche « accompagnement en soins palliatifs » le site de l'ASP fondatrice apparaîtra en première page, voire en première position, c'est mieux que d'être le dernier !

## Les échos des équipes :

Françoise a commencé ses accompagnements à Curie en 2000 ; elle vient de rejoindre l'équipe de Cousin de Méricourt. Elle témoigne :

### Migration...

Je viens de quitter mon équipe bien-aimée de Curie pour me jeter dans l'inconnu ! A savoir l'EHPAD de Cousin de Méricourt à Cachan. Quelle aventure ! Ça s'appelle « la mobilité » et ce n'est pas forcément facile...

J'ai découvert une belle équipe aussi, toute différente.

J'ai découvert d'autres accompagnements, très touchants et qui ne peuvent qu'émouvoir. La fin de vie longue, la communication non-verbale le plus souvent, mais des mains et des regards qui parlent plus que tout. Oui, des regards qui vont droit au cœur, qui bouleversent, qui font mal, et qui vous remercient d'être là. Des regards qui vous sollicitent si fort ! Ce n'est pas facile d'être vieux, très vieux. Ce n'est pas facile de se sentir oublié.

Il nous manque encore un (une) bénévole pour couvrir les après-midi. Je dirais même que c'est urgent... Je dis cela en passant, comme ça... On ne sait jamais!

## Dans la presse

Fin de vie : ce qui pourrait changer, La Croix - 12/12/14

[Fin de vie: de nouveaux droits pour les patients](#), La croix - 12/12/14

[Fin de vie: "Soulager un malade, c'est tout sauf mou et hypocrite!"](#) L'Express - 12/12/14 (vidéo)

[Fin de vie : faut-il aller plus loin que la sédation profonde ?](#), RMC - 12/12/14

[Sédation profonde et directives anticipées : ce que permettrait le nouveau droit à mourir](#), Le Monde - 12/12/14

[Vers un droit nouveau à une "sédation profonde et continue"](#) Direct Matin - 12/12/14

[La loi Leonetti recentrée sur le patient](#), La Vie - 12/12/14

[Le témoignage de ceux qui forment les soignants à l'accompagnement des patients en phase terminale](#), Atlantico - 12/12/14

[Fin de vie : les doutes des médecins face à une nouvelle loi : intervention du Dr Bernard Devalois, Dr Véronique Blanchet, Dr Jean-Marc Lapiana et Dr Sylvain Pourchet, Dr Sabine Voisin-Saltiel, adhérents de la SFAP](#), Le Figaro - 12/12/14

[Fin de vie : la proposition de loi Claeys/Leonetti répond précisément aux inquiétudes des Français](#), SFAP communiqué de presse - 12/12/14

[Fin de vie: soins palliatifs plutôt qu'injection mortelle](#), Notre temps - 18/12/14

[Des sondés préfèrent les soins palliatifs plutôt qu'une injection mortelle](#), la gazette SantéSocial.fr - 19/12/14

## Actualité

Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Suivez le lien pour pouvoir le consulter :

[Rapport et proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.](#)

Sinon, extrait du sommaire, vous trouverez ci-dessous les points qui sont proposés à modification ou ajout :

### 2 LA PROPOSITION DE LOI PREVOIT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES PERSONNES EN FIN DE VIE

- 2.1 Les directives anticipées s'imposent au médecin : le droit à « être entendu »
  - 2.1.1 La loi du 22 avril 2005 crée les directives anticipées
  - 2.1.2 Les conditions pour que la volonté du patient soit désormais respectée
- 2.2 Le droit est reconnu pour tout malade de voir son choix de limiter ou arrêter les traitements respecté, d'être accompagné et de ne pas souffrir en phase avancée ou terminale
  - 2.2.1 Le droit de voir son choix de limiter ou arrêter les traitements est respecté
  - 2.2.2 Le droit de voir son choix de limiter ou arrêter les traitements est accompagné par le médecin
  - 2.2.3 Le droit de ne pas souffrir est reconnu
- 2.3 Le droit à une sédation en phase terminale est reconnu : l'assurance d'une « mort apaisée »
  - 2.3.1 Le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès en phase terminale est créé
  - 2.3.2 Les cas pour lesquels cette sédation devient obligatoire pour le médecin

## La vie de l'association

L'ASP fondatrice vous invite à partager la galette le mardi 13 janvier 2015 à 18h

Comme chaque année nous nous réunirons autour d'une galette au mois de janvier, le 13. Cette réunion est l'occasion d'échanges amicaux entre nous.

Nous vous y attendons nombreux. L'ASP fondatrice se charge des galettes, mais vous pouvez apporter une boisson ou quelques fruits, ils seront les bienvenus.

**Assemblée générale :**  
le mardi 26 mai, à l'HEGP à 18h

## Nous vous souhaitons.....une belle et bonne fin d'année et de joyeuses fêtes...

A l'année prochaine !

Les bureaux de l'ASP fondatrice seront fermés à partir du mercredi 24 décembre 2014 jusqu'au lundi 5 janvier 2015.

