

### EDITO

## Sommaire

### Edito

Le mot de la Présidente,  
Marie-Paule Bailliot  
. Évènements à venir

p. 2

Hommage à Bernard AIGON  
Bilan congrès UNASP 2014  
Adhésion à la SFAP

p. 3-4-5-6

Bilan journée pré congrès  
CCNE - Fin de Vie ...

p. 7-8-9-10-11

VIE DES ASP

. ASP Armorique  
. ASP Béziers Hérault  
. ASP 87

P 12

Manifestations Journée  
Mondiale des Soins Palliatifs

. ASP A.Q.V.P. (Nouvelle  
Calédonie)  
. ASP du Sénonais  
. ASP Source de Vie  
. ASP Sud Réunion

P. 13-14-15-16

Culture

. Films  
Le moment et la manière  
Flore

. Lecture

La mort à côté

P. 16

Congrès UNASP 2015

Une nouvelle année s'achève et me donne l'occasion de venir vous présenter tous mes vœux : que 2015 vous apporte beaucoup de joie, tant dans votre vie de bénévole que dans votre vie personnelle. Prenez soin de vous comme vous le faites pour les personnes malades, c'est important pour mener à bien votre bénévolat.

L'année qui arrive verra sans doute un changement dans la prise en charge de la fin de vie puisqu'elle va être en discussion à la session de printemps de l'Assemblée Nationale. Aussi, soyons vigilants pour que l'évolution aille vers une prise en considération des valeurs que nous défendons : une réelle prise en charge des besoins et des désirs des personnes et de leur entourage qui respecte leur humanité pour leur permettre de vivre leur vie jusqu'à sa fin, entourées et accompagnées.

Bénévoles d'accompagnement, notre mission ne s'arrêtera pas quelle que soit l'issue des débats parlementaires, au contraire, elle s'imposera plus encore !

Toutes ces valeurs ont été portées et soutenues par les associations de bénévoles d'accompagnement en Soins Palliatifs depuis leur création. Les Présidents qui se sont succédés à la tête de l'UNASP les ont défendues avec vous tous. C'étaient celles que défendait Bernard AIGON qui nous a quittés en Octobre. Il avait été Président de l'ASP du Gard avant de devenir celui de notre Fédération, et avait été l'initiateur de l'ARASP, Association Régionale qui rassemble les ASP du Gard, de l'Hérault et des Pyrénées Orientales. Cette idée de « Régionalisation » lui tenait à cœur car créatrice de force et de réflexions qui permettent d'avancer et d'être reconnus. Un bel hommage lui a été rendu lors du dernier adieu. Vous le trouverez dans La Lettre.

Nous gardons de lui l'image d'un homme honnête et courageux qui a voulu tenir la barre jusqu'à la fin de son mandat alors que la maladie le rongait. Je garde personnellement l'image émouvante du moment où, devant vous tous, il m'a transmis la responsabilité de la Présidence de la Fédération. Je mettrai toutes mes forces pour continuer à la faire vivre et progresser pour être toujours au plus près de vos besoins et bien ancrée dans la vie.

Alors osons affirmer nos valeurs, n'ayons pas peur de les défendre toujours dans le respect et la tolérance !

BONNE ET HEUREUSE ANNÉE À TOUTES ET TOUS !  
Gardons notre enthousiasme toujours vivant !

Marie-Paule BAILLIOT,  
Présidente de l'UNASP

### Evènements à venir

- ☞ Assemblée Générale de l'UNASP & Réunion des Présidents le vendredi 12 juin 2015 à Paris
- ☞ Congrès SFAP 2015 - Nantes, 25 - 26 & 27 juin
- ☞ Congrès UNASP 2015 - La Rochelle, 25 & 26 septembre



## Hommage à Bernard AIGON

Je viens au nom des ASP, témoigner de ce que Bernard AIGON a été pour nous.

Dès sa retraite il a accepté de devenir président de l'ASP du Gard. Nous sortions à ce moment d'une période difficile et il a repris le flambeau de l'association, respectant le travail accompli par les précédents présidents, tout en développant l'activité des Soins Palliatifs dans le Département, la Région et même sur le plan national. Œuvrer avec lui était léger et facile.

Organisateur né, il a su gérer le quotidien avec deux grandes qualités : la clarté dans les objectifs et le respect des autres. Ce qui l'a aussi caractérisé, c'est sa capacité à définir des objectifs à long terme.

Il a très vite pensé et initialisé une association régionale des ASP qui regroupe les associations de la région Languedoc Roussillon. Et c'est grâce à lui que nous avons pu organiser le congrès national de Perpignan en octobre 2013, tant il avait déclenché et entretenu l'enthousiasme des organisateurs. En tant que juriste, il a mis ses compétences au service de l'UNASP, union nationale des ASP, dont il est ensuite devenu le président. Malgré la maladie il a tenu à assumer son mandat et a tenu à venir au congrès de Perpignan pour passer le relais à celle qui lui succédait.

Mais ce n'est pas seulement de cet aspect de Bernard dont je veux témoigner. De Bernard je porte en moi l'image de l'homme de cœur qu'il était et que j'ai découvert et appris à aimer en œuvrant avec lui pour les soins palliatifs. Il estimait que tout homme avait droit au respect, à la considération. Il refusait l'exclusion que fait subir, dans de nombreux cas, notre société, surtout quand la personne se trouve en situation de grande vulnérabilité.

Homme de valeur, il a mis toute son énergie et son humanité au service des autres.

Et c'est cette image d'homme de bien, d'homme de cœur, porteur de ces valeurs d'humanité, que nous garderons en nous, nous qui nous sommes engagés dans les soins palliatifs.

**Adieu Bernard !**



Georges TAMIATTO

ASP Gard & ARASP Languedoc-Roussillon

## Congrès UNASP 2014

Ce congrès, organisé par les ASP Essonne, Fondatrice et Yvelines, dans ce lieu prestigieux qu'est la Cité des Sciences - Cité de la Santé à Paris La Villette, a été un succès, tant grâce à la qualité des interventions qu'à celle de l'organisation.

Sur le thème : « *Accompagner en Soins Palliatifs, jusqu'où ?* », nous ont été présentés de nouveaux outils dans l'accompagnement, des lieux très spécifiques, les différents modes de « présence », l'accompagnement entre l'« être » et le « faire » et les différents objectifs de l'accompagnement.

Ces interventions sont sur le site de l'ASP Fondatrice ([www.aspfondatrice.org](http://www.aspfondatrice.org)) ; elles seront aussi publiées dans le prochain numéro de la revue « ASP Liaisons ».

### Rappel !

### Adhésion à la SFAP

L'UNASP appelle les accompagnants bénévoles à adhérer en nombre à la SFAP dès janvier 2015.

En vue des prochains débats sociétaux et d'une modification de la législation sur la fin de vie, il est indispensable que la SFAP puisse se prévaloir d'un nombre beaucoup plus important de bénévoles adhérents à titre individuel.

Lors de la dernière Assemblée Générale de la SFAP, il a été décidé que désormais l'adhésion annuelle pour les bénévoles serait de 20 euros.

Pour adhérer à titre individuel, il suffit de solliciter une personne déjà membre de la SFAP pour qu'elle puisse vous coopter.

**N'hésitez pas à contacter l'UNASP !**



## Demi-journée d'étude et de réflexion des ASP Résumé de la présentation des deux groupes de travail Congrès UNASP 2014 - Paris, 03 octobre

### ① Les transmissions orales et écrites

La nécessaire traçabilité de nos interventions, les responsabilités relatives aux transmissions.

Ce thème a été préparé par :

- Nicole de Leeuw (ASP des Hôpitaux de la Catho de Lille),
- Nicole Muller (ASP Gilbert Denisselle Béthune),
- Muriel Poillion (ASP Artois),
- Joëlle Marchant (ASP Armorique),
- Hélène Devaux (ASP Haute Vienne).

*Transmettre, c'est faire passer une information d'une personne à une autre.*

Le cadre légal des transmissions- soignants- bénévoles :

*Article 10 de la loi de 1999* : Respect de la dignité et de l'intimité, discrétion et confidentialité.

*Article 7 de la convention-type annexée au décret du 16 octobre 2000* : Obligation d'information réciproque dans le respect du secret professionnel. Les bénévoles s'engagent à respecter le caractère confidentiel des informations qui pourraient leur parvenir concernant le patient, le personnel et l'institution. Le secret professionnel doit être respecté par l'équipe soignante pluri disciplinaire et le personnel de l'établissement. Le bénévole doit aussi le respecter. C'est la notion de « secret partagé ».

*Article 226-13 du code pénal* : « Toute révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire, soit par état, soit par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est passible d'un an d'emprisonnement et 15000 euros d'amende ».

Après avoir défini ce qu'on entend par transmissions ainsi que leur cadre légal, un questionnaire a été adressé aux bénévoles des différentes régions représentées pour connaître la pratique des ASP.

Les ASP interrogées interviennent la plupart du temps dans plusieurs établissements. 45% accompagnent à l'hôpital (USP, LISP) ; 32% en EHPAD ou Maison de retraite, 3% en centre spécialisé (cancérologie). Environ 20% accompagnent au domicile ; les transmissions au domicile ont volontairement été exclues car elles devraient faire l'objet d'une étude particulière.

Les transmissions orales des soignants aux bénévoles se font généralement à l'arrivée des bénévoles dans le service.

Les soignants transmettent toujours oralement des informations aux bénévoles dans 25% des cas ; souvent : 33% ; parfois :

33% ; jamais : 8%. Les transmissions orales des soignants aux bénévoles sont *obligatoires* (obligation d'information réciproque) et *utiles* (elles assurent le lien entre les bénévoles et le personnel soignant, renforcent l'esprit d'équipe et les aident à mieux accompagner les patients).

De quelles informations le bénévole a-t-il besoin ? L'histoire socio-familiale du patient. Le patient est-il informé de son état (SP ?) ? En connaît-il la signification ? Son pronostic vital ? Que sait la famille ? Le malade et sa famille ont-ils été informés de la présence des bénévoles dans le service ?

Quel est l'état physique du patient afin que le bénévole puisse se préparer psychologiquement avant la rencontre (odeurs, plaies, dégradations dermatologiques, alopecie etc).

Le soignant indique quelles sont les priorités ainsi que les besoins les plus sensibles : malades isolés, en fin de vie...

Enfin le bénévole recevra des informations sanitaires : fausses routes, déficience visuelle ou auditive, douleurs osseuses, paralysie, confusion ... Il peut y avoir des précautions à prendre : masque, blouse...

L'accompagnement est centré sur la personne telle qu'elle accepte de se laisser connaître. Le choix du contenu des transmissions aux bénévoles peut éclairer : l'environnement familial et social ; la situation clinique globale qui pourrait influencer la relation : état de conscience, confusion, fatigue... ; des éléments qui pourraient inquiéter les bénévoles : agitation, hallucinations, hémorragies... ainsi que la présence d'une souffrance.

Elles doivent surtout être centrées autour des besoins repérés de présence, écoute, parole, soutien, temps, disponibilité...

L'enjeu de ces transmissions, leurs limites comme leurs richesses, est la *subjectivité* de leur contenu, de la relation soignant-bénévole dans ce moment d'échange traversé d'*affects* et d'*interprétations*.

Ces interprétations et cette subjectivité sont pour les bénévoles une information et une richesse, mais ils doivent aussi *s'en détacher pour entrer en relation avec les patients*. C'est pourquoi un certain nombre de bénévoles préfèrent aborder le patient sans aucune information préalable.





Les transmissions orales des bénévoles aux soignants durant l'accompagnement ou à la fin :

Elles ont pour objet de transmettre les demandes exprimées par le malade ou ses proches et de signaler des changements par rapport aux informations déjà reçues, dans l'intérêt du malade.

Les transmissions orales entre les bénévoles se font souvent par téléphone au bénévole suivant.

Les transmissions écrites des bénévoles aux soignants : 87% des bénévoles font des transmissions par écrit, 75% disent les faire toujours, systématiquement.

Le cahier ou classeur de liaison est un outil mis en place par l'ASP pour coordonner l'action des accompagnants bénévoles au sein de l'institution. Il est mis à la disposition des professionnels de santé dans le but d'optimiser leur partenariat. Ce cahier ou classeur est la propriété de l'ASP. Son mode d'archivage et sa destruction relèvent de la responsabilité de l'ASP.

Ces transmissions écrites sont un des fondements de l'équipe. Elles créent des liens dans le groupe et permettent des relais indispensables pour assurer la continuité de la prise en charge du malade et de ses proches.

Le bénévole peut déposer les éléments de son ressenti et faire état de la dimension relationnelle de sa rencontre avec les patients. Ce faisant, il clôt son temps d'accompagnement en passant le témoin au bénévole suivant.

D'une façon générale, il importe de se poser la question de l'utilité et de la pertinence de l'information que l'on va écrire. Il convient aussi de s'interroger sur le caractère éventuellement préjudiciable qu'elle peut avoir pour le malade.

Exemples d'informations à transmettre : L'identité du malade et l'indication des autres personnes présentes ainsi que leur lien de parenté ou relationnel. La situation familiale et sociale, éventuellement sa culture ou sa religion.

L'état du malade : anxiété, tristesse, euphorie, agitation, difficultés respiratoires ou de compréhension, douleurs, risque de contagion ou précautions à prendre en matière d'hygiène et de contact...

La tonalité générale de l'échange : détendu ou non, agréable, grave, chaleureux, apprécié, émouvant ... Noter ce qui préoccupe le malade, son état d'esprit ; le contenu de l'échange. Ne pas hésiter à restituer ses propos par des citations entre guillemets.

Dans le cas d'une information confidentielle, le bénévole devra discerner ce qui peut être –ou non – écrit. La transmission de l'information pourra t-elle contribuer à un meilleur accom-

pannement du malade ? Dans cette hypothèse, la notion de confidentialité s'étendra au groupe qui sera alors tenu de respecter ce nouveau cercle de confidentialité.

Lorsqu'ils transmettent, les bénévoles engagent leur responsabilité personnelle mais aussi celle de leur association.

Conseils pratiques pour la rédaction : Rester neutre, ne pas porter de jugement ; faire des constats, non des commentaires ou analyses personnelles ; utiliser un style direct, des phrases courtes, des termes prudents ; citer autant que possible les mots du malade, de ses proches ou des soignants ; ne pas transcrire d'information médicale.

En réponse au questionnaire, 80% des bénévoles font état du fait que les soignants lisent ou en tous cas peuvent lire ces transmissions. Toutes les ASP conservent ces transmissions pendant au moins un an (70%). Ces documents sont ensuite détruits soit par une déchiqueteuse, soit par le feu.

A l'ASP des Hôpitaux de la Catho de Lille, une cérémonie du souvenir a été organisée à l'occasion de la destruction du cahier de liaison. Les bénévoles ont évoqué les patients qui les avaient marqués. Les cendres ont ensuite été enterrées dans un jardin où des tulipes refleurissent tous les ans. D'autres ASP ont fait état de pratiques similaires.

Les modalités de transmission sont à discuter, à définir et à réévaluer régulièrement en équipe de bénévoles et avec les soignants. Il faudrait s'entendre sur la nature des informations à transmettre ; donner des règles simples sur la manière de transmettre ; dissocier les éléments de transmission destinés aux soignants de ceux qui s'adressent au bénévoles ; éviter, avec les soignants, tout terme pouvant être interprété comme une critique.

Les transmissions orales et écrites visent à donner aux autres membres de l'équipe interdisciplinaire les informations objectives et concises permettant de passer le relais ou d'apporter une amélioration dans la prise en charge.

Les transmissions, même écrites, n'ont pas pour objectif la conservation d'une mémoire, ni celle de l'équipe, ni celle du malade accompagné. Elles n'ont donc pas vocation à être conservées.

Pour les bénévoles, il est important de dissocier, dans les transmissions, ce qui est de l'ordre de son ressenti et ce qui est de l'ordre des données du malade. Cette dissociation est parfois difficile à faire.



## ② Bilans annuels des équipes d'accompagnants bénévoles

C'est la commission formation de l'UNASP dont Marie-Paule Bailliot était responsable qui avait initié ce travail sur les bilans annuels, présenté par Brigitte Micheau (ASP-Fondatrice).

- Danielle Cubero et Béatrice Mazau (ASPEC 14),
- Eliane Schwartz (ASP Béziers),
- Michelle Cochet (ASP 71),
- Myriam Marrades (ASP L'Autre Rive) ont participé à ce travail.

**Rappel :** Les équipes d'accompagnants bénévoles sont tenues de faire un bilan annuel de leur activité avec les établissements ou services avec lesquels l'ASP a signé une convention.

### Législation :

Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs.

Décret 2000-1004 du 16 octobre 2000 relatif à la convention-type du Code de la Santé Publique Article 10 : Etablissement d'un bilan annuel de l'intervention des bénévoles.

Circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins.

Annexe 5 : Article 4 : Précise l'obligation d'une Charte et d'une convention.

Article 6 : Précise la mise en œuvre de l'accompagnement.

En plus de ces bilans institutionnels, les ASP font aussi des bilans internes : bilans des équipes de bénévoles, et parfois, dans les ASP à faible effectif, bilan individuel avec chaque bénévole.

Un questionnaire a été envoyé aux 70 ASP pour connaître leur pratique des différents bilans. 42 ASP ont répondu.

**Le bilan annuel avec les bénévoles :**

31 ASP font un bilan annuel avec leurs bénévoles, dont 17 en individuel et 14 en équipe.

Ces bilans –bénévoles ne laissent que peu –ou pas - de trace écrite.

9 ASP ne font pas de bilan avec les bénévoles.

**Bilan annuel avec les soignants :**

31 ASP font un bilan annuel avec les soignants. 11 ASP ne font pas ce bilan institutionnel.

Ce bilan se fait avec le coordinateur de l'équipe, parfois accompagné du Président ou d'un cadre de l'association, avec des médecins, des cadres infirmiers ou le directeur selon les institutions

18 ASP conservent les traces écrites de ces bilans avec les soignants.



**Intérêt des bilans-bénévoles :**

Faire entre nous le bilan de notre activité permet de renforcer la cohésion de l'équipe, d'entendre les satisfactions et les difficultés, de prévenir éventuellement un « burn-out ».

C'est une façon pour l'ASP de « prendre soin » de ses bénévoles. Le bien-être des bénévoles dans l'association est primordial ; il conditionne la qualité des accompagnements. La personne du bénévole, sa subjectivité sont à prendre en compte dans ce bénévolat qui repose sur « l'«être» plus que sur le « faire ».

C'est le coordinateur qui organise ces bilans, souvent avec un cadre de l'association. Le bilan individuel se fait souvent à travers le bilan de l'équipe.

Toutefois, dans certaines ASP, des bilans sont réalisés annuellement avec chaque bénévole.. Ils permettent de faire le point avec lui sur la façon dont il vit son bénévolat, de lui témoigner la considération et la reconnaissance pour son don de temps, sa disponibilité au service des malades .. Il permet aussi de mettre à jour des difficultés. Ce bilan exprime le soutien que l'ASP se doit d'apporter à chacun de ses bénévoles.

Une trame est proposée pour ce bilan individuel : mentionnant le lieu et la plage horaire des accompagnements du bénévole, les formations auxquelles il a assisté, sa participation au groupe de parole, son vécu de l'accompagnement auprès des malades, des familles, ses relations avec les soignants, avec l'association (participation à la vie associative), les éventuels retentissements de son activité sur sa vie personnelle, familiale ou sociale. Ces bilans individuels devraient toujours requérir la présence d'un tiers (jamais en situation duelle).

Or parmi les 17 ASP qui le pratiquent, le coordinateur est le plus souvent seul, parfois avec le président ou le psychologue.

Les ASP conservent quelques traces écrites de ces bilans d'équipe, mais jamais des bilans individuels.

**Intérêt des bilans –soignants**

Le bilan avec les soignants, outre qu'il est obligatoire puisque prévu dans la convention que nous avons signée, permet une reconnaissance de notre activité.

Il a pour objet d'évaluer la mise en œuvre des engagements pris par les uns et les autres lors de la signature de la convention et de procéder à des réajustements si nécessaire.



(suite des bilans ...)

Là encore, c'est le coordinateur de l'équipe qui l'organise, souvent avec un cadre de l'ASP et les cadres soignants concernés. Une trace écrite de ce bilan, cosigné par les deux parties, est conservée réglementairement par l'ASP ainsi que par l'établissement ou le service concerné.

Ce bilan est communiqué aux représentants des usagers siégeant à la CRUQPC (qui disposent aussi de la charte et de la convention signée.) Il est aussi communiqué à l'ARS.

Les coordinateurs ont souvent beaucoup de difficulté pour organiser ces bilans. Il faut autant de réunions de bilans que d'établissements dans lesquels les équipes de bénévoles interviennent. Partout les emplois du temps sont très chargés, le turn-over du personnel est important et les équipes soignantes ont une charge de travail conséquente.

Une trame du bilan institutionnel est proposée, précisant le nom de l'ASP, celui de l'institution, l'équipe de bénévoles

concernée et la date ; les soignants présents, les bénévoles présents : les accompagnants, les responsables de l'ASP, le vécu des bénévoles dans le service, l'expression des bénévoles, l'expression des soignants, les ajustements à apporter, les demandes spécifiques du service, la signature de l'ASP et la signature du service.

Comme on peut le constater, le rôle du coordinateur d'équipe dans la réalisation des bilans est déterminant. Outre l'organisation de l'accompagnement des malades, il doit aussi assurer la liaison permanente avec les soignants et répondre aux obligations contractuelles.

La formation initiale et continue des coordinateurs d'équipe ainsi que leur soutien par l'association sont l'une des priorités de l'UNASP. Ils feront l'objet d'un des deux thèmes de réflexion proposés aux ASP lors de la demi-journée pré-congrès.



CCNE

## Fin de vie Le Comité Consultatif National d'Éthique rend un énième avis ...

Ce nouvel avis du CCNE fait la synthèse des préconisations de la mission Sicard, du panel des 18 citoyens et des discussions organisées dans les espaces éthiques régionaux. Il laisse entrevoir de possibles évolutions législatives ...

**Un constat : le scandale du mal mourir !**

80 % des personnes qui devraient avoir accès aux soins palliatifs n'y ont toujours pas droit ! D'autre-part, les soins palliatifs ne devraient pas se limiter aux seules dernières semaines de la vie.

En outre, ce « mal mourir » est particulièrement prégnant pour les personnes âgées !

Il résulte de ce constat accablant que si les soins palliatifs sont une avancée médicale incontestable leur mise en œuvre laisse à désirer ...

**Une évidence : toujours pas de consensus sur l'euthanasie et le suicide assisté**

Le CCNE souligne un « profond clivage » et des interprétations sémantiques contradictoires. Il constate donc que l'absence de consensus perdure et que, en conséquence, et fort logiquement, il convient de ne pas légaliser.

Néanmoins, et au terme de son avis, le CCNE propose trois innovations !

### 1) Un droit à la sédation profonde

Cette suggestion du CCNE semble rejoindre un souhait très largement partagé par les français. Il s'agirait de plonger la personne « en phase terminale » (pour reprendre la terminologie de Jean Leonetti) dans un sommeil profond, toujours réversible. Cette sédation permettrait d'accompagner la personne jusqu'à sa mort, mais pas d'accélérer son décès. Néanmoins, ce sommeil provoqué soulève des interrogations et suscite des craintes. Accompagnement du patient ou accélération du décès ? « Tout dépend de l'usage que l'on en fait » souligne le Pr Régis Aubry ...

### 2) Des directives anticipées contraignantes

Cette proposition est un bel exemple de pléonasme ! puisque, par définition, « les directives » devraient être, nécessairement, contraignantes. Or, actuellement, et en ce qui concerne la fin de vie, lesdites directives ne constituent que les « souhaits » du malade, laissés à la libre appréciation du médecin.

Elles devraient donc pouvoir s'imposer aux médecins et aux soignants, ce qui nécessiterait en amont une véritable réflexion du malade nourrie par une information approfondie.

### 3) Une véritable délibération collective

A la procédure collégiale actuelle, impliquant médecins et soignants et aboutissant à la décision du seul médecin, celle-ci deviendrait une véritable délibération collective pour la prise en charge des personnes « hors d'état d'exprimer leur volonté ». En outre, elle serait élargie aux proches du malade en l'absence de directives anticipées.

Une médiation pourrait être engagée en cas de désaccord des différents intervenants.

Résumé par Patrick Maignet

## « Etre aidant en Soins Palliatifs ici et ailleurs en 2014 »

Pour la septième année consécutive l'ASP Armorique a rassemblé près de 80 personnes du grand Ouest pour promouvoir les Soins Palliatifs sur ce territoire.

Suite aux demandes des participants des années précédentes, une ouverture sur le rôle et la place des aidants au sens large (familles, soignants, auxiliaires de vie, accompagnants bénévoles etc... ) ici et ailleurs, a donné lieu à de larges débats.

Les participants provenaient principalement de huit associations de bénévoles, il y avait aussi deux médecins, des infirmiers libéraux, des aides à domicile et des individuels.

« Aidant Attitude » ou « Petites recettes entre amis » avait été repéré au Congrès de la SFAP à Lille en juin 2013. C'est une association qui s'appuie sur l'expérience vécue par Pierre Denis ; celui-ci a accompagné successivement son père et sa mère jusqu'au dernier jour, principalement à domicile, tout en assumant ses responsabilités de jeune père de famille et ses activités professionnelles. Formé à la Communication il a voulu partager son expérience douloureuse et difficile pour venir en aide aux proches des grands malades. Grâce à la création d'un « fonds de dotation » des fiches pratiques sont disponibles gratuitement sur le site internet [www.aidantattitude.fr](http://www.aidantattitude.fr). « Aidant Attitude » vient aussi d'éditer un format papier [contact@aidantattitude.fr](mailto:contact@aidantattitude.fr). C'est Christophe Axel, le vice-président de cette association, qui a animé la première partie de la journée.

## Quel intérêt pour nos associations ?

L'accompagnement du malade est au cœur de notre engagement, mais en complément de la famille, le malade est entouré de nombreux intervenants. Combien de fois avons-nous entendu « *je ne suis plus chez moi, il y a toujours quelqu'un, même parfois tôt le matin* ». Il convient pour nous, de trouver la juste place en comprenant celle des différents professionnels et donc de créer des occasions de rencontres et de partages d'expériences.

« Aidant attitude » a pour objectif de développer la communication entre les aidants grâce aux techniques et aux nouveaux médias. Nos associations ont besoin de développer leur communication pour promouvoir les Soins Palliatifs et la place des bénévoles mais aussi pour trouver des sponsors afin de financer les formations.

Nous trouvons donc des complémentarités fort utiles pour continuer notre engagement associatif et certains bénévoles peuvent ainsi développer de nouvelles compétences.

## Comment se vit le bénévolat ailleurs, principalement dans les pays anglo-saxons ?

C'est aussi au dernier Congrès de la SFAP que nous avons fait la connaissance de Catherine Renard. Pendant huit ans, Catherine a été accompagnante bénévole à Londres d'une part au « Trinity Hospice » (Maison de fin de vie), et également au « Cancer ressources » au centre de Londres. Elle connaît bien « Le Saint Christopher's » de Londres pour y avoir assuré plusieurs formations. Elle y est retournée en octobre dernier avec un groupe de 9 personnes pour le « French Colloque » annuel.

Rentrée en France depuis 5 ans elle a été pendant une année co-responsable des bénévoles de l'association Carpe Diem qui intervient à la Maison de Vie de Besançon qui fait partie des 3 expérimentations de maison de répit soutenue par l'ARS et la Croix Rouge.

Partageant sa vie entre Agen et le Haut Doubs, elle est engagée dans deux associations d'accompagnants des malades en Soins Palliatifs. Elle s'est rapprochée d'une association de bénévoles en accompagnement de Soins Palliatifs à Sainte Croix en Suisse et a visité la Maison de Tara (maison de fin de Vie) dans la région de Genève pour comprendre comment fonctionne ce genre de structure.

Catherine était accompagnée de Sylvie Benatti, Présidente de l'association Alliance 47, qui a relaté sa découverte de structures d'accueil des malades en Soins Palliatifs lors son séjour au Canada l'an dernier.

## Pourquoi avoir choisi de confronter notre position d'accompagnant par l'ECOUTE à d'autres cultures et traditions où le bénévolat est inscrit dans le devoir du citoyen, invité à être davantage dans le FAIRE ?

Nous avons voulu répondre aux demandes exprimées par les participants lors de Colloques précédents. Les échanges ont été riches et forts intéressants ; ils nous permettent maintenant de mieux comprendre nos différences pour nous insérer dans notre système français tout en restant ouverts aux autres acteurs de la mise en œuvre des Soins Palliatifs.



(ASP Armorique, suite)

Mieux se connaître, s'enrichir de l'expérience des autres, était l'objectif fixé aux quatre ateliers de

l'après-midi :

- A) Relations entre les aidants de proximité et les bénévoles
- B) Relations entre les aidants professionnels et les bénévoles
- C) Les limites et les droits des aidants bénévoles
- D) « Être et rester bénévole, soutenir les motivations »

Les participants pouvaient s'inscrire dans l'un ou l'autre des groupes, parfois ils ont accepté de faire deux groupes sur le même thème, parfois ils ont préféré rester en grand groupe. Chaque équipe a trouvé son animateur et son rapporteur et nous devons maintenant finir la synthèse de ce travail.

Cette méthode correspond à une attente, les ateliers ont duré 1h20 et ont été suivis d'une restitution dans l'amphithéâtre ; il reste peut-être un sentiment de frustration car il y avait encore beaucoup à dire mais le planning horaire a été maintenu ; plusieurs participants avaient une longue route pour rentrer chez eux.

Les fiches d'appréciations que nous recevons nous encouragent à persévérer sous une forme qui sera sans doute à faire évoluer. La conclusion que nous pourrions peut-être donner à cette journée pourrait s'intituler :

**« Être et rester bénévole, soutenir les motivations »**

**Dans la souffrance et la fin de vie, elles accompagnent**

**ASP Béziers Hérault**



*L'association manque cruellement de bénévoles, d'accompagnants et d'administratifs.*

Chaque semaine, Midi Libre présente une association biterroise. Place à l'ASP Béziers Hérault.

S'il est un bénévolat où le mot "altruisme" est à son apogée, c'est bien celui des membres de l'ASP (Association pour le développement des soins palliatifs) Béziers Hérault. Éliane, Patricia, Gilbert et Jean-Guilhem, Simone, Florence et autres bénévoles de l'ASP donnent de leur temps et de leur cœur aux malades en phase terminale. Ces accompagnants "brisent la solitude de ceux qui font face à la maladie et à la mort", comme l'indique la présidente, Éliane Schwartz, à domicile et dans les établissements de santé (hôpitaux et autres) du Biterrois et jusqu'à Sète.

Une douleur trop lourde à porter.

**Soins Palliatifs : droits du malade à reconnaître**

Les soins palliatifs sont des soins prodigués dans l'approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. L'objectif est de soulager la douleur physique et de prendre en compte la souffrance psychique. D'où le rôle de l'ASP qui, parallèlement à l'accompagnement, œuvre avec les pouvoirs publics et toutes les instances, médicales et sociales, pour faire reconnaître les droits du malade et l'accompagnement en soins palliatifs, une activité encore peu connue en France.

"Accompagner ces malades en soins palliatifs, c'est faire un bout de chemin avec l'autre, à son rythme, dans la même direction. Quand le malade arrive en fin de vie, il entrevoit souvent la séparation finale avec un sentiment d'angoisse et de grande solitude. Un bénévole se doit d'être auprès de lui et de ses proches, pour les écouter de longs moments exprimer leur peine, voire leur agressivité dans une douleur trop lourde à porter.

"On l'aura compris : l'ASP est une association d'écoute et non de soins. Les accompagnants, qui ne sont donc ni des professionnels de santé, ni des psychologues, travaillent en collaboration avec les familles et les équipes médicales.

"L'accompagnant doit être vu seulement comme un témoin, le tiers solidaire." Sa présence doit être demandée par le malade, la famille, le médecin traitant ou un professionnel de santé. Une coordinatrice ASP va ensuite à la rencontre du malade pour évaluer dans un premier temps la situation, qui peut ensuite déboucher sur un accompagnement.

Les accompagnants ont tous suivi une formation dispensée par différents intervenants comme des médecins, des psychologues, des infirmiers, mais aussi des philosophes (pour groupe de parole) ou des sociologues. Une formation débute le 15 novembre, "un ou deux jours par mois pendant sept mois". Les interventions en institutions publiques ou privées se font dans le cadre d'une convention signée entre celles-ci et l'ASP. Qui manque cruellement de bénévoles, accompagnants, administratifs.

Je suis bénévole à l'ASP depuis 2008. On me confie des accompagnements dans le service d'hématologie du CHU. Quand l'ASP m'a proposé de venir témoigner devant vous, j'ai répondu favorablement car il me semble absolument essentiel de transmettre la confiance à toutes celles et ceux qui s'engagent peut-être pour la première fois dans les accompagnements à l'A.S.P.

En effet, après la formation initiale, très complète et détaillée, confiée à des professionnels de qualité, comme ceux d'entre vous qui l'ont reçue ont pu le constater, j'ai considéré que les outils essentiels étaient acquis, mais il me restait quand même une appréhension avant de me lancer dans l'inconnu. Le doute m'enveloppait au moment d'entrer dans une chambre, et combien de fois ai-je cherché le bien fondé de l'accompagnement, parce qu'il me manquait la confiance.

En effet, cette confiance, en ce qui me concerne, je ne l'ai pas eue, immédiatement. Bien sûr, au début, j'ai eu à cœur de bien appliquer ce qui avait été intégré lors des formations. Mais, je me suis rendu compte très vite qu'il n'est pas possible de mettre tous les accompagnements sur le même plan ni d'appliquer strictement toutes les consignes reçues. Chaque personne étant unique, chaque accompagnement reste unique.

- La confiance est venue quand, avant de frapper à la porte du malade que l'équipe médicale m'avait conseillé d'aller voir, je me suis dis : " je ne vais pas changer quoi que ce soit ".

Cette pensée peut paraître paradoxale, mais, en me disant : "je ne vais pas changer quoi que ce soit " je reste humble, et c'est je crois une règle fondamentale.

En effet, il me semble qu'il faut éviter de tomber dans le piège qui consisterait à croire que notre présence, quasiment magique, suffirait à modifier de quelque façon que ce soit, l'état profond du malade. Et j'ai pris confiance quand j'ai réalisé qu'en accompagnant une personne, je devais faire abstraction de sa pathologie. Pour la pathologie, il y a l'équipe médicale, omniprésente pour la lui rappeler, justement parce qu'elle la soigne. J'estime que je n'ai pas à commencer l'accompagnement d'un malade par son bulletin de santé, sauf évidemment si c'est lui qui se livre et désire en parler, cela peut arriver. Souvent, très souvent, je me rends compte qu'il me parle plutôt de ses goûts, des privations ressenties, de ses talents qu'il ne peut plus exercer, de ses projets qu'il craint de ne pouvoir réaliser ou qu'il regrette de ne pas avoir réalisés, de sa carrière interrompue, de ses études arrêtées, ou du sport qu'il pratiquait. Mais souvent, également, il aborde ses inquiétudes vis-à-vis de sa maladie, ses angoisses vis-à-vis de la mort, la détresse que parfois il ne parvient pas à exprimer devant ses proches, ou qu'il s'efforce de leur dissimuler, ses regrets vis-à-vis de la vie qu'il pressent achevée, ses remords vis-à-vis de ses comportements passés.

Il peut arriver qu'une personne me parle de son envie de "partir" ou d'en finir" à cause de la peur et de la souffrance. Mais j'ai pu constater qu'après quelques rencontres, il n'en est plus question, qu'un désir de vivre bien souvent semble être revenu. A ce propos, sans vouloir du tout entrer dans un débat d'actualité, il me semble que tout accompagnant peut ressentir comme urgente la nécessité de connaître et de faire connaître la loi Leonetti, relative aux droits des malades et de la fin de vie, et de la voir mettre totalement en application.

Ainsi, au cours de ces accompagnements, la relation au malade s'engage de diverses manières, mais, fondamentalement, quelle qu'en soit la façon, le malade s'ouvre sur lui-même, et lui-même ne peut se résumer à la souffrance et à la maladie: il est une personne sensible et aimante, et donc, par l'empathie, j'essaie de favoriser l'émergence de cette autre dimension.



- La confiance est venue aussi quand j'ai pris conscience de ceci en entrant dans la chambre : je m'avance vers le malade "les mains vides". En effet, je m'avance vers le lit les mains ouvertes, mais vides. C'est une attitude chargée de symbole.

En effet, moi, je n'ai rien à déposer au chevet du malade. Donc, j'entre avec une grande disponibilité, un certain dépouillement, autant que faire se peut, de manière à ce que le malade sente qu'il peut me dire, qu'il peut "déposer" des choses agréables ou pas, en tout cas qu'il peut se laisser accompagner en toute confiance. Je me suis toujours abstenue de livrer quoi que ce soit de ma vie personnelle aux malades. A tel point qu'au bout de cinq ans d'accompagnement, aucun d'eux ne sait d'où je suis issue ni quelle est ma vie sociale et personnelle. Ma vie n'intéresse pas le malade; et jamais je n'ai utilisé, dans la conversation avec lui, un événement personnel qu'il me relatait pour raconter mes propres expériences. Je pars du principe que je ne suis pas à ses côtés pour m'épancher sur ma propre vie. Donc, je ne parle pas de moi. Jamais. S'il arrive, rarement, que le malade me pose une question très personnelle, comme par exemple, "avez-vous été malade vous même pour faire ce que vous faites auprès des malades?" Je réponds à mon tour par une question: " Pourquoi, c'est important pour vous de le savoir ? " Jusqu'à présent, aucun malade n'a jamais cherché à en savoir davantage, et le plus souvent ce petit échange l'a mis sur la voie de son propre récit.

Le médecin est obligé de se défendre contre la souffrance de l'autre pour se protéger s'il veut durer jusqu'au bout de sa carrière.



Moi je peux, avec mon statut d'accompagnant, m'ouvrir à la souffrance de l'autre. Je ne le fais qu'une heure ou deux par semaine, c'est quand même tenable. Je m'ouvre à la souffrance morale de l'autre, simplement avec le souci de l'accueillir, et , dans la faible mesure de mes moyens et la grande mesure de mes espérances, de la diminuer un moment, de l'apaiser un instant, en apportant au malade une sorte de diversion, même de courte durée.

Il m'arrive quelquefois, ce n'est pas systématique, de prendre la main du malade lors de l'accompagnement. Ce geste-là est enseigné dans une formation qui traite du toucher. On nous a appris par exemple comment lui tenir la main, geste qui, a priori rassure , soutient et reconforte. Mais il faut veiller à ne pas "l'emprisonner " avec une attitude de fermeture vers l'intérieur du lit. Il n'y a aucune obligation de le toucher mais quand je le fais, je dois être sûre que j'ai envie de le faire et que ce geste sera bon pour lui .

- La confiance, j'en reçois aussi lors du débriefing mensuel. En effet, comme vous le savez sans doute, chaque mois, il est recommandé de participer au groupe de parole dont la direction est confiée à un psychologue clinicien qui a l'écoute professionnelle pour recueillir votre malaise éventuel et vos incertitudes contenues .

Personnellement je ne saurais trop vous conseiller d'y participer régulièrement. L'intérêt en effet, est de vous défaire de ce qui a pu vous faire souffrir pendant les jours qui précèdent cette réunion, et ensuite ce regroupement permet de nous faire ressentir fortement que nous sommes solidaires et ancrés dans une même cause , que nous rencontrons les mêmes écueils et faisons partie d'une même entité.

A terme, sans participation à ce groupe de parole, je pense que je me serais perdue et me serais découragée en ne sachant plus à quoi me raccrocher. Le psychologue clinicien est le moteur du bon déroulement des accompagnements. Il nous éclaire sur les réactions que nous avons choisi d'avoir ou pas devant un certain évènement ou dans une situation donnée. Et souvent il nous renvoie à notre propre histoire.

Je précise aussi un point qui peut paraître secondaire mais qui a son importance.

- La confiance doit subsister aussi, même si aucun accompagnement ne nous est confié quand nous arrivons dans le service. Il est possible en effet, ça m'est arrivé à plusieurs reprises , que des malades aient eu le nombre de visites maximum autorisées (2 en l'occurrence .)

Je ne vous cache pas que l'hiver, quand vous avez traversé la ville, la nuit, car je viens entre 18h30 et 20h, et qu'on vous dit très gentiment qu'il n'y a aucun accompagnement à faire, on peut ressentir une certaine amertume. Mais il faut garder confiance et se dire que le malade doit être le centre de toutes les préoccupations et que moi, en bonne santé, je me remettrai très vite de cette situation qui m'a parue inconfortable.

Mais je crois honnête de vous dire que pour fonctionner à l'ASP, la confiance ne suffit pas, j'ai besoin aussi d'avoir envie.

Pour moi, c'est indispensable. Si un jour, je me sens trop fatiguée ou trop préoccupée par quelque chose qui risque de polluer mon accompagnement, je préfère y renoncer ponctuellement. Il n'est pas profitable pour le malade d'avoir à son chevet une personne "absente" ou encombrée par ses propres problèmes ou ses propres douleurs .

A ce moment-là, je pars du principe qu'à l'impossible nul n'est tenu et je remets mon accompagnement à plus tard.



Pour moi, faire partie de l'ASP, c'est d'abord une démarche citoyenne. C'est faire complètement partie de la cité en établissant un lien entre l'extérieur et l'intérieur du CHU.

Le but est d'assurer une présence, d'accompagner les personnes quelquefois jusqu'au bout, de faire un lien, d'être proche des personnes qui souffrent. A mon avis, c'est important de faire comprendre aux malades que la société les considère comme des personnes qui existent à part entière .

Notre présence auprès de ces personnes veut signifier pour la société que ce temps donné a du sens, car ce temps, au fond, peut être heureux. La souffrance et les larmes font aussi partie de la vie, en constituent même une dimension essentielle, à ne pas ignorer.

Cette mission a changé ma façon d'écouter. J'ai appris à profiter du moment présent, à ne pas être en attente perpétuelle de quelque chose d'autre. Je prends conscience de plus en plus de la nécessité de parler de ce bénévolat autour de moi.



ASP 87, suite

Avant j'évitais, parce que c'était mal compris. On me demande :

« A quoi ça sert ? » C'est important d'en parler, surtout dans cette période de débats dans la société et d'individualisme triomphant .

Je voudrais pour conclure, vous livrer enfin un témoignage sur un accompagnement que j'ai fait, ou plutôt que je n'ai pas fait, il y a plusieurs mois ; à l'époque il m'a été indispensable de rédiger en rentrant chez moi, quelque chose sur ce que j'avais ressenti, car ce non accompagnement avait été justement particulièrement lourd ; voici ce que j'ai écrit alors :



*« Ce soir, c'est un accompagnement qui n'a pas eu lieu. On me dit que tu es en « réa ». Je suis révoltée et dépitée. Je te tutoie ; devant toi je ne m'accorde pas ce droit de t'approcher aussi familièrement. Non, ne pars pas, tiens bon ! Pas toi, tu es beaucoup trop jeune ! Tu as encore tes fossettes de bébé. Et puis des projets, tous ces projets à ne plus savoir qu'en faire. Comme si tu avais pris une assurance pour la vie. Avec autant d'envies, on ne peut pas partir, on ne peut pas mourir ; on n'a pas le temps... Ce soir, je t'avais choisi un poème, qui parle des poètes. Je pense que tu l'aurais aimé, tu te sentais si prisonnière dans cette chambre . Ce soir, je t'apportais du rêve. Un bateau, un peu de mer, un peu de large, un peu de vie. Tu en as tant besoin ! Rêver à tes copains, à tes dessins, à ton théâtre, à ton DESS, à Paris et à ses spectacles, ce n'était pas une exigence, c'était la danse de ta vie.*

*En « réa », me dit-on gentiment, tout doucement, et rapidement et ces deux mots me mettent K.O. Puis je repars presque aussitôt car ce n'est pas moi le propos. Mais alors qui, qui saura puisque je dois me taire, combien j'ai peur que le monde te perde ? Aucun de ceux qui n'ont pas eu le temps de te connaître, ne verra la lumière qui aurait pu l' éclairer. Lundi, j'ai envie de te savoir rétablie, et qu'on me dise que tu es sortie. "*

- La confiance est venue quand j'ai utilisé l'outil universel, compris par tous, jeunes et moins jeunes, l'Amour. Oui, je crois qu'il est nécessaire d'aimer pour accompagner. Alors, je voulais par ce témoignage, vous dire, allez-y, et même si vous doutez, allez-y en toute confiance !

Et j'achèverai sur cette phrase de Patrick Verspieren, l'auteur de La Tentation de l'euthanasie :

« Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas ».

Elyett DEFAYE

*« La pire souffrance  
est dans la solitude qui l'accompagne »*

*André Malraux*

*( La condition humaine )*

## Manifestations organisées par les ASP à l'occasion de la Journée Mondiale des Soins Palliatifs

### • ASP A.Q.V.P. - Nouvelle Calédonie

« Les Soins Palliatifs sont un droit, osons en parler dès le début de la maladie »  
Réunion publique organisée avec l'E.M.S.P. et le Réseau Soins Palliatifs de Nouvelle Calédonie.

### • ASP du Sénonais

Organisation, en collaboration avec l'E.M.S.P. de l'hôpital de Sens et le Réseau Opale 89, d'une soirée / débat après la projection du film « Le Choix de Michèle »

### • ASP Source de Vie (56)

Avec lui, la maladie et la mort s'allègent.

Vu. Pari osé pour ce comédien Tourangeaux d'avoir écrit un spectacle sur la fin de vie. Mais défi relevé, et spectacle applaudi.

« Offrir docilement son corps aux piqûres quotidiennes » n'est pas une corvée à laquelle on voudrait s'habituer. Pourtant, c'est le quotidien de nombreux malades et personnes âgées, en fin de vie. Et c'est ce que vivent au quotidien les personnages mis en scène par Michel Babilot, « en proie à la douleur physique et souvent morale », comme « tante Colette, une dure à cuire ! ». Et ce, avec humour et finesse ...

Le comédien joue un monologue, seul sur scène, et incarne un « personnage improbable » nommé la Gougnaffe « qui a des qualités pour communiquer avec tout le monde. Et les gens se confient à lui en retour ». C'est un peu le quotidien de nombreux bénévoles dans les services de soins palliatifs et autres structures.

Le metteur en scène met de la légèreté sur un sujet sérieux tout en captant l'attention de son public. Avec émotion et espoir. Les tabous tombent, les esprits s'ouvrent et la mort semble faire moins peur. Il évoque la place du patient, de ses proches et des soignants. Les soins palliatifs sont au cœur de son spectacle.

#### ASP Source de Vie et Jalmalv 56

Les soins palliatifs ont pour objectif de soulager les douleurs en prenant en compte la souffrance psychologique du malade grâce à une prise en charge dans le respect de la personne humaine. C'est aussi le combat de deux associations, implantées dans le Morbihan : Accompagnement en soins palliatifs Source de Vie (ASP SOURCE DE VIE) et Jusqu'à la mort accompagner la vie (JALMALV 56).

Ils ont, avec le concours de l'AG2R La mondiale, organisé ce théâtre-débat qui a rassemblé 250 personnes ce jeudi au palais des arts de Vannes. Jean-Charles Bremand, président de l'association ASP SOURCE DE Vie espérait « atteindre la population locale pour qu'elle soit peut-être rassurée quant au devenir auquel on n'échappe pas, un jour ou l'autre ... »

Floriane LE MELINAIRE (Ouest France, 21 novembre 2014)



Michel Babilot  
Comédien et metteur en scène  
du théâtre / débat « Le temps du départ »  
pour accompagner la fin de vie.

### • ASP Sud Réunion

JOURNÉE MONDIALE  
DES SOINS PALLIATIFS



L'Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (UMASP) et l'Association de bénévoles en Soins Palliatifs (ASP sud Réunion) du CHU de Saint-Pierre organisent une table-ronde avec des représentants de différents cultes

**Conversation interculturelle autour  
des derniers instants de la vie**  
Mourir dans la dignité aujourd'hui ?

**JEUDI 27 NOVEMBRE 2014**  
de 19h à 21h  
à la mairie de Terre Sainte à Saint Pierre  
Entrée libre et gratuite





## Films

# CULTURE

### *Le « bon » moment et la « bonne » manière de parler des soins palliatifs !*

Oui, en France en 2014 on continue à mourir, dans la très grande majorité des cas, dans des conditions inacceptables !

Comment un documentaire illustrant ce scandale, dénoncé fin octobre par le Comité consultatif national d'éthique : seulement 20% des malades ayant besoin de soins palliatifs en bénéficient ! en arrive à préconiser l'euthanasie ou le suicide assisté pour remédier à cet échec ? ...

Dans un film bouleversant, « Le Moment et la Manière », sorti sur les écrans en octobre 2014, Anne Kunvari filme son amie, Anne Matalon, atteinte d'un cancer depuis 14 ans ...

La puissance et la profondeur de ce documentaire nous font entendre la parole de la personne malade et ses échanges avec ses proches. Anne Matalon nous fait vivre « de l'intérieur » son expérience, son questionnement, sa perplexité, ses craintes et ses désirs suscités par la maladie et la proximité de sa fin de vie. Elle nous invite à une sorte de « face à face », sans pathos, sans apitoiement, sans tabou, et ainsi à nous confronter à notre émotion pour mieux la dépasser et tenter une réflexion ...

Les propos d'Anne Matalon, toujours d'une très grande lucidité, illustrent néanmoins l'ambivalence de la personne malade. Alors qu'elle semble parfaitement consciente de son état (le passage sur le groupe de parole en est une belle illustration !), elle ne fera finalement jamais le voyage à Zurich. Que peut signifier un tel « acte manqué » ?

Mais ce film nous oblige à constater que, en dépit des innovations législatives de ces dernières années (soins palliatifs, directives anticipées, personne de confiance), on peut être encore, aujourd'hui en France, dépossédé de sa fin de vie par un monde médical déconnecté du vécu du patient et persistant dans une obstination parfaitement déraisonnable.

En effet, et en dépit de la loi Leonetti de 2004, Anne Matalon, comme beaucoup d'autres malades, n'a pas bénéficié de soins palliatifs ! Elle a même été victime d'un véritable acharnement thérapeutique (ou plutôt d'une obstination déraisonnable) particulièrement choquant . Les dernières images du film sont à cet égard sans équivoque ... Que signifie, en effet, la pause d'une sonde naso-gastrique en phase terminale ? Quelle utilité, sinon provoquer des douleurs incompatibles avec les soins de confort pourtant préconisés en phase terminale ! Anne Matalon avait fait savoir sa crainte de se voir poser à nouveau une telle sonde ... Dans ses derniers moments, elle avait confié à son amie réalisatrice du film que le personnel était débordé et avait bien peu de temps à lui consacrer.

Dans ses dernières heures, Anne précise qu'elle souhaite avant tout demeurer « confortable » et ne pas être laissée seule. Elle exprime ainsi, on ne peut plus clairement, les deux fondamentaux des soins palliatifs : les soins de confort et l'accompagnement !

Ce beau film, si émouvant, dénonce une réalité insupportable : Anne Matalon, qui vit pourtant à Paris, n'aura pas pu bénéficier de soins palliatifs ! ...

Loin d'être un plaidoyer pour l'euthanasie ou le suicide assisté, ce documentaire nous a semblé pouvoir permettre de dépasser les polémiques et les clivages traditionnels, même si, hélas, certains souhaitent en faire un outil de propagande au service de leur idéologie. Avant même d'envisager une quelconque modification de la loi en vigueur, préoccupons nous de la faire connaître et de la voir appliquée ! Il sera toujours temps, ensuite, de songer à l'améliorer ...

Marie-Jeanne & Patrick



## Flore

Ce film, d'une grande qualité esthétique, est un témoignage poignant sur la puissance de l'amour –ici filial- pour transformer la réalité. Refusant la dégradation physique et mentale de sa mère, Flore, et une fin de vie dans la souffrance et la folie, annoncées comme inéluctables, Jean-Albert Lièvre, le réalisateur du film, la retire de son institution spécialisée et l'installe dans la demeure familiale en Corse, dans un cadre naturel exceptionnel. Avec un kinésithérapeute et une auxiliaire de vie (tibétaine) choisis avec soin et à son service 24h sur 24, et grâce aux sensations et émotions suscitées par ce lieu magique, le corps et l'esprit reprennent vie. Tous les traitements médicaux sont stoppés et Flore renait progressivement à la vie ! La maladie est certes toujours là, mais elle n'occupe plus toute la place. La vie l'emporte, d'une façon différente mais tout aussi intense, favorisant une forme de sérénité et peut-être même de bonheur ...

Ce film suscite à la fois l'espérance : oui, tout est toujours possible, avec de l'amour et de l'attention ! Un bémol cependant : cette « réussite » nécessite des moyens financiers exceptionnels que bien peu de familles seront en mesure d'offrir à leur proches.



Marie-Jeanne & Patrick



## Lecture

### « La mort à côté »

Billet d'humeur d'une bénévole ...

La lecture d'un livre : « La mort à côté » de Yannis Papadaniel, collection « les ethnographiques », Anacharsis, m'a amenée à des réflexions et interrogations personnelles quelque peu pessimistes sur le devenir de l'accompagnement. Elles n'engagent que moi.

Je souhaite de tout cœur que l'avenir me prouve que j'ai eu tort de m'inquiéter et qu'un accompagnement bénévole de qualité va continuer de se développer et d'être de mieux en mieux reconnu dans la société française. Que l'UNASP aussi trouve enfin les moyens financiers et humains de remplir pleinement sa fonction de fédération au service des ASP...

« La mort à côté », est la thèse d'un anthropologue, Yannis Papadaniel, d'après une enquête auprès d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs en Suisse ; elle se donne pour objet de « chercher dans les échanges entre bénévoles les racines d'un savoir à même d'enrichir l'anthropologie de la mort ».

Bien que ne concernant pas a priori nos associations, il m'a semblé que ce que révèle cette enquête devrait pour le moins les intéresser et les questionner, même si les associations suisses qui ont fait l'objet de ce travail montrent des différences notables avec les associations françaises (formation, encadrement et soutien très légers au regard de ce que nous pratiquons en France).

Les similitudes se retrouvent dans le vécu intime de l'accompagnement, tel qu'il est rapporté en groupe de parole. Certains pourront en être choqués...mais l'une des qualités indispensables aux bénévoles n'est-elle pas la capacité de se remettre en question et de regarder

certaines réalités en face, sans tabou ?

La lecture de ce livre m'a amenée à prendre du recul et à questionner le devenir de l'accompagnement bénévole. Cette enquête donne des éléments pour comprendre les difficultés que rencontrent nos associations lorsqu'elles veulent communiquer autour de l'accompagnement.

Comme elle nous le montre – et chacun de nous peut l'expérimenter à son niveau - l'accompagnement des malades est une expérience très difficile à partager avec des personnes qui ne le pratiquent pas. Et même au sein des équipes de bénévoles, en groupe de parole avec un psychologue, nous nous heurtons à de grandes difficultés pour prendre conscience de notre « ressenti » et le mettre en mots pour pouvoir le partager. L'expérience de ce bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs s'avère très peu partageable ou communicable.





Pour y être sensible, il faut souvent avoir été soi-même confronté à la maladie ou à la perte d'un proche et surtout, comme le souligne Yannis Papadaniël, avoir des « aspirations existentielles » importantes. (le besoin de dégager du sens).

Pour moi, cette enquête vient confirmer que l'accompagnement des malades en soins palliatifs ne peut être qu'une activité très marginale dans la société, qui ne peut attirer que peu de personnes. Et parmi celles qui se proposent, il faut encore éliminer les candidatures suspectes de « mauvaises raisons » (voyeurisme, prosélytisme, réparation, identification, projection etc.)...

Difficile de sélectionner les « bonnes raisons ». Au final, peu de personnes sont aptes à devenir accompagnants bénévoles et à le rester dans la durée.

A défaut du nombre, c'est la qualité des accompagnants bénévoles qu'il est important de privilégier, dans l'intérêt des patients et celui des bénévoles eux-mêmes.

Elle est essentielle, car, comme on le constate, les accompagnants bénévoles sont constamment sur le fil du rasoir. Les « bonnes raisons » qui ont permis leur recrutement doivent constamment être mises en question. Leurs questionnements et aspirations existentielles devraient être au centre des réflexions, tout comme leurs ambivalences. Pour maintenir cette qualité, le recrutement, la formation ainsi que le soutien et le contrôle régulier par des professionnels (et des bénévoles) qualifiés sont de première importance. (ce qui semble manquer en Suisse, particulièrement en groupe de parole).

Il est indispensable pour les accompagnants bénévoles d'avoir toujours un certain recul par rapport à cette activité et de rester dans un questionnement permanent sur son sens : « Pourquoi suis-je là ? » ; de cultiver la présence à soi, de maintenir cet état de conscience réflexive et éviter de se dissoudre dans une routine complaisante et sécurisante.

Il me semble irréaliste de croire que l'on va pouvoir doubler le nombre de nos bénévoles en cinq ans et que, pour ce faire, il faut « faire de la pub », consacrer beaucoup plus de moyens à la communication, donc rechercher toujours plus de fonds. Les associations qui s'engagent dans cette voie ne risquent-elles pas d'y perdre leur âme ? De devenir des organisations centrées sur leur image, gérées comme des entreprises de service où les accompagnants feraient figure de main d'œuvre bénévole ?

La plupart des bénévoles se contentent de leur présence auprès des malades. La vie et l'organisation de

l'association leur semble indépendante de la pratique de l'accompagnement ; elle n'est que le passage obligé pour avoir accès aux patients.

Ce qui motive les accompagnants bénévoles, et ce qui les fait tenir dans la durée, ce sont les valeurs premières de l'accompagnement - [les valeurs sur lesquelles se sont rassemblés les bénévoles de l'UNASP lors du séminaire de janvier 2014 : solidarité, altruisme, partage, respect, bienveillance]- et le « plus » dans leur vie que leur apporte le contact avec les malades ainsi que la possibilité de se confronter ouvertement et collectivement aux questions existentielles comme la mort.

Lors de notre dernier congrès, Xavier Emmanuelli déplorait la culture de l'image dans laquelle nous vivons, qui conduit à escamoter la mort, à la considérer comme obscène et à éviter d'en parler.

Malgré toutes les tentatives pour y remédier, le lien entre les équipes d'accompagnants bénévoles et ceux qui gèrent l'association est souvent défaillant. La pratique de l'accompagnement tend à devenir un exercice solitaire et isolé.

Les valeurs premières des associations de soins palliatifs (écoute, débats respectueux, rapports égaux), ne risquent-elles pas de céder la place à celles des entreprises (économie, croissance, communication, survalorisation de l'image, obsession de la recherche de fonds, autoritarisme et rapports de subordination) ?

Le souffle et la vision qui animaient nos associations à leurs débuts ont progressivement disparu au profit d'une administration centrée sur l'économie. Gestion de l'association et accompagnement des malades semblent se poursuivre sur des voies parallèles.

Est-il illusoire de penser que c'est d'abord par la pratique des valeurs de l'accompagnement et en privilégiant la qualité des relations humaines que ceux qui gèrent les associations pourront susciter et préserver des vocations d'accompagnants ?

Comment les associations, telles qu'elles évoluent, vont-elles pouvoir recruter et maintenir leur haut niveau d'exigence sur la qualité du bénévolat d'accompagnement ?

Comment peuvent-elles mobiliser sur des valeurs qui semblent absentes de leur fonctionnement et qui ne sont plus appelées à s'exprimer que dans le huis-clos de l'accompagnement ?

Sont-elles aptes à développer la solidarité autour des personnes en fin de vie et des plus vulnérables ?



L'effet « recruteur » des livres d'Elisabeth Kubler Ross et de Marie de Hennezel fait partie du passé. La fin de vie occupe les esprits surtout en tant que débat autour d'une évolution de la législation, mais l'aspect « accompagnement » semble passé de mode (dans la société comme dans le monde médical, malheureusement !).

Les soins palliatifs apparaissent de plus en plus comme un ensemble de techniques médicales visant à rendre la fin de vie plus supportable. L'accompagnement bénévole, conçu comme ce qui devait donner sa cohérence à l'ensemble des pratiques de soins palliatifs, semble être devenu accessoire. La pratique des soins palliatifs et l'accompagnement semblent eux aussi se poursuivre sur des voies parallèles. Où en est la prise en compte de la subjectivité par la pratique médicale ? Où en est l'humanisation de la médecine ?

Des établissements ou des services hospitaliers signent des conventions et obtiennent le label « soins palliatifs », sans équipe de bénévoles. Ne devraient-ils pas, eux aussi, s'impliquer dans le recrutement ? Les associations ne devraient-elles pas dénoncer ces conventions lorsqu'elles ne sont pas ou plus en vigueur ?

Lorsque des services reçoivent des dons de familles les remerciant pour l'accompagnement de fin de vie de leurs proches auquel les bénévoles ont participé, ne devraient-ils pas partager avec les associations ?

L'accompagnement bénévole est en train de s'épuiser. Les associations ont de moins en moins de subventions pour recruter, former et soutenir les bénévoles. Les cadres associatifs s'essouffent et peinent à se renouveler...

La société civile et le bénévolat d'accompagnement vont-ils pouvoir occuper pleinement leur place et recadrer les soins palliatifs ? Ou l'accompagnement bénévole va-t-il se fondre et disparaître parmi les « soins de support » ?

Marie-Jeanne Kouskoff



Mes « notes de lecture » sont à votre disposition !

Si elles vous intéressent, vous pouvez les demander au secrétariat de l'UNASP ( 01.53.42.31.39 )

ASP 17

17<sup>ème</sup> Congrès UNASP – 25 & 26 septembre 2015 - La Rochelle 17

ASP Saintonge

« Vivre sa vie, à chaque instant »

**La famille et les aidants, les soignants et les bénévoles dans l'approche des Soins Palliatifs.**

Formés aux soins palliatifs, les soignants et les bénévoles sont parfois démunis quand ils ont à accompagner les familles ou les aidants face à la fin de vie de leurs proches. Nous sommes tous confrontés de manière récurrente à la mort et nous pouvons tous être confrontés à la souffrance et au deuil.

Plusieurs approches seront développées :

- ¶ Qu'est ce qui peut amplifier la difficulté à « faire avec » la mort d'un proche ? L'approche des familles, des aidants face à la fin de vie est en premier lieu une façon concrète et quotidienne : de gérer le stress, écouter la détresse, accompagner la douleur, favoriser le recul...
- ¶ L'accompagnement des personnes en fin de vie par leur famille et par les aidants met ces derniers à rude épreuve...
- ¶ Le sentiment de culpabilité oblige chaque membre à reconsidérer sa construction personnelle et déstabilise son intime conviction de la vie...
- ¶ Le spirituel est réintroduit avec force dans la structure clanique. La prise en compte de ce plan ne peut se faire que par un positionnement avec ou sans la religion.
- ¶ Nous évoquerons non pas « la famille » mais « les familles », car elles sont diverses dans leurs histoires, leurs compositions, les traumatismes et les bonheurs qu'elles vivent...
- ¶ Toutes les morts ne sont pas vécues avec la même intensité dramatique : mort d'un vieillard ou mort d'un enfant, mort par suicide ou par accident, mort délivrance ou mort fulgurante du grand malade, etc... Nous tentons, sans doute et dans l'idéal, d'accorder la même valeur à toutes les vies... Mais nous n'accordons pas la même valeur à toutes les morts !
- ¶ Comment, en famille, dans nos familles, inventer des pratiques sociales porteuses de sens pour vivre ces événements avec une relative mais belle sérénité ?

**Demi-journée précongrès : 25 septembre 2015 de 14h à 17h**

Deux thèmes

- ¶ La fonction de coordinateur d'équipe, formation initiale et continue
- ¶ Les relations des ASP avec leurs psychologues

