

# Les nouvelles



Numéro 11 - novembre 2009

Rapprochons - nous de ceux qui s'éloignent de la vie

24 rue du Maréchal Joffre 78000 Versailles

Tél. 01 39 50 74 20 - e-mail : aspyvelines@free.fr

## **Le Mot du Président** **L'avenir du bénévolat d'accompagnement**

La place du bénévolat d'accompagnement a été clairement reconnue par l'Etat français :

La loi du 9 juin 1999, dite Loi Kouchner, a affirmé le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement, pour toute personne malade dont l'état le requiert. Elle a également précisé que des bénévoles formés peuvent apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade, et a spécifié les conditions d'exercice de ce bénévolat, dans le cadre d'associations.

Plus récemment la circulaire de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) du Ministère de la Santé du 25 mars 2008 a précisé les orientations de la politique des soins palliatifs, fourni des référentiels d'organisation pour les différents dispositifs hospitaliers de prise en charge palliative et précisé le rôle du bénévolat d'accompagnement.

Même s'il n'existe pas encore d'équipes d'accompagnants bénévoles en liaison avec toutes les structures de soins palliatifs en France, la demande de bénévoles par les établissements de soins se développe régulièrement. Par ailleurs le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 a prévu un doublement de l'offre de soins palliatifs (doublement du nombre de lits). La charge des équipes soignantes et l'évolution sociale, avec un environnement familial souvent éloigné voire disparu, ne permettant pas de faire face à l'évolution des besoins d'accompagnement, il conviendrait donc de doubler le nombre d'accompagnants bénévoles.

Or le nombre d'accompagnants bénévoles en France est relativement stable. Le recrutement de bénévoles est donc notoirement insuffisant pour faire face à l'évolution des besoins. Trop de personnes s'imaginent que l'accompagnement de personnes en fin de vie est extrêmement difficile et éprouvant, alors que tous les accompagnants bénévoles en exercice peuvent témoigner combien cet accompagnement leur apporte. J'appelle donc chaque accompagnant d'ASP-Yvelines à témoigner autour de lui de la richesse de cet accompagnement et à chercher à susciter parmi ses connaissances au moins une candidature d'accompagnant bénévole.

L'Etat a prévu dans la loi du 9 juin 1999 que le bénévolat d'accompagnement s'exerce dans le cadre d'associations assurant la sélection, la formation et le soutien des bénévoles. Recruter des accompagnants bénévoles est vital mais cela ne suffit donc pas. Il faut aussi faire vivre les associations de bénévoles d'accompagnement, en particulier au niveau de leur fonctionnement interne et de leur financement, et pour cela il faut que des bénévoles de gestion se dévouent et que des sympathisants aident au financement. Je demande donc aussi à tous les bénévoles d'accompagnement d'ASP-Yvelines de rechercher, parmi leurs connaissances, qui pourrait aider au fonctionnement de notre association. Plusieurs postes de responsables sont à pourvoir, en particulier Vice-Président, Secrétaire Général, Médecin chargé des relations avec les soignants. Il y a aussi beaucoup de tâches ponctuelles, en particulier dans le cadre de l'aide à la recherche de financements.

En plus de l'élargissement de notre recherche de subventions, il nous faut aussi faire croître le nombre de sympathisants qui nous aident par des dons ponctuels ou réguliers. N'hésitez pas à en parler autour de vous et à susciter des dons. L'association en a particulièrement besoin, pour faire face à ses charges même réduites au minimum, à une époque où les diverses subventions ont tendance à se réduire fortement.

Merci à tous les accompagnants bénévoles pour tout ce que vous faites depuis des années pour accompagner des malades. Et merci pour ce que vous ferez pour trouver des volontaires pour nous aider à développer l'accompagnement des malades et faire vivre l'association.

**Philippe Blanchet**

## Les coordinatrices à Versailles

A Versailles le menuet n'était pas au menu de la cour ce jeudi 7 mai. Dans les jardins du centre Ozanam, sous les fenêtres des nouveaux locaux de l'ASP-Yvelines, le Roi (notre président), entouré de sa cour (le bureau et les coordinateurs centraux), accueillait ses nombreuses courtisanes (les coordinatrices, et un coordinateur). Un menu de choix, vestige de la renaissance italienne, à base de pizzas, mais aussi de magnifiques desserts, gâteaux dont l'origine remonte au milieu du XXème siècle (crumble) et fruits de saisons (gariguettes délicieuses).....sous un soleil estival pour les plus résistants, ou à l'ombre des grands marronniers en fleurs ou des tilleuls (pas encore fleuris) pour les peaux sensibles aux U.V.



Après ce repas champêtre, le menuet est remplacé par la présentation du tandem de coordinateurs centraux, les nouveaux soutiens des coordinatrices (et « teur »); un exposé de François rapporté du Grasspho sur la souffrance des proches ; une information du président sur les directives anticipées (ramenées de Suisse) et posant des questions sur nos souhaits : que voulons-nous ? Qu'est ce que nous ne voudrions pas ? Pour nous ? Pour nos proches ?

Un peu de sérieux tout de même dans ce bon moment de convivialité.

## Les services cliniques se rencontrent

Ce mercredi 13 mai, au siège de l'association, les équipes de Saint Germain et Mignot, quasiment au complet, et chargées de nourritures terrestres se préparent à un début de soirée convivial et studieux. Au programme : présentations et échanges entre les équipes ; réflexion autour du mot « dignité », petits extraits de films sur les malades et les soignants.

Petits extraits du débat :

- Caractère intrinsèque de l'homme ; la dignité ne se perd pas avec la dépendance.
- Nous donnons la dignité par notre regard ; on peut ne pas se sentir digne à cause du regard de l'autre ; ce regard peut faire perdre la dignité.
- On peut perdre sa dignité : assassin, voleur, chef d'état responsable de crimes... C'est la dignité associée à nos actes, notre attitude. On évoque une « attitude humaine ».
- C'est aussi l'image que l'on a de soi ; on peut se sentir indigné, ce qui renvoie au sentiment de dignité.
- La dignité peut être associée à notre position dans la société : c'est la dignité attachée à la fonction.
- La dignité peut-elle être sauvegardée, alors que par définition elle serait inaliénable ?

Pour alimenter le débat, quelques citations viennent conforter les approches des participants. Citations :

« Le sentiment de notre existence dépend pour une bonne part du regard que les autres portent sur nous : aussi peut on qualifier de non-humaine l'expérience de qui a vécu des jours où l'homme a été un objet aux yeux de l'homme. » (Primo Lévi).

Et pour se faire plaisir, 2300 ans avant Kant : « Il y a des **dignités** conférées par le Ciel et des **dignités** conférées par les hommes. La bonté, la justice, la sincérité, la bonne foi, une ardeur infatigable à faire le bien sont des **dignités** conférées par le Ciel. Celles de prince, de ministre, de préfet sont des **dignités** conférées par les hommes. Les anciens donnaient leurs soins aux **dignités** conférées par le ciel et les **dignités** humaines leur venaient d'elles mêmes. Les hommes de notre temps donnent leurs soins aux **dignités** conférées par le Ciel en vue des **dignités** humaines. Quand ils ont obtenus les **dignités** humaines, ils négligent celles reçues du Ciel. C'est le comble de l'aveuglement. A la fin, ils perdent tout, mêmes les **dignités** humaines. » Confucius avait déjà fait le tour de la question, ou presque...

## *Cycle de conférences à Versailles*

### *« Accompagner des grands malades : questions pour notre temps »*

Le cycle de conférences organisé par l'ASP-Yvelines les 10 février, 3 et 24 mars a rencontré un



*Une belle salle*

vif succès, rassemblant pour chaque conférence près de cent auditeurs attentifs. Le conférencier, **Tanguy Chatel**, bénévole à l'ASP Fondatrice et chercheur en sciences sociales, devant un auditoire attentif a développé les thèmes associés à la maladie grave et à la fin de vie : la sidération qui suit l'annonce d'une maladie potentiellement mortelle ; les étapes de la maladie, de la phase curative et l'espoir de guérison, à la phase où la maladie a vaincu le malade, phase où la question de « que faire quand il n'y a plus rien

à faire » se pose de façon lancinante ; les souffrances et les besoins du malade le long de la maladie demandent bien sûr des réponses, des gestes, des actes thérapeutiques, mais aussi des réponses, des gestes, des actes d'humanité, de solidarité, de fraternité. C'est à ce moment que l'accompagnement, affaire de tous et de chacun, peut trouver sa place..et bien souvent le malade veut bien nous accorder cette petite place, en plus, en complément, des places déjà occupées par les soignants, les proches, les amis...ou peut être aussi, plus simplement, nous accepter et nous reconnaître « comme son frère en humanité ».



*Notre président dans le rôle de l'interviewer*

## *Mouvements à l'ASP-Yvelines*

### *Dans les équipes ...*

**L'équipe de Richaud décimée** (départ de **Valérie**, pause de **Philippe**, départ de **Huges** qui rejoint Saint-Germain Géronto), reprend du service après les épisodes difficiles du début 2009. Pour le moment **Anna** (qui vient de Mignot) est bien seule...mais l'arrivée prévue de nouveaux bénévoles annonce des jours meilleurs (**Myriam** et **Philippe** en novembre).

**Bertile** a rejoint l'équipe de Mignot début mars, **Claire** en octobre. **Odile** a quitté l'équipe en début d'année.

**Geneviève** a rejoint l'équipe de Saint Germain géronto en début d'année, **Marie et Alain** en octobre.

**Claire** a quitté Plaisir Géronto début 2009 ; **Barbara** y arrive en novembre.

**Jean Pierre** a rejoint l'équipe domicile de Saint-Quentin en mai, que **Françoise** a quitté en juillet. **Françoise** avait assuré temporairement la coordination de l'équipe après le départ de **Marie-Hélène** début 2009.

**Alain, Marie et Philippe** ont rejoint l'équipe géronto

de Saint Germain début octobre.

**Marie-Fanny** a quitté la coordination centrale fin juin et l'équipe domicile de Présence Versailles pour assurer la coordination de l'équipe domicile de Présence Saint Quentin.

**François** assure la coordination de **Présence Nord-Est Yvelines** qu'il démarre avec **Nathalie** qui quitte Saint-Quentin ; **Sophie** vient de les rejoindre.

### *Coordination centrale*

**Marie Claude**, en plus de la coordination à Mignot, constitue avec **Jean Louis** le nouveau tandem de coordinateurs centraux de l'ASP-Yvelines.

**Marie Claude** soutiendra les trois équipes domiciles (Saint-Quentin, Versailles et la toute récente Présence Yvelines Nord-est), ainsi que l'équipe géronto de Plaisir. **Jean Louis** soutiendra les équipes en institution à Versailles et Saint Germain (services cliniques et géronto).

### *Groupe formation*

Enfin, après le départ de **Valérie**, **Anna** a bien voulu se charger de l'animation du groupe formation.

## L'ASP-Yvelines en Normandie

En ce début de printemps, **L'ASP-Yvelines** invitée à la première journée normande du bénévolat y a répondu favorablement. **Elizabeth, Marie-Fanny et Jean Louis** ont fait le voyage jusqu'à Yerville, petite ville du pays de Cau, à une trentaine de kilomètres au nord de Rouen. Invitée aussi pour contribuer, **Elizabeth** a exposé avec son talent habituel ce qu'est « l'identité du bénévole ». Pour la troisième fois, certains ont vu et écouté « le temps du départ » de **Michel Babillot**, encore mieux que les deux premières ! Cette journée, organisée par une association intéressante **Détente Arc en Ciel**, réunissait celle-ci, **l'ASPEC** (Caen), **l'ASP 27 et JALMAV 76**. Quelques **VMEH** étaient également présents plus des soignants. Environ 70 personnes en tout. Une petite remarque : une responsable de l'ASP locale « **Détente Arc en Ciel** », **Annick Auzou** a fait notre connaissance par notre site internet.

Quelques morceaux choisis de la conférence d'Elizabeth :

« Cette formation doit continuer tout au long de notre vie de bénévole car il est nécessaire d'approfondir ses connaissances et de remettre en question ses pratiques. On ne peut jamais se dire « Bon, ça y

est ! Je sais. Je suis agrégé d'accompagnement » Il y a toujours des choses à mettre sur la table lors des groupes de parole, toujours des choses qui vous arrivent quand vous ne vous y attendez plus. Cette remise en question, ces discussions en groupe de parole pour voir ensemble comment on pourra peut-être faire autrement la prochaine fois contribuent, d'ailleurs à la richesse de notre expérience personnelle. »

« Les cadeaux que les patients nous font sont inoubliables. Je pense que je me souviendrai toute ma vie de madame D. une jeune femme que j'ai accompagnée il y a une dizaine d'années maintenant. Elle était très agitée, très angoissée et n'arrivait pas à dormir. Elle s'interdisait en fait de s'endormir puisqu'elle avait tellement peur de ne jamais se réveiller. Nous avons passé une bonne partie de l'après-midi ensemble et elle parlait de ses enfants, de ses craintes pour eux. Puis tout d'un coup elle m'a dit 'Tenez-moi la main, Elizabeth, je crois que je vais dormir un peu'. C'est ce qu'elle a fait et ce sommeil est un des plus beaux cadeaux que j'aie jamais reçus. »

## 9 et 10 octobre 2009 : congrès de l'UNASP à Brest

Le congrès est complètement à l'ouest ! Même à l'extrême ouest. Biniou, crêpes et caramels ; poisson à tous les repas.

Une belle soirée avec Paolo Doss, avant les sujets graves du samedi matin : les soins palliatifs autour de l'enfant. Eric Appéré, l'humoriste faiseur de bulles l'a bien noté : comment caricaturer une vie à peine commencée, et qui déjà va s'achever ?



**Jean Kermarec, très concentré**

Ne pas oublier: nous étions les 9 et 10 octobre, jours choisis aux hasard pour ce congrès, en Bretagne, à Brest : il fait beau, soleil radieux, température agréable, de quoi faire taire les mauvaises langues. Une pensée pour une petite dame, qui nous a quittés

depuis, et qui a dit à l'un de nous : « les coquins (elle a utilisé un autre mot), ils sont allés à Brest sans moi ! »



**Odile prend la photo**

Alain Monnier, président de l'ASP Fondatrice a noté tous les défis à relever pour 2010. Il ne pensait pas qu'en plus de la qualité de l'accueil, de l'organisation, de la restauration, du spectacle du vendredi soir, des interventions..il y aurait aussi la qualité de la météo !

Vous avez compris : en 2010, ce sera quelque part à Paris et ce sera les 8 et 9 octobre.

Les thèmes : « Evolution du système de santé ; quels soins palliatifs et quel bénévolat demain ?

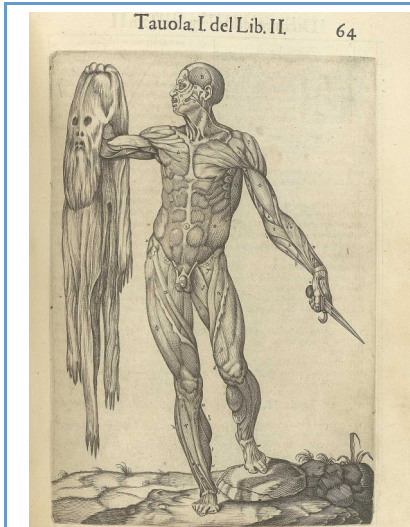
## Bibliographie

« *Les corps vils – Expérimenter sur les êtres humains aux XVIII<sup>ème</sup> et XIX<sup>ème</sup> siècle.* » Grégoire Chamayou, édition La découverte, octobre 2008 (25 €)

Le titre à lui seul mérite qu'on s'y arrête : qui sont ces corps vils ? Quelles personnes hébergent-ils ? Des condamnés à mort, déjà hors de la société en tant que personnes, mais dont le corps pourrait être utile ? Des indigènes de nos colonies, inaptes pour des droits semblables aux nôtres, mais aptes à subir des expérimentations mortelles ? Le passage sur la variole est passionnant ; Kant s'en est mêlé avec plus ou moins de bonheur. Médecins et chirurgiens à la recherche de corps, morts ou vifs, à découper ou à transformer en bouillon de culture... La recherche de cadavres dans le cimetière de Clamart pour des dissections, moins facile d'accès que les pendus du gibet de Montfaucon au Moyen-âge... Les débats sur l'exécution par la guillotine, inventée par un médecin, à la lame profilée (la guillotine, pas le médecin) pour trancher sans bavure, mais aiguisant la curiosité de ces mêmes médecins : reste-t-il de la vie pendant quelques instants, juste après que la tête et le corps se soient séparés ? Débats philosophiques, éthiques sur les expérimentations. Des médecins eux-mêmes se sont exposés, jusqu'au sacrifice suprême, pour un apport discutable. Comment expérimenter l'opération de la cataracte ? Surement plus risqué que d'expérimenter une alimentation avec des oranges pour savoir si ces beaux agrumes sont efficaces contre le scorbut...

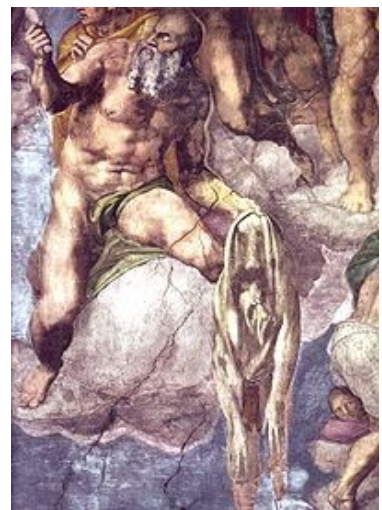
Le sujet peut par moment paraître morbide, surtout dans les premiers chapitres, mais l'auteur nous conduit au fil des pages dans une suite d'interrogations posées par des comportements extrêmes, comportements parfois soutenus par des philosophes et des grands savants dont les noms sont connus de tous, et qui montrent ici un humanisme parfois douteux, même si le contexte de l'époque doit sans cesse être présent à l'esprit. Grands noms à découvrir dans ce livre, passionnant, plutôt facile à lire, à condition de ne pas être épouvanté par les premières pages... parce que le livre en comporte près de 400, mais on ne s'ennuie pas. Digne des « empêcheurs de penser en rond » collection dans laquelle se trouve cet ouvrage.

Dans le même registre, un ouvrage de 1993, actualisé et réédité en octobre 2008 « **La chair à vif** », de **David le Breton**, édition Métailié, nous décrit l'évolution de l'anatomie depuis l'antiquité jusqu'à nos jours, et s'achève sur les greffes d'organes. Les scènes de dissection, la source des corps, ou plutôt des cadavres les plus « frais possibles » en concurrence aux corbeaux et aux chiens au gibet de Montfaucon ou dans les cimetières est naturellement présente. Mais dans cet ouvrage l'évolution de la chirurgie, les influences déterminantes de Vésale et avant lui de Mondeville et Guy de Chauliac mettent en évidence leurs qualités exploratrices et innovantes, nécessaires pour remettre en cause les écrits de Gallien, 13 siècles avant eux. L'auteur nous révèle les alliances avec les artistes pour les représentations anatomistes. Léonard de Vinci aurait assisté, et procédé lui-même à des dissections. Les représentations saisissantes des corps par Michel-Ange trouvent leurs précisions dans l'anatomie. Rembrandt a peint une célèbre leçon d'anatomie. Les philosophes s'en sont mêlés, et Descartes, en dissociant le corps et l'âme a positionné l'être mort, l'être devenu cadavre parce que libéré de son âme, comme un objet offert aux dissections. Aujourd'hui, le cadavre « frais », le plus frais possible, est une source de pièces de rechanges, sorte d'épave où l'on va chercher ce qui peut encore servir. Ethique, dignité, déontologie, sociologie, psychologie jalonnent ce passionnant livre sur un sujet à découvrir.



La célèbre gravure à gauche (ajouté pour ce commentaire, l'ouvrage ne contient aucune illustration), montre un homme dépouillé et tenant d'une main sa peau, de l'autre le couteau, provient de l'anatomiste Juan Valverde de Amusco, s'inspirant de l'œuvre de Vésale (et accusé de plagiat).

A droite, Saint Barthélémy, tenant d'une main sa peau, de l'autre le couteau, sans doute source d'inspiration pour le même Juan Valverde (détail du jugement dernier de Michel Ange).



**« Les mots des derniers soins » - Jean Christophe Mino, Emanuel Fournier, les Belles lettres.** Les mots sont ceux des malades, des médecins, des infirmières, des aides soignantes.

La première partie replace le cadre des soins palliatifs, puis on passe rapidement aux travaux pratiques : comment passe-t-on en palliatif ? Et d'ailleurs les soins curatifs, n'intègrent-ils pas depuis longtemps la nécessité de prodiguer des soins de confort, des soins vitaux, des soins de support...vocabulaire multiple recouvrant des soins presque identiques...Enfin presque mais pas tout à fait. L'opposition curatif- palliatif est montré à travers des exemples. Mais peut-on parler d'opposition ? Ne commence-t-on pas généralement par traiter, soigner, avec l'espoir de guérir. De ces premières équipes soignantes va souvent dépendre la suite de l'histoire : passer de la possible guérison, à l'improbable guérison, puis à l'impossible guérison. Ce sont eux qui les premiers seront amenés à prononcer ces mots des derniers soins pour préparer l'étape purement palliative, et ces mots seront prononcés dans le cadre d'une relation soignants / malade parfois longue, où les proches sont impliqués, où des « négociations » entre malade, médecin et proches ont tantôt éclairées la route, mais parfois rendues cette même route difficile. La maladie chronique, incurable et mortelle, la maladie d'Alzheimer nous plonge dans un autre monde où les soignants et les proches doivent composer avec la disparition progressive de la communication et des fonctions vitales comme se nourrir par voie orale. Les auteurs évoquent ce que les sociologues nomment la « mort sociale », et les paroles des soignants nous la montre. Les mots des derniers soins deviennent insuffisants pour donner du sens à la relation ; le regard, le toucher, la position du corps du malade...restent les derniers indices d'une vie, d'une fin de vie. Un beau et bon livre digne d'un si beau titre « les mots des derniers soins », pour soulager et consoler de nos derniers maux.

**« L'Eloge de la Folie » suivi de « la lettre d'Erasme à Dorpius », et « L'Utopie » de Thomas More, éd. Flammarion, juin 2008.** Le Monde de la Philosophie vient de rééditer ces classiques, écrit au début du XVIème siècle par deux grands humanistes, amis de trente ans. L'Eloge de la Folie, écrite à la première personne, (c'est la folie qui parle, mais parfois « même les fous parlent justes », alors la folie...) ne se limite pas à « moins on a de sagesse, plus on est heureux ». Erasme fait l'éloge de la folie qui rend heureux, celle par exemple des enfants et des vieillards qui se retrouvent aux deux extrémités de la vie, mais démasque aussi celle nuisible, vile, de ces prétentieux de tous ordres, aux comportements indignes, et éloignée de la folie Chrétienne, celle qui peut rendre heureux. Dorpius est surpris de tant d'agressivité, de moquerie, de voir associé le Christ à la folie. Mais Erasme réplique que ce n'est pas lui qui parle, mais la Folie, et qui serait mieux placé que la Folie elle-même pour en dénoncer ses excès, ses travers, surtout quand ils se logent là où l'on attend la tolérance, le savoir, le respect, l'humanisme.

Utopie est dans le même ouvrage, parce que Thomas More et Erasme étaient amis ; Erasme a poussé son ami à terminer Utopie, l'a relu et facilité sa publication. Utopie est un pays imaginaire, celui des Utopiens, et c'est Raphaël qui y a vécu cinq années qui nous décrit ce pays, dans le livre second. Mais avant le livre second, le livre premier vaut le détour. Par exemple : « Je suis donc convaincu que les ressources ne peuvent être réparties également et justement, que les affaires des hommes ne peuvent être heureusement gérées si l'on ne supprime la propriété privée. Aussi longtemps qu'elle subsistera, la partie la plus nombreuse et la meilleure de l'humanité portera un lourd et inévitable fardeau de misère et de soucis. » Non ce n'est pas Marx, c'est Thomas More, et c'est en 1515, l'année de Marignan ! Revenons au livre second, à Utopie, sorte de paradis terrestre, où Thomas More, par la voix de Raphaël, décrit les soins à accorder aux malades : « Si quelqu'un est atteint d'une maladie incurable, ils cherchent à lui rendre la vie tolérable en l'assistant, en l'encourageant, en recourant à tous les médicaments capables d'adoucir ses souffrances », jusqu'au moment où « il survit à sa propre mort et qu'il n'est pas sage de nourrir plus longtemps le mal qui le dévore ». A Utopie, il n'y a pas d'acharnement thérapeutique. Mais la vie à Utopie, n'est peut être pas celle dont les hommes rêvent. Utopie, un côté du balancier ; l'autre côté est une vie difficile en ce début de XVIème siècle en Angleterre, tellement difficile que deux humanistes comme Erasme et More ne pouvaient y être indifférents.

Thomas More refusa de céder au roi d'Angleterre Henri VIII qui s'auto-proclamait chef spirituel de l'église d'Angleterre après sa brouille avec le pape : après un emprisonnement difficile et sans ménagement d'une bonne année, Henri VIII réussit à faire condamner son ami pour haute trahison, mais lui évita la pendaison, l'écartèlement et l'exposition publique, en l'envoyant directement de la case prison à la hache du bourreau. Plein d'humour (humour anglais bien sûr) Thomas More dit au pied de l'échafaud : « Je vous en prie, je vous en prie, Monsieur le Lieutenant, aidez-moi à monter, pour la descente, je me débrouillerai ! » C'était en juin 1535 ; un an après son ami Erasme mourait à Bâle. Et puis Thomas More nous a laissé le mot utopie, et pour bien en mesurer le sens, la lecture d'Utopie est vivement conseillée !