



Le trésor que tu me laisses :
manque, faille, déchirure et joie.

Un tel trésor est inépuisable. Il devrait me
suffire pour aller de « maintenant » en
« maintenant »

jusqu'à l'heure de ma mort.

Christian Bobin

Association pour le développement des Soins Palliatifs Toulouse

ÉDITO

LE DEUIL À VIVRE

Pour chaque personne endeuillée, après la perte d'un proche, d'un être cher il y a un espace de vie à traverser. Cela s'appelle le deuil. Confronté à cette perte profonde, la personne endeuillée est paradoxalement engagée à vivre cette tranche de vie, de sa vie.

Pour le bénévole d'accompagnement, la situation est bien évidemment très proche de ce que nous connaissons dans l'accompagnement en soins palliatifs, avec cependant une perte qui prend toute la place et ne laisse, en cet instant, aucune vision d'avenir.

Face à la maladie et la fin de vie, il reste la vie, certes très menacée, cependant la perte ne semble peut-être pas si totale, si irréversible, si anéantissante ..? Et puis, dans ce combat face à la maladie, les soignants sont là, les proches aussi, très souvent.

Face à la mort, dans la confrontation au deuil, après l'épreuve des obsèques, qui sont souvent l'occasion de nombreuses manifestations de soutien, arrive le temps du désert chaotique de la solitude face à cette si grande et éprouvante perte. J'ai pu constater, en accompagnant en deuil périnatal combien cette solitude pouvait exister même face aux plus proches, c'est à dire son propre conjoint ou sa propre conjointe ou ses parents proches.

Admettre notre grande impuissance devant l'indicible et incommensurable souffrance de cet

autre humain en proie au désespoir. Toujours et encore la question de la juste proximité.

Voilà le choix de chaque membre de l'équipe deuil : être là, présent, témoin possible de la souffrance de l'autre en y faisant face avec considération, chaleur, tendresse pour permettre, une parole, un témoignage qui mots après mots, libèrera peut-être celui qui la porte.

Appartenir à l'équipe deuil c'est avant tout accepter une posture de remise en cause permanente et une volonté de sans cesse reconsidérer nos positionnements dans cette démarche si délicate. Cela nécessite une chaleur, une présence à l'autre, un échange sincère et une disponibilité d'écoute. Un engagement profond et indéfectible soutenu par une acceptation de cheminer dans une remise en cause personnelle. Par cela, augmenter notre certitude que la présence proposée dans l'accompagnement de ces personnes démunies soit totalement respectueuse dans chacune de nos implications et de nos actions.

L'objectif principal étant de permettre à ces personnes de retrouver leur autonomie après avoir croisé le chemin de notre écoute. **François ESTIVALS**

SOMMAIRE

VIE DE L'ASP:

- Laure et Khatereh /Les Brèves** p2/3
- Comment ça se passe dans votre équipe:**
- La cellule deuil de l'ASP** p4/11

AUTOUR DE L'ACCOMPAGNEMENT :

- Nous avons lu** p12 et 14
- Les représentants des usagers** p13
- Sourires** p15



Portrait

ELLES FONT VIVRE L' ASP AU QUOTIDIEN

Au siège de notre association, rue du rempart Saint Etienne à Toulouse, du lundi matin à 9 heures au vendredi à 13h, deux secrétaires salariées assurent, en plus de leurs fonctions, une présence et un accueil pour celles et ceux qui poussent la porte au son d'un joyeux carillon.

KHATEREH



LAURE

Mes activités au sein de l'association s'articulent autour de deux axes : la comptabilité, et la formation professionnelle. Des tâches purement administratives !

J'ai connu le monde associatif en 2004, en étant bénévole à la Croix Rouge. Etre à l'ASP, mise à part l'acquisition de l'expérience professionnelle, me permet de côtoyer des personnes formidables et profondément engagées, qui m'apprennent à rester humaine.

Pour moi, la tâche la plus difficile à l'ASP, c'est de pouvoir répondre aux appels de détresse qui me touchent fortement, car il est difficile de trouver la réponse pour les orienter et avoir des mots pour consoler les personnes. Mais je suis largement récompensée par ce que je reçois : la gentillesse, les sourires, l'amitié de vous tous... ! **Alors je continue...**

Khatereh FIROUZI, occupe le poste de secrétaire comptable depuis 2011, (présente du lundi au jeudi de 9h à 13h et de 14h à 17h, avec une présence également le vendredi de 9h à 13h.

J'effectue des tâches très diverses et variées. J'aime travailler dans l'urgence parfois, mais aussi prendre le temps de discuter avec les bénévoles qui passent au bureau. Pour ce travail, il faut également une certaine autonomie, mais ça reste un travail d'équipe. C'est ce que j'aime dans mon poste.

Ce qui me plaît le plus à l'ASP, c'est le côté humain. On travaille dans une bonne ambiance. Avec Khaterah, on s'entraide, on s'entend bien, et c'est agréable de travailler dans ces conditions

J'ai beaucoup de respect et d'admiration pour le travail effectué par tous les bénévoles, aussi bien dans les institutions qu'au niveau de la structure. Les relations sont bonnes, et également avec les différents intervenants, ce qui est important. **Merci à vous tous...**

Laure KUNEGEL occupe le poste de secrétaire au Pôle structure et Bénévoles depuis fin août 2016, elle est là le lundi, le mardi et le jeudi de 9h à 13h et de 14h à 17h, ainsi que le mercredi de 9h à 13 h.



Robert LACOMBE nous a quitté le 13 juin 2017

Robert, était l'époux de Françoise, et tous deux ont été bénévoles à l'hôpital Robert Debré, puis à la clinique de Lagardelle.

Robert avait suivi la préparation à l'accompagnement en 2002, et Françoise en 1997.

Les équipes d'accompagnants bénévoles ont su apprécier la richesse de leurs engagements.

Avec Françoise, Robert a su également susciter des « vocations » de bénévoles.

Nous prenons part à la peine de Françoise, et, même si elle n'accompagne plus, elle fait toujours partie de la grande famille de l'ASP.

A l'ASP, on évoque souvent la mort, mais nous sommes toujours démunis quand elle survient. Suzy Ferrié



LES BREVES...

● LES PROMOS

15 NOUVEAUX BENEVOLES de la promo 2016/2017, ont intégré les équipes en septembre dernier.

20 FUTURS ACCOMPAGNANTS BENEVOLES ont entamé la préparation à l'accompagnement en septembre, promo 2017/2018.

● LES FORMATIONS

LE BIEN ETRE DU BENEVOLE, RETOUR SUR SOI

Delphine Debronde

Prendre le temps de s'arrêter et de réfléchir ensemble pour reconsidérer sa posture de bénévole d'accompagnement dans un cadre bienveillant, et bien accompagné par une formatrice attentive. Une découverte grandissante

Samedi 14 octobre 2017 et samedi 4 novembre 2017

L'ACCOMPAGNEMENT DES PROCHES ET DES FAMILLES

Laurence Peres

Samedi 9 décembre 2017

● LES CONGRES



Cette année, le congrès de la SFAP s'est tenu à Tours. « Pertinence et impertinence » en était le thème. 5 bénévoles de Toulouse ont pu y participer. Congrès riche d'échanges et de contacts.



« Parole donnée, parole reçue en fin de vie », tel était le thème du congrès de l'UNASP qui, cette année, se déroulait à Bordeaux. 4 bénévoles de Toulouse s'y sont rendus.

● LE FORUM DES ASSOCIATIONS SOLIDAIRES

a eu lieu le 7 octobre à Toulouse, place du Capitole. Comme chaque année, les bénévoles se sont relayés sur le stand de l'ASP, pour parler de notre association, et de l'accompagnement bénévole. Ils sont aussi allés au devant des passants pour les sensibiliser à la connaissance des soins palliatifs.



● LA JOURNEE MONDIALE DES SOINS PALLIATIFS

Le thème cette année était : Quels enjeux pour les Aidants de personnes gravement malades?

De nombreuses personnes ont pu être informées et sensibilisées lors des différents ateliers, animés par les intervenants professionnels dans le domaine des soins palliatifs, ainsi qu'avec les bénévoles des associations partenaires.

La Soirée « Apéro Photo table ronde » a conclu cette journée riche d'échanges.

● EN 2018, L'ASP FETERA SES 30 ANS



Ce sera là, entre autres, l'occasion de faire connaître notre association et de parler des nombreuses personnes qui se sont relayées pour arriver au point actuel. Diverses manifestations

auront lieu tout au long de l'année. Votre contribution nous permettra de faire connaître notre association, mais aussi d'informer le public sur les soins palliatifs, et sur l'importance de l'accompagnement.



Une nouvelle revue trimestrielle vient de paraître, qui aborde les sujets liés aux engagements solidaires

pour les autres et pour les proches. Nous vous invitons à la découvrir.

(Une publication Scrineo)

APPEL A TOUS LES BENEVOLES

POUR PERMETTRE LE BON FONCTIONNEMENT DES DIFFERENTES MANIFESTATIONS

LIEES AUX



En 2018

NOUS AVONS BESOIN DE VOUS

DÈS AUJOURD'HUI POUR :

● **ANIMER** les Journées Portes Ouvertes tous les 30 du mois à l'ASP de 16h à 20H (sauf Juillet et Aout)

● **DIFFUSER L'INFORMATION** autour de vous sur les différents événements : spectacles, chorales , concerts, films suivis de débats, conférences, expositions, séances de lecture.

● **PARTICIPER A LA LOGISTIQUE DES MANIFESTATIONS:**

Tenue des billetteries, montage des expos, etc...

● **MONTRER VOTRE ENGAGEMENT EN PARTICIPANT**

A L'EXPOSITION: « Bénévoles, Sortez de l'ombre »

INSCRIVEZ VOUS AU SECRETARIAT AUPRES DE LAURE



PRE PROGRAMME

(Sous réserve de modifications)



Manifestations	Lieu et dates
Journées portes ouvertes	Tous les 30 du mois, sauf juillet et aout. Visite de nos locaux avec rencontre de bénévoles 16h - 20h
Conférence médecins oncologues « où en est la recherche en oncologie ? »	En janvier à l'Oncopole Et à partir de 19h00
Pièce de théâtre 1 « Oscar et la dame rose »	19 et 20 janvier Grenier Théâtre de Toulouse
Pièce de théâtre 2 « Macbeth » Ionesco	8 février au Rex av. Honoré Serres
Concert de chorales	à partir du 5 Mars Le premier à Blagnac
Film « 120 battements par minute »	Avril 1 séance pour les facultés de médecine 1 autre séance publique, au cinéma Le Cratère.
Pièce de théâtre 3 « Finir en beauté »	le 15, 16, ou 17 Mai Au théâtre Garonne
La JMPS	14 Octobre
« Bénévoles sortez de l'ombre » Expo itinérante	Toute l'année
Expo CMS	Octobre
Fête des bénévoles, journée inter ASP	Novembre
Séance lectures de textes et témoignages	Ombre blanche (en cours)



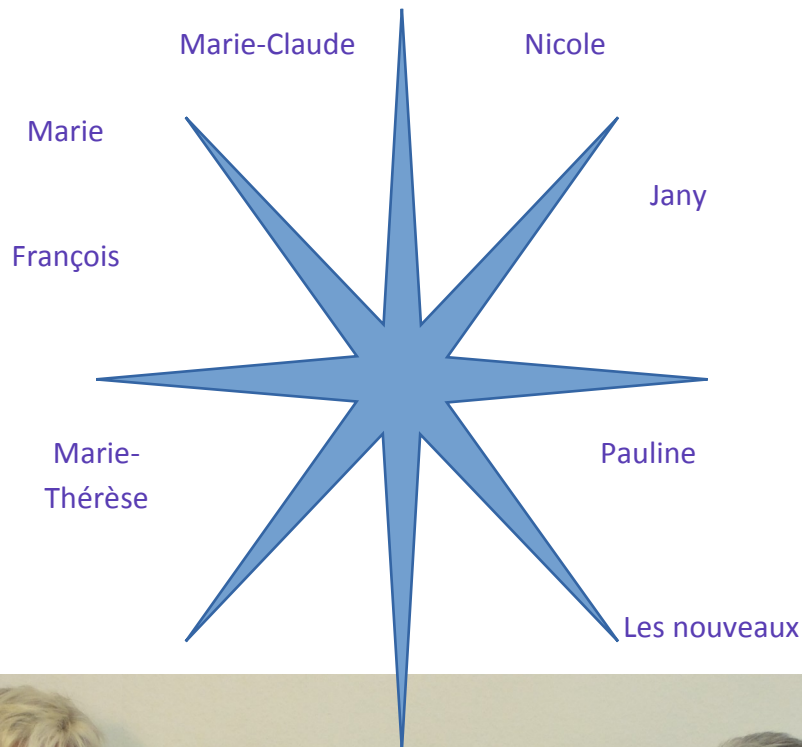


COMMENT ÇA SE PASSE DANS VOTRE ÉQUIPE?

Les BENEVOLES de l'ÉQUIPE du DEUIL :

Une rose des vents parce que chaque membre de l'équipe est différent des autres, unique, avec sa personnalité, son talent particulier. Tous se rejoignent pour se soutenir, se former, se questionner mutuellement et avec l'aide des psychologues sur sa position vis à vis des personnes endeuillées que nous accueillons.

TEMOINS de la SOUFFRANCE.



Une étoile parce que c'est en partant du noyau commun au centre de l'équipe, et de l'énergie que chacun y puise, que nous avons la capacité d'aller vers ceux qui nous sollicitent depuis leur souffrance.



Marie DELERUE
responsable de l'équipe deuil



Photo S DELATOLAS

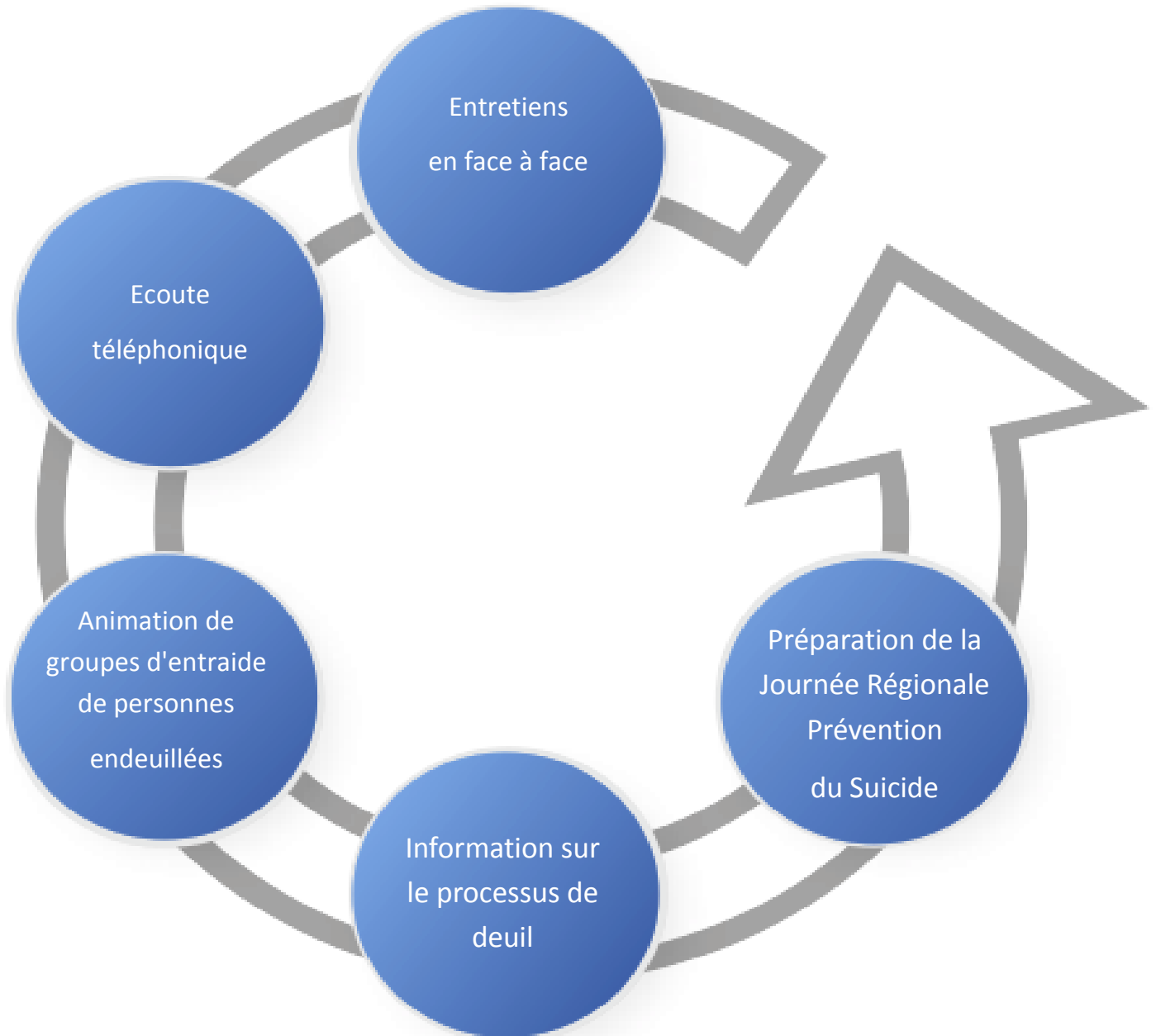
De gauche à droite rang du fond: Jany, Marie-Claude, François, Nicole, Marie. Devant : Marie-Thérèse et Pauline



QU'EST-CE QUE LE DEUIL?

Le deuil est un processus de cicatrisation qui se fait dans la durée naturellement, sans qu'on le décide. C'est un parcours qui permet de passer d'une relation extérieure, objective, à l'autre, à un lien intérieur, profond.

LES ACTIONS DE L'EQUIPE DEUIL



L'article L 1110-11 du code de la santé publique situe la place des bénévoles dans l'accompagnement de fin de vie.

Le ministère de la Santé rappelle que les associations « inscrivent leurs interventions dans une logique de non-abandon et de non-marginalisation de la personne « en souffrance », confrontée à la maladie grave, à la mort, au deuil, et sont ainsi garantes d'un lien social ».

A l'ASP Toulouse, ces bénévoles, formés à l'accompagnement du deuil, accompagnent les personnes endeuillées par des entretiens téléphoniques, des entretiens individuels, et l'animation de groupes de soutien et d'entraide.



LES TEMOIGNAGES DE L'EQUIPE SUR LEURS DIFFERENTES ACTIONS

MON ENGAGEMENT

Mon engagement dans l'équipe deuil s'est fait progressivement. Il m'a fallu du temps pour me sentir pleinement impliquée. C'est à partir d'un accompagnement sur une longue durée que j'ai mesuré l'importance de ce qui se jouait, pour la personne et pour moi. Par la suite, il y a eu de nombreux autres accompagnements. Certains très courts, avec un sentiment de frustration quand la personne ne vient pas au rendez-vous, sans explication, et qu'elle ne vient plus du tout alors qu'une relation de confiance semblait se mettre en place. Beaucoup de questions surgissent alors : qu'ai-je fait, qu'ai-je dit, ou que n'ai-je pas fait ou dit... ? Pourtant, grâce aux supervisions, aux formations et à l'aide amicale de l'équipe, jamais plus je n'ai douté du bien-fondé de cet engagement.

J'ai beaucoup appris : tout d'abord à me taire, à taire les questions, les conseils que je brûlerais de donner, à taire les inévitables jugements qui se forment malgré moi dans ma tête. J'ai appris la patience, et aussi la prudence. J'ai appris à contrôler mes émotions pour mieux entendre celles qui s'expriment. J'ai appris à "être", j'apprends encore et je n'aurais sans doute jamais fini d'apprendre. Etre avec celui ou celle qui se dit sans aucun artifice, m'a demandé de mettre en concordance mon cœur et ma raison. Nous avons parlé en formation de "la juste proximité".

Pourtant, il m'est arrivé de serrer une femme dans mes bras parce que j'ai senti à ce moment-là que c'était juste. Pourtant, j'ai laissé couler mes larmes une autre fois, parce que ce que j'entendais était trop dur, et que je voulais rester authentique.

Accompagner une personne en deuil, c'est un peu porter avec elle le fardeau de la souffrance.

Dans ma vie personnelle, j'ai connaissance de nombreux décès de personnes plus ou moins proches. Je n'ai plus la même attitude envers ceux qui sont dans l'affliction. J'essaie d'éviter les maladresses dont tous les endeuillés font état. Il y a si peu à dire, et tant à être présent.

Je ne peux que remercier l'ASP de me permettre de vivre cette relation humaine si forte, qui est pour moi essentielle.



LE GROUPE D'ENTRAIDE DES ENDEUILLES

Suite à un stage à Paris "Vivre son deuil", j'ai souhaité rejoindre Marie-Thérèse qui avait déjà l'expérience de l'animation d'un tel groupe.

Avec elle, nous préparons ces rencontres, qui ont beaucoup évolué depuis trois ans. De quatre séances annuelles, nous sommes passées à six, et à la demande des participants, ce seront huit rencontres qui seront proposées en 2017/2018.

L'aide de Delphine Debronde aura été déterminante dans notre évolution. Les formations ainsi que les supervisions nous ont amenés à utiliser des techniques permettant de faire surgir la parole plus aisément. Je peux citer l'utilisation du mandala des émotions, ou l'apport d'un objet symbole du ressenti.

Le but de ces rencontres est d'aider à traverser le deuil. Nous sommes là comme des témoins, car c'est l'écoute des autres qui aide, ces autres qui sont dans la même peine, et les mieux placés pour comprendre. Il se dégage une grande solidarité, une sorte de fraternité dans ces souffrances dites et entendues. L'une de nous introduit, l'autre conclut après la circulation de la parole. Cette parole, qu'il est nécessaire de réguler parfois, gagne en cours d'année en respect des autres.

Ces personnes souffrent, se sentent incomprises, jugées par leur entourage et même leurs proches. Elles trouvent là un espace pour elles. La bienveillance de ceux qui vivent la même épreuve permet une respiration. Pleurer, crier sa douleur est possible et respecté.

La traversée du deuil ne se fait pas en quelques rencontres. Certains reviennent plusieurs années. Certains deuils ne se font jamais. Ceux ou celles qui ont perdu un enfant gardent des plaies à vif. Marie-Thérèse et moi sortons de ces rencontres "vidées" et paradoxalement, pleines de ces émotions partagées.



NICOLE et MARIE THERESE



LA PERMANENCE TELEPHONIQUE

Elle se trouve dans une petite pièce au bout du couloir, entre deux salles de réunion. J'y assure une permanence de deux heures chaque semaine. Elle a été ma première contribution quand j'ai rejoint l'équipe deuil. Très vite Marie, notre responsable, m'a envoyée faire un stage sur l'écoute téléphonique auprès de Violaine Béraud-Sudreau. J'en suis revenue plus inquiète que je ne l'étais au départ.

Toutes les informations, tous les conseils entendus m'ont fait mesurer l'ampleur de la tâche. La permanence commence par l'écoute des messages sur le répondeur. Il faut noter l'heure d'appel, la teneur des messages sur un cahier réservé à cet usage. Toutes les demandes d'accompagnement sont consignées sur un cahier de liaison. Ce cahier est une trace de la permanence, et il permet aussi aux bénévoles de communiquer entre eux. J'ai passé un temps infini à me préparer, à recevoir un appel qui ne venait jamais. Alors, je me répétais les consignes apprises : seule la voix compte... il faut poser sa voix car, si j'étais tendue, l'appelant le sentirait et je le mettrais mal à l'aise...si ma voix était trop faible, elle donnerait l'impression de faiblesse, d'incapacité à écouter. Or, ma voix n'est pas claire, elle est un peu voilée : j'ai beau me racler la gorge, sucer des pastilles, rien n'y fait.



La première sonnerie m'a fait sursauter. J'ai attendu quelques secondes avant de répondre, je me suis préparée mentalement, ai profondément respiré, et même fermé les yeux comme on me l'avait conseillé. J'ai décroché, me suis présentée calmement. La correspondante était une assistante sociale qui, d'une voix enjouée, me demandait des renseignements sur l'équipe deuil...Ce n'était que ça...Je me suis détendue car, si j'étais tendue, l'appelant le sentirait et je le mettrais mal à l'aise...si ma voix était trop faible, elle donnerait l'impression de faiblesse, d'incapacité à écouter

ASP Deuil : 05 61 23 71 88

LA SUPERVISION

C'est une rencontre qui a lieu régulièrement, entre l'équipe et un professionnel-psychologue, ou psychanalyste pour les groupes d'entraide « Histoire d'en parler ». Tout ce qui nous embarrasse, nous pose problème dans notre fonction de bénévoles, peut et doit se dire dans cet espace de rencontre.

C'est le filet de sécurité qui évite le « ras-le-bol » mais aussi la toute puissance.

C'est un regard neutre, nécessaire pour continuer, autant que faire se peut, sur le droit chemin...le plus droit possible. La souffrance racontée, exposée par les endeuillés, nous touche, et, quelquefois, nous bouleverse. Et cela, même si nous mettons la juste distance pour l'entendre. Parfois, on ne sait pourquoi, quelque chose vacille dans les entretiens. Une sorte de gêne, d'agacement, s'installe et perdure. C'est de cela qu'il faut témoigner en supervision. La psychologue, par ses questionnements, et/ou par sa perception, en tant qu'observateur externe, éclaire et identifie la difficulté rencontrée. C'est ainsi que j'ai eu à prendre en entretien individuel, une femme endeuillée de son compagnon, mort accidentellement. Très vite, plusieurs détails m'ont questionnée : sa tenue excentrique, son langage parfois vulgaire et provocant, ses éclats de rire un peu forcés. Après quelques rencontres, j'ai senti qu'elle voulait faire de nos entretiens, des échanges ordinaires, et récréatifs. Cela me gênait considérablement. Les entretiens devenaient pour moi des moments de grand contrôle, dans lesquels je n'étais pas confortable. J'avais beau essayer de recadrer l'échange, elle revenait sans cesse sur le mode de la séduction. Visiblement, je n'y arrivais plus. Sur les conseils de Marie, je m'en suis remise au groupe de supervision. Il a été dit que cette personne devait consulter un professionnel, et la psychologue m'a demandé si je voulais mettre un terme à ces entretiens. Oui, bien sûr, je le voulais. Auparavant, il fallait comprendre en quoi j'étais impliquée dans ces difficultés. N'étais-je pas en train de répéter une situation personnelle ? Nous avons réfléchi à la meilleure manière de présenter à cette femme l'arrêt des entretiens. La dernière fois que je l'ai reçue, je me suis sentie plus légère, et c'est avec naturel que je lui ai annoncé la fin de nos rencontres, lui laissant évidemment, l'opportunité de recontacter l'association, si elle en ressentait le besoin.

Cette supervision aura été déterminante, non seulement pour l'accompagnement que je menais, mais aussi pour la réflexion qu'elle m'a obligée à entreprendre sur moi-même, réflexion qui se prolonge encore.

MARIE CLAUDE



MOI APPRENTIE BENEVOLE AU SEIN DU GROUPE D'ENTRAIDE DES ENDEUILLES

Je suis bénévole à l'ASP depuis 2 ans à l'Hôpital Garonne, j'entame ma troisième année d'accompagnement après plus d'un an de formation au sein de l'association.

Je m'enrichis pleinement de ces échanges au sein de l'hôpital avec des personnes à pathologie lourde et souvent démunies affectivement. J'ai la sensation de m'y ressourcer, d'y développer un espace d'accueil de la souffrance des autres qui s'agrandit au fil du temps .

Lorsque l'équipe d'entraide des endeuillés a manifesté son désir de s'agrandir, ma candidature m'a paru aller de soi sans que vraiment je mesure l'importance de ce nouvel engagement.

Sérénité, disponibilité, animent les réunions joyeuses et constructives ; le souci de perfectionner l'écoute, d'améliorer ses propres capacités à accompagner les souffrances du deuil est constant.

Moi-même endeuillée plusieurs fois, comme beaucoup d'entre nous, j'ai pu pendant cette année travailler sur mes propres souffrances, trouver mes seuils de résilience, me libérer de certaines angoisses, augmenter donc ma disponibilité d'accueil de la souffrance d'autrui.

J'ai participé à plusieurs formations à l'extérieur sur les mécanismes du deuil (VSD NIMES) et au sein de l'ASP avec Delphine Debronde, psychologue, une personne de très grande qualité ; je dirais : Delphine, c'est du lourd !

Je suis très fière de faire partie de cette équipe. Merci Marie, Nicole, François, Marie-Claude, Marie-Thérèse, Pauline et Delphine ... de m'avoir si bien accompagnée pendant cette première année très riche.

JANY



MERCI PAULINE



Il y a une quinzaine d'années, alors que je venais de finir la formation de bénévole à l'ASP , une nouvelle branche s'est ouverte sous l'impulsion de Dr Véronique Lutgen pour l'accompagnement des personnes en deuil. J'ai été tout de suite intéressée. Perdre un être cher traumatise une vie . Les endeuillés se retrouvent très vite seuls dans leur douleur . J'ai suivi alors toutes les formations pour participer à ce service .

Nous avons bénéficié plusieurs fois de l'enseignement du Dr Hanus (Psychiatre et Fondateur de l'association Vivre son deuil à Paris) qui est venu jusqu'à Toulouse. Pendant des années, j'ai vu plusieurs équipes se succéder. J'ai toujours rencontré des personnes dévouées et de bonne volonté, désireuses d'être aidantes pour leur prochain. Nous avons, une année, fait ensemble, chez notre coordinatrice à la campagne un week-end de travail très convivial.

Nous assurons des permanences téléphoniques où les endeuillés peuvent appeler, nous parler et dire leur souffrance . Nous prenons aussi des rendez-vous pour pouvoir recevoir ces personnes et les écouter dire ce qu'il n'est pas facile de partager même avec ses proches . Nous les suivons parfois pendant plusieurs séances. Elles peuvent aussi participer à des rencontres entre personnes vivant le même genre d'épreuve , ce qui les aide à se réinsérer dans la société .

Au travers des supervisions et des journées de réflexions avec nos psychologues, j'ai appris à écouter la souffrance des autres. J'en ai retiré pour moi même une plus grande connaissance de mon être intérieur . Les entretiens ont toujours été très enrichissants .

J'ai découvert en moi des possibilités, tout en apprenant à prendre soin de moi. Mon âge avancé ne me permet pas d'apporter plus longtemps cette disponibilité. Mais je garde un excellent souvenir de ces années passées à l'ASP et de toutes les connaissances que j'y ai rencontrées...

PAULINE



DEUX TEMOIGNAGES DE PERSONNES ACCOMPAGNEES PAR L'EQUIPE DEUIL

MISSIVE A L'EQUIPE DEUIL

Si on peut se préparer à la mort d'un être cher, on ne peut pas se préparer au deuil.

La maladie...l'attente de la mort, la mort elle même, les obsèques, l'entourage, les formalités, à cela personnellement, j'ai pu faire face.

Puis arrive une nouvelle vie, imposée, et dont on ne comprend pas vraiment ce que c'est, il faut arriver à vivre différemment, mais comment... ?

Le deuil surgit sans que l'on s'en rende vraiment compte, il est omniprésent, incontrôlable, violent, c'est insupportable...

Combien de temps cela va-t-il durer ?

Vous avez permis des rencontres de personnes endeuillées; où nous sommes venus chacun apporter notre chagrin, nos interrogations et nos attentes.

J'ai senti un peu de réserve au début, puis petit à petit, à l'écoute des autres, il me semble que chacun a pu s'exprimer un peu plus et faire émerger ses propres souffrances, les reconnaître et les comprendre. Stimulés par cette écoute, nous avons pu parler de plus en plus profondément.

L'attention aux autres et le respect des émotions ont donné le ton de ces moments partagés. La fin de chaque rencontre était particulièrement chaleureuse.

Nous avons fait le constat commun de l'attitude de l'entourage familial et amical : maladresses, indifférence, exigences ; on se sent en décalage... La mort qui fait peur... et cette terrible impression que les autres nous lâchent...

L'attention dont nous avons tant besoin, je pense que nous l'avons trouvée dans le groupe, à l'écoute les uns des autres : Nous étions chacun entendu, parce que nous avions le même langage. Dans ce partage de chagrins, nous avons trouvé un écho à nos paroles, à nos ressentis, tous exprimés de manière différente. C'est une reconnaissance de notre deuil.

Tout en étant profondément touchée par cette somme de chagrin, de douleurs et de larmes, j'ai pu cependant mettre « de l'ordre » dans mes émotions, grâce au reflet de celles-ci dans le chagrin exprimé par les autres.

Voilà donc l'importance de ces rencontres de personnes endeuillées : écouter pour pouvoir exprimer, pour poser une cadre à ce deuil, et pour avancer.

Merci d'avoir permis cela...

J'ai compris que je vivrais avec ce deuil, et j'essaie de le porter différemment.

M : Personne en deuil.

UNE MAMAN ENDEUILLEE

Bonjour Marie, Ariane, et les autres bénévoles d'ASP deuil,

Un petit message pour vous dire combien je garde un souvenir ému et positif de l'aide que vous ainsi que vos collègues nous avez apportée il y a 6 ans après la perte de notre petite fille.

Je pense à vous aujourd'hui car je viens de donner les coordonnées d'ASP Deuil à une amie pour un couple d'amis à elle qui a perdu très récemment leur bébé à 5 mois de grossesse comme nous.

Cela me remémore le groupe de parole autour du deuil périnatal auquel nous avons participé et à quel point il nous a apporté une aide immense. D'ailleurs, je me demande comment on aurait réussi à surmonter notre peine si l'on n'avait pas pu s'exprimer dans ce groupe.

Même si bien sûr après tout ce temps passé, j'ai les larmes au yeux en repensant à tous ces événements et bien sûr des sentiments et émotions bien difficiles parfois, je peux dire qu'on a bénéficié d'un soutien incroyable, quelle chance !

Et j'ajouterais que nos enfants en ont bénéficié aussi, car du coup nous avons pu leur parler de tout cela bien plus "sereinement", et même si c'est assez rare qu'on aborde le sujet avec lui, M, aujourd'hui âgé de 4 ans et demi a bien conscience qu'il a une petite soeur qui n'a pas survécu pendant la grossesse.

Encore mille merci de tout coeur pour cet énorme et difficile travail que vous faites.

**L'EQUIPE DEUIL
EST EN RECHERCHE
DE NOUVEAUX BENEVOLES.
ET SI C'ÉTAIT VOUS ?**

NOUS AVONS LU :

Voici un livre, un de plus, qui traite de la mort d'un enfant, un jeune garçon de 20 ans, Gabriel. Et, cependant, ce récit du père, poignant mélange de chagrin, de colère et de lucidité, m'a tout de suite emportée jusqu'à la dernière ligne, m'a profondément secouée et a provoqué ma réflexion sur mon vécu d'écouter auprès de parents en deuil d'enfant.

Pierre Jourde exprime toute la difficulté d'être à la fois le père responsable et protecteur de son fils et, en même temps le père paniqué, angoissé, perdu.

J'ai retrouvé dans ses pages de nombreux échos de ce qui s'exprime dans nos entretiens : l'impact de l'annonce du diagnostic, des mots employés lors de cette annonce, du ton de voix (ici la voix sévère et tonitruante du professeur) ; la vision de l'hôpital avec le vide des heures passées à attendre, toujours ; le temps qui s'écoule trop lentement ou trop vite et puis « la mécanique affolée des interprétations : les médecins interprètent les analyses et les images, nous donnent une interprétation de cette interprétation, nous interprétons ce qu'ils nous disent, et nous nous en recomposons une version consciemment ou inconsciemment orientée suivant ce que nous voulons croire, ce que nous croyons que les autres veulent croire ou peuvent entendre ».



Pierre Jourde observe et s'observe avec une clarté d'esprit qui rend son livre parfois difficile à lire mais nécessaire. Pour moi, ce livre fait naître un questionnement particulièrement riche de résonances, par exemple quand il évoque « l'oscillation sans fin des pensées » entre : tu as été, tu n'es plus, tu es encore vivant et pour toujours...

Autre exemple : à partir de la compassion exprimée par un médecin dans la phrase : « C'est terrible ce qui arrive à votre fils », Pierre Jourde ressent une colère froide et exprime une critique virulente mais ô combien nécessaire de la compassion sans intelligence, passage à méditer pour nous dans notre position d'écouter.

Pas de réconfort ni d'apaisement à l'issue de ce livre, mais un amour immense.

Marie DELERUE

« **Gazou est allongé à présent, pour la première fois depuis des jours, il ne parvenait plus à étendre les jambes. Son visage est reposé. L'enfance est revenue qui s'était éloignée. Il a son sourire tranquille, celui des siestes d'été, le soleil du mois de mai entre dans la chambre...**

A présent, plus rien ne peut se passer, plus rien ne se passera jamais. Mais on ne peut pas partir. Qu'est-ce qui nous retient à ce point de le laisser seul ? Le sentiment peut-être, au terme de cette ultime agonie qui l'a dépouillé de toutes ses défenses, de tout ce qui faisait la force et la vie, qui l'a mené au bout de la vulnérabilité, qu'à présent le voici infiniment vulnérable.

Un mort est à la merci de tout. Qu'est-ce qui peut encore le défendre ? Un simple regard, on se le représente comme une blessure, une intrusion violente. Si on le laisse, alors il deviendra ce que nous avons de toutes nos forces refusé qu'il fût : une chose. On ne peut pas l'abandonner à cela, le vouer à cette chose qu'il ne peut pas être. Qu'il est, mais c'est impossible, inadmissible.

DEVENIR REPRESENTANT DES USAGERS (RU) DANS UN ETABLISSEMENT DE SANTE

Trois bénévoles de l'ASP Toulouse ont choisi de devenir représentants des usagers
Quel est leur rôle ? Quelle est leur expérience ?

LE ROLE DES REPRESENTANTS DES USAGERS

Depuis deux décennies, tous les patients hospitalisés dans des établissements de santé disposent de droits, qui sont bien définis : ils concernent notamment l'information, la qualité de la prise en charge, la confidentialité, etc.

Dans chacun des établissements de santé, les RU sont des personnes physiques bénévoles, membres d'associations agréées, qui sont nommées par l'Agence Régionale de Santé pour **défendre les droits des patients** et de leurs proches. Ils sont membres de la Commission des Usagers (CDU), dont font aussi partie le représentant légal de l'établissement, des personnes ayant été désignées comme médiateurs et le responsable Qualité.

Lors des réunions, qui ont lieu quatre fois par an, plusieurs sujets sont abordés. Le plus important a trait aux **plaintes et réclamations**, formulées dans des lettres au directeur de l'établissement par les patients mécontents ou par leurs proches. Les RU en reçoivent à l'avance la liste complète. Les plaintes graves relèvent du domaine judiciaire, civil ou même pénal. Le RU, en tant que membre de la CDU, peut avoir accès au dossier du plaignant si celui-ci donne son autorisation. Tenu au secret professionnel, il peut ainsi porter la parole d'un patient qui estimerait avoir été mal pris en charge. Par contre, les réclamations sont traitées à l'amiable. Pour chacune, le responsable Qualité interpelle les professionnels incriminés, ou oriente le patient vers les médiateurs (médicaux, ou non médicaux). Les éléments de résolution de ces contentieux sont discutés au sein de la CDU: les RU donnent leur avis sur ces questions. La CDU étudie aussi le résultat des **enquêtes de satisfaction**, régulières et obligatoires, ainsi que les demandes de consultation des dossiers médicaux. Tous les quatre ans, les RU sont entendus par les experts mandatés par la Haute Autorité de Santé, lors de la procédure de **certification** de l'établissement.

Pour devenir RU, il faut obligatoirement suivre une **formation** généraliste; elle est brève et bien faite. Par la suite, d'autres formations sont régulièrement proposées aux RU par un collectif régional d'associations. De plus, les RU nommés dans des CDU différents peuvent se rencontrer dans des groupes d'échanges, ce qui leur permet de confronter leurs expériences.

NOTRE EXPERIENCE DE RU

Jean:

En 2015, j'ai été sollicité pour devenir RU à la clinique du Parc, en même temps que Christine. L'accueil qui nous a été réservé a été très satisfaisant.

Mon expérience montre que le RU ne doit être ni une « potiche », ni un opposant aux responsables de l'établissement. Le RU pose des questions, cherche à comprendre des anomalies, pointe tel ou tel cas relevé dans la liste des réclamations. En général, les réponses qu'il obtient sont précises.

Les contraintes qui s'exercent sur les établissements sont complexes, et il existe un risque de dérive technocratique. L'action des RU évite que les procédures de contrôle imposées soient des « usines à gaz » refermées sur elles-mêmes.

Christine:

Je suis représentante des usagers à la clinique du Parc depuis 2015 avec Jean et sollicitée en 2017 à la clinique du Cabriol par manque de RU. Mon ressenti en tant que RU est de contribuer à l'amélioration qualitative du système de santé et d'agir notamment sur les droits et le respect des malades et de leurs proches. Les relations avec les membres de la commission des deux établissements sont très correctes et notre parole est écoutée et consultée. Pour nous aider dans cette tâche, des formations sont régulièrement proposées. Avec Jean, nous y participons deux fois par an, ce qui permet de mieux comprendre les aspects techniques mais aussi d'être plus « crédibles » pour assumer pleinement le rôle de RU.

Jean Frandon et Christine Plante

ET VOUS, SI VOUS VOUS ENGAGIEZ?

Dans les CDU, les postes de RU ne sont pas tous pourvus. Tout membre de l'ASP (qui est une association agréée) peut se porter volontaire pour devenir RU. Cet engagement est non seulement utile pour la collectivité, mais intéressant pour la personne qui exerce cette fonction.



NOUS AVONS AUSSI LU:



Dans tout son contenu la réflexion proposée vient percuter de plein fouet toutes convictions personnelles dans ses fondements les plus légitimes. Il s'opère alors une ouverture dans laquelle il semble nécessaire de questionner ce qui est le plus délicat : Chaque vision est légitime et a son bon sens... !!

L'auteur, le docteur Véronique FOURNIER, a créé en 2002 le centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, à Paris. Elle le dirige depuis, et elle nous place en témoin face aux multiples chemins de réflexions que les diverses équipes, constituées pour chaque cas, ont suivis.

Le docteur Véronique Fournier relate plusieurs situations rencontrées dans un contexte d'évolution entre 2002 et aujourd'hui avec l'émergence des questionnements liée aux diverses évolutions de la loi.

Entrer ainsi dans cet itinéraire de réflexion, à laquelle elle nous invite, autour de ces histoires de vie et histoires de mort, à réfléchir à toutes les priorités à considérer dans chaque situation en s'efforçant d'entendre avec discernement, compréhension et profondeur les attentes essentielles de chacun.

Le docteur Véronique FOURNIER semble se positionner comme témoin de toutes les visions, de toutes les représentations, de toutes les convictions de l'ensemble des intervenants autour de plusieurs histoires.

Chaque cas relaté nous renvoie inévitablement à notre position sur cette difficile question :

« Faut-il et jusqu'où peut-on aider à mourir ? » ...

« Accompagner à mourir, ne rien faire pour empêcher que la mort arrive, ne rien faire pour la précipiter, laisser faire, se déprendre, s'ajuster au plus près de l'état du patient, le soulager dès qu'il souffre. Pas plus que ses besoins, pas moins que ses besoins. »

Elle nous éclaire aussi sur les diverses positions face aux définitions des états pauci-relationnels ou neurovégétatifs ainsi qu'à une position différente encore sur les atteintes liées à l'évolution de la maladie d'Alzheimer ou le mode de survenue de la difficulté relationnelle n'a pas le même rythme ni la même progression.

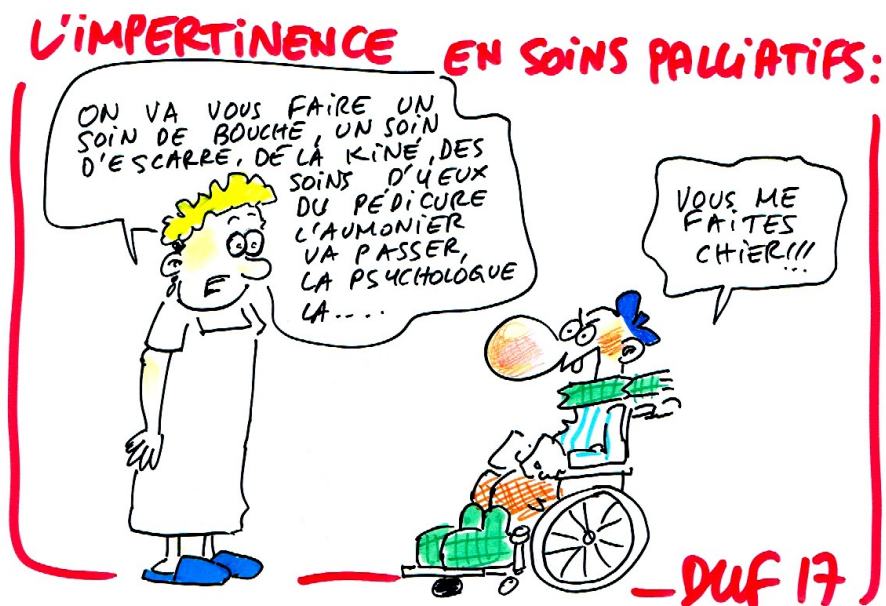
Encore plus de questions, encore moins de réponses affirmées, le délicat positionnement de notre engagement face à la loi qui, même si elle est indispensable pour poser des cadres et prendre les décisions exigées, nous montre qu'elle ne peut pas être une limite en soi et que chaque situation doit être considérée avec beaucoup de discernement et de vigilance.

Face à ces histoires riches et troublantes qui interrogent notre conscience, j'ai été touché de constater qu'avant tout, l'humanité et l'humilité semblait dominer la réflexion et les positionnements jusqu'à la décision finale.

François ESTIVALS

SOURIRES

Un grand Merci
à DUF
de nous avoir offert
plusieurs dessins,
suite à notre rencontre ,
lors du congrès de
la SFAP
À TOURS



Lors de la journée mondiale des soins palliatifs le 11 Octobre dernier, SQUARE Charles de Gaulle, un graff a été créé lors de cette journée ...

qui laisse songeur l'un des clowns, participant lui aussi à l'animation de cet évènement.

Parce que mourir isolé aujourd'hui n'est pas acceptable
face aux valeurs que défend notre société.

Parce que chaque personne mérite une fin de vie digne et respectueuse.

Parce que être entendu, écouté jusqu'au bout dans ses choix et ses souffrances,
est pour nous la règle première de ce respect.

Parce que, par nos accompagnements, par notre engagement auprès de ces personnes,
nous témoignons à la fois : de notre solidarité et de notre écoute universelle et singulière
et de notre engagement pour que les soins palliatifs soient compris, soutenus et développés.

Mettons donc notre cœur à faire entendre la richesse de nos accompagnements
Mettons donc notre énergie à expliquer, faire avancer, transmettre, nos convictions
et parce que la loi LEONETTI avance, soutenons ses avancées en en parlant autour de nous.

Soyons solidaires: des citoyens qui veulent plus de moyens, de formations, du monde médical qui,
au quotidien met en pratique ces valeurs au sein d'établissements publics et privés.

QUE NOTRE ÉCOUTE SERVE À NOUS FAIRE ENTENDRE

Accompagner la fin de vie et la maladie grave.

Votre soutien est pour nous le meilleur encouragement pour l'accompagnement des personnes en fin de vie et gravement malades et servira à soutenir l'ensemble de nos missions de solidarité, d'information et de formation.

Nous vous en remercions. Vos coordonnées sont nécessaires au traitement de votre don et de votre reçu fiscal. Elles restent strictement confidentielles et ne sont ni échangées ni louées à des tiers. Conformément à la Loi "Informatique et libertés" du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès, de suppression et de rectification de vos données.

DONS

Grâce à vos dons : 50€ = 1 personne malade accompagnée

Je souhaite effectuer un don de :€

NOM Prénom :

Adresse :

Code postal / Ville :

Les dons peuvent aussi se faire sur le site internet sécurisé de l'ASP: <http://asp-toulouse.fr>

L'ASP est reconnue d'intérêt général : Les particuliers bénéficient d'une réduction d'impôt sur le revenu, égale à 66% du montant du don, dans la limite de 20% de votre revenu net imposable.

Si vous donnez 50 euros, vous dépensez seulement 17 euros

Cotisation annuelle Bénévole : 25,00 €

Organismes et institutions : *Nous consulter*

Règlement par chèque à l'ordre de l'ASP Toulouse

Reçus fiscaux délivrés

ASP TOULOUSE Association Loi 1901 sans but lucratif

40 rue du Rempart Saint Etienne, BP 40401, 31004 Toulouse Cedex 6

Tél: 05 61 12 43 43 secretariat@asp-toulouse.fr **ASP Deuil** : 05 61 23 71 88

Comité de rédaction : Valérie Revol Mireille Fourquet Sophie Delatolas

Avec l'aimable soutien des

Nous remercions nos fidèles partenaires, sans eux l'association n'aurait pas vie

