



Il n'y a pas de fin,
Il n'y a pas de début,
Juste un amour infini de la vie

Paulo COELHO



ÉDITO

Bénévoles sortez de l'ombre : nos accompagnements se font dans la présence discrète, dans l'intime, dans un mouvement individuel et solitaire. Cette situation d'être solitaire nous rappelle aussi que nous sommes solidaires. Solidaires déjà dans l'acte qui nous met en lien véritable, incontournable avec cet être amoindri en lui accordant une parcelle de notre temps, une disponibilité consciente et choisie.

En lui offrant attention, disponibilité sans attente de retour, sans recherche de contrepartie. Solidaire par l'appartenance à une association protectrice. Solidaire par notre inscription dans une démarche sociétale, dans une place identifiée et identifiable d'accompagnant bénévole et de citoyen. Nous participons ainsi à un grand mouvement humanitaire qui fera triompher l'humain dans sa dignité jusqu'au bout de sa vie. Montrons nous au grand jour, sortons de l'ombre sans sortir de l'anonymat. L'anonymat protège la relation d'accompagnement, cependant il n'exige pas que nous abandonnions, que nous cachions, que nous ignorions notre identité. Montrons que nous sommes des femmes et des hommes ordinaires et aussi extraordinaires. Non pas pour se vanter, non pas par orgueil mais par fierté. Fierté d'être citoyen à part entière en appartenance à notre association dans chacune de nos actions d'accompagnement. En appartenance à une association forte de par la présence d'un engagement éthique puissant, précisément défini et énoncé au travers d'une charte claire et réfléchie. Un engagement de chaque bénévole sans cesse vérifié dans la participation assidue aux groupes de parole.

Un citoyen engagé, concerné par la fragilité, la souffrance, le désarroi des individus confrontés à la maladie grave, la fin de vie, la mort de leurs proches. Un citoyen capable de montrer qu'il peut faire face à l'indicible de ces souffrances sans se dérober, montrant ainsi à cet autre meurtri, sa considération malgré son état amoindri. N'est-ce pas, là, une manière de restituer, au sein de la détresse, dans une humanité partagée, la vraie dignité à chacune de ces personnes si altérées par la maladie, la fin de vie, la mort ? Bénévoles, œuvrons dans la présence discrète et sortons de l'ombre pour témoigner. Notre présence discrète pour assumer notre action de bénévole d'accompagnement. Nos témoignages de cet engagement pour permettre de fertiliser l'avenir des soins palliatifs.

François ESTIVALS

SOMMAIRE

VIE DE L'ASP :

Portrait de bénévole : Jacques Tabarly	p2
Au revoir	p3
La nouvelle loi Claeys-Léonetti	
Comment ça se passe dans votre équipe	p4
Les trente ans de Joseph Ducuing	P6
Journée prévention suicide	P7

LES BRÈVES : P8

AUTOUR DE

L'ACCOMPAGNEMENT:

Nous avons lu... « Réparer les vivants »	P9
Goutte de vies	P10
PAROLES: Je me souviens	P11

À TOUS LES BÉNÉVOLES

Ce journal est le vôtre, il vous est adressé, il parle de vous, de vos engagements. Il est fait aussi pour vous informer de tout ce qui se passe à l'ASP, de nos réussites, de nos questionnements, de nos projets, et de tout ce qui concerne l'actualité au niveau médical au niveau des soins palliatifs et de la fin de vie.

Faites nous part de vos commentaires, de vos suggestions, mais aussi de vos critiques. Faites nous des propositions, envoyez nous des résumés de livres que vous avez aimés, ou qui vous ont dérangés. Envoyez nous des poèmes, des citations, des textes de votre composition...

Racontez nous un accompagnement qui a été particulier, faites nous partager des moments d'émotions. Racontez nous ou une situation comique que vous avez vécue, ou peut être des moments drôles de votre temps d'accompagnant bénévole ?

Nous avons besoin de vos idées pour faire de ce journal un espace de partage et d'échange, et pour être au plus près de nos interrogations et de nos réflexions.

LE COMITÉ DE PILOTAGE

Composé de membres permanents, c'est un outil de gestion de l'association au quotidien. Organisme de terrain, il permet la germination d'idées nouvelles, et l'échange des informations entre les divers responsables. Il gère les dysfonctionnements. Tout membre de

l'ASP peut assister au comité de pilotage s'il a une question à poser ou un problème à soumettre, à condition d'en faire la demande au préalable. Il se réunit le lundi de 14 h30 à 17 h.

LA BIBLIOTHÈQUE

La bibliothèque est accessible aux heures d'ouverture des bureaux de l'ASP, et dans la mesure où la grande salle est disponible (salle régulièrement occupée par des réunions et des formations).

Elle est également accessible avant les groupes de paroles et les formations.

Chaque année l'ASP fait l'acquisition de nouveaux ouvrages, mais vous pouvez nous faire don de livres que vous avez déjà lus et qui concernent nos activités.

À l'ASP, ils n'accompagnent pas ou n'accompagnent plus, mais ils sont bénévoles.

Partageant nos objectifs, ils donnent du temps à notre association, mais on peut les voir auprès des secrétaires...

Ils sont bénévoles de structure et assurent des tâches importantes pour le fonctionnement de l'ASP :

PORTRAIT DE BÉNÉVOLE

Jacques Tabarly

Présence, attention et bienveillance



Cet ancien directeur de l'hôpital des enfants Paule de Viguière, et du CHU de Toulouse, avait depuis longtemps apprécié le partenariat établi avec l'ASP Toulouse. Retraité en 2003, il a rejoint l'association en qualité de bénévole de structure. D'abord, en tant que Trésorier adjoint, puis Trésorier Principal depuis 2004.

Jacques est présent lors des conseils d'administration, et assiste également aux réunions du comité de pilotage.

« Dans un contexte difficile pour les associations, et l'ASP Toulouse n'y échappe pas, l'équilibre budgétaire ne peut être atteint que par une réduction significative des dépenses. Les efforts portent depuis plusieurs exercices sur les charges locatives, l'entretien et les dépenses du personnel.

Les dépenses incompressibles liées à la formation des bénévoles sont couvertes à moindre proportion par la CNAMTS/SFAP et complétées par les reprises de provisions, de dons et participations.

Au niveau des recettes, malgré le désengagement de certaines collectivités, il faut souligner le partenariat établi avec la Ligue contre le cancer, le conseil départemental et le CPAM. Merci à ces organismes pour leur soutien.

La formation des acteurs de santé, des aidants familiaux, constitue une réactivité non négligeable, source de recettes nouvelles et attestant du professionnalisme des intervenants de l'ASP Toulouse. Enfin, les parrainages spécifiques ou les dotations exceptionnelles permettent à notre association de couvrir les dépenses afférentes aux agencements des locaux, l'équipement matériel, mobilier et l'organisation de journées événementielles, de congrès, comme par exemple, la Journée Léonetti. La Trésorerie de l'ASP Toulouse est saine. La permanence en matière de gestion est assurée par deux secrétaires à temps partiel qui exercent sous la présidence de Valérie REVOL et du trésorier »

AU REVOIR



Ce mardi 23 février, l'ASP était présente aux obsèques de

Cécilia MAS

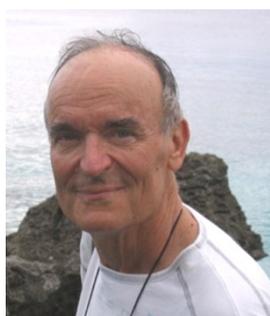
Fut une des pionnières de l'ASP Toulouse, durant de nombreuses années, elle a œuvré au sein de notre association, ne ménageant ni son temps ni son savoir-faire.

Fidèle à son engagement, elle allait chaque semaine à l'Hôpital Robert DEBRE, à MURET, pour accompagner les malades en fin de vie, apportant à tous présence et réconfort, plus particulièrement aux personnes souvent seules ou en grande souffrance.

Cécilia n'évoquait que rarement son statut de religieuse, privilégiant son humanité et sa mission d'accompagnant bénévole, respectant ainsi la volonté de l'ASP d'être une association non confessionnelle.

Merci Cécilia pour ton action au sein de notre équipe, sans oublier les moments chaleureux passés au domaine de Lamothe.

L'équipe d'accompagnants bénévoles
de l'hôpital Robert Debré.



Jean Marie Fourquet

nous a quittés
le 17 Avril

Compagnon de route de Mireille

Fidèle compagnon aussi dans son engagement pour l'ASP.

Il avait réalisé un film présentant les bénévoles dans le cadre des 20 ans de l'ASP.

Il s'investissait lors de manifestations diverses.

Au revoir Jean Marie, et merci pour tout ce que tu as apporté.



DROIT des PERSONNES en FIN de VIE

L'Assemblée Nationale et le Sénat ont adopté la nouvelle loi LEONETTI CLAEYS

Une semaine après son adoption par le Parlement, la loi créant de nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie a été promulguée le 2 février 2016, avec sa parution au Journal officiel le mercredi 3 février.

Cette loi prévoit notamment un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à la demande d'un patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme et ce, afin d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable.

Cette loi rend aussi contraignantes les directives anticipées, dont un modèle est fixé par décret suite à un avis de la Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées seront conservées dans un registre national dont le traitement sera informatisé.

Pour consulter le texte intégral de la loi créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie :

sfap.org



**"Il ne faut pas pleurer sur ce qui n'est plus,
Mais être heureux de ce qui a été. "**

Marguerite Yourcenar



LES BENEVOLES

Les cadres ou les équipes nous orientent vers les personnes à rencontrer ou bien les personnes à ne pas voir. Nous consultons notre cahier de liaison et nous commençons nos visites. Nous allons dans quatre services :

COLETTE

Va au premier étage, en oncologie médicale, le service qui accueille plus particulièrement les patients ayant un cancer du sein, cancer du poumon ou cancer cérébral



Je vais une fois par semaine dans deux services, et j'assiste le plus régulièrement possible aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaires de soins de support chaque mardi midi. C'est là que se fait un lien direct avec l'équipe d'HAD pour harmoniser la prise en charge mais également le lieu où sont mises sur la table des situations complexes de prises en charge qui nécessitent une réflexion pluridisciplinaire.



Dominique DUBOS Coordinatrice

LEURS TÉMOIGNAGES

« Vous les patients parce que vous n'osez pas toujours dire au personnel soignant ce que vous auriez besoin de leur dire, Parce que vous préférez épargner vos proches de ce que vous avez à partager,

Parce que la maladie vous tient éloignés des personnes chères, Parce que vous souhaitez tout simplement savoir ce qui se passe à l'extérieur,

Parce que vous avez envie de vous sentir en vie, en vie jusqu'au bout...

Et vous, les parents parce qu'aider et rester près d'un être cher qui est dans l'épreuve vous demande tant ...

Voilà pourquoi nous vous offrons un peu de notre présence ».

SARAH



SARAH

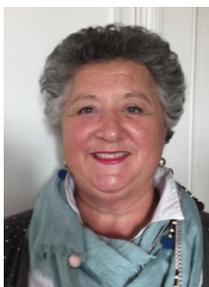
Est au deuxième étage, dans un service qui accueille de jeunes adultes atteints de cancers, toutes localisations confondues, ainsi que des patients inclus dans des essais thérapeutiques

Je suis dans l'équipe depuis le mois de septembre et je vais au troisième étage en médecine interne. Je suis la seule de l'équipe à y aller. Après avis des infirmières ou des aides-soignantes, je vais rencontrer les patients. Je frappe timidement à la porte et, s'ils acceptent ma présence, je leur donne un peu de mon temps pour les écouter attentivement, rester en silence ou dialoguer avec bienveillance. Accompagner, c'est recevoir plus que donner. Des liens se tissent avec eux et l'équipe soignante, je suis touchée par leur accueil, leur confiance, leur courage; je suis convaincue d'avoir fait le bon choix d'être à l'ASP. Ces partages d'humanité sont un beau cadeau. »

CATHERINE

CATHERINE

Se rend au troisième étage, dans un service de médecine interne qui accueille des patients d'hématologie



MARYVONNE

Il y a aussi un autre service qui accueille des patients porteurs de pathologies carcinologiques ORL et gynécologiques, où se rend

« Après être restée de nombreuses années à Claudius Régaud me voilà à l'Oncopole : c'est un autre cadre, une nouvelle dimension; les rapports humains avec les équipes sont différents. Nous sommes une équipe soudée et j'accorde beaucoup de confiance à notre coordinatrice ».

MARYVONNE

20 ANS DE SOINS PALLIATIFS EN MIDI-PYRÉNÉES : ET MAINTENANT ?

C'était le thème du congrès organisé

par l'USP Joseph Ducuing,

à l'occasion du 20^{ème} anniversaire de
sa création, le 24 mars dernier.

Cette journée qui avait lieu à l'Hôtel Mercure de Compans, à Toulouse, a regroupé 220 participants venant du domaine médical : médecins, infirmiers, psychologues, aides-soignants et étudiants en médecine, ainsi que des membres d'associations de bénévoles accompagnants. L'ASP y était largement représentée.

L'accueil a été fait par le docteur Claire Chauffour-Ader, chef de service, suivi de différentes interventions sur le thème général de l'évolution de la médecine palliative et de la prise en charge de la douleur durant ces vingt dernières années. Les interventions portaient également sur la gériatrie, le droit des patients, le bénévolat, l'information, et la communication.

Pascaline Demnard, coordinatrice de l'équipe de bénévoles accompagnants de l'USP Joseph Ducuing faisait partie des intervenants de cette journée (l'ASP a participé en 1994 aux cotés de Thierry Marmet à la concrétisation du projet de création de l'USP Joseph Ducuing).

Après un déjeuner partagé avec les bénévoles de l'ASP, l'après-midi s'organisait autour d'ateliers sur 4 thèmes différents :

- douleurs complexes
- psychologie
- techniques du prendre soin
- soins palliatifs à domicile.

C'était une journée riche en informations et très intéressante. L'ambiance était chaleureuse et la participation des bénévoles à tous les débats, prouve bien que nous sommes, nous aussi, des acteurs des soins palliatifs.

« Les bénévoles :

Des acteurs à part entière »

Pascaline Demnard a, dans un premier temps, présenté l'ASP dans son histoire et son fonctionnement, ainsi que l'historique du bénévolat d'accompagnement. Elle a ensuite détaillé le « parcours du bénévole » qui fait le choix de nous rejoindre, ainsi que tout ce qui est mis en place pour « accompagner » celui-ci dans son engagement, et en assurer ainsi sa pérennité.

En s'appuyant sur le fonctionnement de l'équipe de Ducuing, Pascaline a souligné la richesse de nos accompagnements, l'opportunité qu'ils représentent pour les malades qui peuvent bénéficier de ce temps de présence et du « savoir être du bénévole », sans oublier bien sûr, l'accompagnement des familles.

« Pour conclure je dirais que les bénévoles sont vraiment des acteurs à part entière de la structure et de la philosophie des soins palliatifs. Ils font partie intégrante de l'équipe.

Dans un tout autre rôle que le soin, ils sont là pour apporter un autre regard. Ils offrent à la personne un espace de parole ou de silence, de joie ou de tristesse.

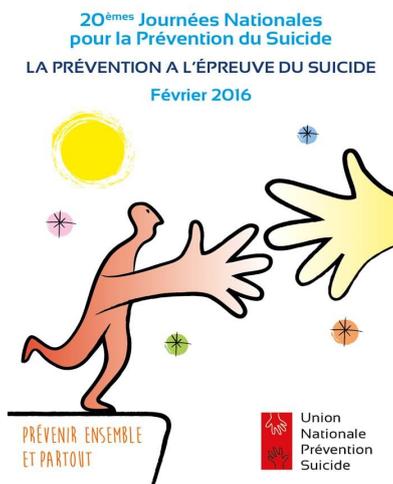
Ils ne cherchent pas de projet pour le malade en se tenant dans une attitude de disponibilité et d'écoute. Ils s'efforcent de contribuer, en gardant leur place, à l'amélioration de la qualité de vie du patient.

Ils représentent la société, la vie du dehors.

Ils peuvent prendre le temps, ressentir les choses autrement et apporter à l'équipe des soignants des éléments qui leur manquent peut être car le dialogue n'est pas du tout le même avec le malade. »

(la totalité de l'intervention de Pascaline Demnard est disponible à l'ASP)

« LA PREVENTION A L'ÉPREUVE DU SUICIDE »



C'était le thème de la 20ème Journée Nationale de Prévention du Suicide Midi-Pyrénées qui s'est tenue le vendredi 5 février 2016, Salle Barcelone à Toulouse, et à laquelle l'ASP était présente.

Elle était organisée par l'association PSMP, Prévention du Suicide en Midi-Pyrénées, rassemblant 7 associations (LMA, ARPADE, ASP Deuil, La Porte Ouverte, Recherche et Rencontres, SOS Amitié et UNAFAM), engagées et mobilisées autour d'un objectif commun : la prévention du suicide, déclinée sous des formes d'actions diverses. Celles-ci proposent des réponses aux manifestations de souffrance psychique profonde qui ne peut se dire ou qui ne parvient pas à se faire entendre, aux tentatives de marquer sa singularité en effaçant son existence, aux appels souvent désespérés et mutiques, violents et effrayants, qui nous interpellent directement dans nos valeurs, nos croyances, nos convictions et nos limites.

Un public de plus de 300 personnes s'est déplacé : professionnels, bénévoles, étudiants et grand public.

Les différentes interventions témoignent d'une grande attention portée à la personne suicidaire, à son histoire, à son parcours, et également, d'une grande attention portée à son environnement, son milieu professionnel, son entourage familial et social.

Le suicide est un événement multifactoriel. On ne peut réduire son analyse au repérage d'un facteur déclenchant, personnel ou professionnel.

L'intention suicidaire de l'autre nous convoque, nous professionnels, bénévoles ou proches, à prendre le temps de la rencontre, le temps de la parole, le temps de la pensée (le temps est un luxe à notre époque...): entendre ce qu'il veut dire de sa souffrance, de sa difficulté à être, de sa difficulté à vivre. Il est incontournable d'accepter d'être confrontés à la souffrance psychique, à la détresse de l'autre qui nous touchent et nous renvoie à nos propres peurs et sentiment d'impuissance.

La crise suicidaire est un processus qui se déroule dans une durée. Il est possible d'intervenir à chaque étape.

La prévention primaire, c'est la promotion du bien-être, de la santé, d'un équilibre entre vie affective, vie sociale et vie professionnelle.

La prévention secondaire, c'est l'aide, l'accès au soin et son observance, la prévention de la récurrence, l'inscription dans des liens sociaux.

Deux phrases importantes de la journée sont à retenir :

« Je voulais me tuer, mais je ne voulais pas mourir »

évoque le désir en même temps que la difficulté de vivre, le besoin de mettre fin à une souffrance insupportable, à une situation invivable, chez la personne suicidaire. Et son appel à l'aide qui ne se formule pas, mais se met en acte.

« Seul on va plus vite, ensemble on va plus loin »

évoque l'importance de la solidarité interpersonnelle, la complémentarité entre les professionnels, les structures d'aide et de soin, le soutien des pouvoirs publics dans les actions mises en œuvre.

Compte-rendu tiré de la synthèse de Geneviève Rocques Darroy, vice-présidente du Collectif Prévention du Suicide en Midi Pyrénées

Marie DELERUE



A NOTER : la journée des associations solidaires aura lieu le **1 octobre** 2016, place du capitole à Toulouse. Des bénévoles se relayeront pour tenir le stand, et faire connaître notre association. Comme l'an passé, le quizz sera vraisemblablement reconduit.

LA JOURNEE MONDIALE DES SOINS PALLIATIFS aura lieu le **11 octobre** prochain. A cette occasion, l'ASP Toulouse avec les petits frères des Pauvres et des professionnels de soins palliatifs, organisent un évènement grand public le samedi **15 octobre**, en tenant un stand place St Georges, avec l'aide de la CMS, de la CPAM, et l'ARS. La mobilisation des bénévoles est demandée.

CONGRES DE L'UNASP: « Envisager la fin de vie chez soi : les dimensions culturelles et spirituelles de l'accompagnement » C'est le thème du congrès qui aura lieu à BASTIA les **30 septembre et 1 octobre** prochain.

CONGRES de la SFAP: il a eu lieu à Dijon les 16 17 et 18 juin : « De l'impossible vers les possibles...créer, innover, permettre ». Le compte rendu sera dans le prochain numéro des Nouvelles.

RENDEZ VOUS ANNUEL: la journée des bénévoles aura lieu le **19 Novembre** dans les locaux de la Croix Rouge animée par Delphine DEBRONDE sur le thème :

Etre bénévole d'accompagnement : aider .

Quel sens pour moi: Une intention? Une Attention?

A RETENIR notre assemblée générale a eu lieu le 23 mars: en 2015, **72** accompagnants bénévoles de l'ASP ont accompagné **2873** personnes. Ces mêmes bénévoles ont réalisé **5049** heures d'accompagnement, avec **8023** visites .

A domicile: en 2015, **9** bénévoles ont accompagné **24** personnes, pour un total de **1230** heures.

Points forts: bonne entente dans les équipes, bonnes relations avec les soignants, présence régulière aux réunions.

Points sensibles: manque de disponibilité du personnel soignant pour donner des informations sur les patients, et pour échanger après.

A améliorer: manque de bénévoles !

Bienvenue aux bénévoles de la promo 2015/2016

Pour François Estivals et Valérie Revol c'est une grande satisfaction d'avoir accompagné cette promotion , qui viendra agrandir l'équipe de l'ASP Toulouse



NOUS AVONS LU

REPARER les VIVANTS

De Mailis de Kérangal

Editions Verticales chez Gallimard

Titre annonciateur d'un questionnement : Comment?

Dans son livre, Mailis de Kérangal ne donne pas de réponse, elle choisit et utilise l'action développée comme base de réflexions sur le thème choisi : Donner de Soi, recevoir de l'Autre.

Mais quel don !

Le récit est ancré dans une réalité bousculante, contraignante, et son écriture est tel un scalpel qui tranche pour aller au plus vif, au plus près de cette réalité.

Comment en 24 h des parents vont devoir apprendre « l'annonce »: vivre l'insoutenable, se perdre dans la douleur, tanguer entre les souvenirs réels et symboliques pour chercher et trouver enfin par leur choix ultime une forme de réparation.



Comment l'accompagnement et le travail d'une équipe médicale spécialisée les aidera et permettra de cheminer vers ce choix.

Choix mouvant, qui telle une vague oscille dans un mouvement perpétuel, vient mourir et renait, et tel un fil tendu, reliera deux rives. Nous sommes pris dans ce récit comme dans un étau et passons d'une histoire de vie finissante à une histoire de vie en sursis, car le temps presse...

Mailis de Kérangal choisit un style narratif où le lecteur se retrouve au plus près des personnages, dans l'action, face à leurs doutes, leurs choix. Par ses recherches approfondies sur le travail de ces équipes médicales, elle apporte crédibilité à son récit et par ce style vif et précis, nous donne à lire et donc à voir le réel. Le livre refermé, s'ouvre alors le temps possible à notre propre réflexion, nos représentations et appropriations symboliques de la mort et de la vie.

Succès incontestable de librairie, ce livre, depuis sa sortie en 2014 a reçu de nombreux prix et une adaptation cinématographique est prévue prochainement.

Sophie DELATOLAS



Ce n'est pas parce que les choses sont difficiles qu'on n'ose pas.

C'est parce qu'on n'ose pas qu'elles sont difficiles

SENEQUE

LE RESPECT JUSQU'AU BOUT

Dans le cimetière de Cornebarrieu près de Toulouse, existe un espace réservé, où reposent des hommes et femmes. Leurs tombes sont fleuries de lavandes.

Morts dans la rue, morts par la rue, isolés chez eux, ils ont un jour croisé d'autres hommes et femmes, qui par leur engagement, ont pu être à côté d'eux, un temps.

Professionnels ou non, en lien avec ce type de public, ces bénévoles interviennent au sein de l'association GOUTTE DE VIES, dans l'idée de les accueillir dans leur différence, cheminer à côté d'eux dans un lien sensible et mouvant, en fonction de leur « être » singulier du moment et du cadre de l'échange.

Et quand leur chemin de vie est terminé, ces hommes et femmes, leur apportent une ultime reconnaissance.

GOUTTE DE VIES

**Collectif des morts de la rue
de la Haute Garonne
(Association Reconnue
d'intérêt général)**

C'est dans ce cadre que certains bénévoles de l'ASP ont accompagné ces personnes dans le même esprit éthique.



Fin 2015 on dénombrait **176** morts de la rue au cimetière de Cornebarrieu. Ils ont fini leur vie dans des lieux de soins, sous une tente, au domicile, caravanes, squats, maisons relais, CHRS...

CEUX QUI RESTENT CEUX QUI PARTENT

« Ne pas réduire ces personnes à être des objets de bienveillance, mais consentir à une posture qui privilégie « l'être là » au lieu du « faire » .

« riche de ce que l'on peut faire dans la relation à l'autre

Tenter de continuer à l'accompagner quand même sans juger.

Le moment, le changement, c'est cela qui est à observer.

*Tous ces gens sont fragiles
mais ils vivent ! »*

Extrait de la revue EMPAN n°98
Thierry Marmet /Serge Lacan/Nicolas Velut

Leur Site : gouttedevies.le-pic.org

Sophie DELATOLAS

L'association a vu le jour en Juillet 2008 suite aux constats suivants :

A l'époque, pas de recensement des personnes ayant fait l'expérience de la rue, une vraie difficulté à organiser des obsèques, retrouver leur famille, amis, et permettre qu'ils soient présents à leur cérémonie pour un dernier hommage .

Au vu de ses avancées depuis, l'association a développé ses actions par le biais d'ateliers où participent les membres actifs de l'association ainsi que toute personne désireuse de s'associer un temps à leurs réflexions et/ou actions:

PRENDRE SOIN DE LA VIE

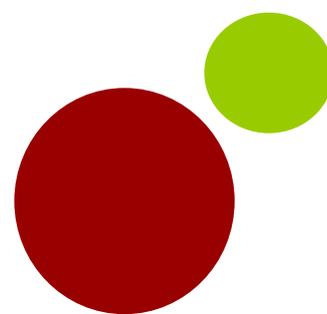
Afin de permettre à ces personnes d'accéder à des soins considérant leur particularité et volonté. L'USP Joseph Ducuing entre autre, en collaboration avec Goutte de Vies, accueille en soins palliatifs les personnes de la rue dans la prise en compte de leur singularité.

Un diplôme Universitaire « santé précarité » récemment proposé à Toulouse va permettre aux équipes soignantes de se former dans cette démarche. D'autres actions d'informations et de sensibilisation sont menées par Goutte de Vies.

ACCOMPAGNER LA MORT POUR DES FUNERAILLES DIGNES

Par un travail de procédures visant à réduire les délais des funérailles en collaboration avec les services municipaux concernés, rechercher les familles, les proches, reconstituer l'histoire de vie, organiser une cérémonie lors des funérailles et assurer l'entretien des tombes.

Ce travail et ces informations collectées restent confidentielles, dans le respect de la personne. La trajectoire du défunt gardée en mémoire peut permettre d'informer la famille, si celle-ci se manifeste plus tard.



JE ME SOUVIENS

À partir de propos glanés ici, là,
et ailleurs

Je me souviens de cette femme prise d'un vertige me murmurant dans un sourire : « Vous avez vu ? Je pars... »

Je me souviens de ce monsieur qui avait laissé dans sa table de nuit un chèque pour qu'on donne son corps à la science.

Je me souviens des derniers mots...

« Je voulais être danseuse. à l'opéra. Avec un tutu rose, et un diadème ! »

« J'ai peur. Vous ne pouvez pas me dire comment cela va se passer ? »

« Je n'ai plus mal. Je vais revoir ma mère. Merci. »

« Moi, j'offre tout à mon Dieu. »

« Je n'ai rien pour me suicider... Alors j'attends ! »

« Mourir, c'est rien. C'est le passage qui me fait peur. »

« Au revoir. On se reverra là-bas. »

Je me souviens d'Odile... Je me souviens de Frédérique... Je me souviens de Jean-Paul... Je me souviens de Dominique...

Je me souviens de vous, Eliette, qui m'avez dit : « Si un jour je dois partir, vous resterez jusqu'au bout de ma vie ? »

Je me souviens que je ne me souviens pas de ce que j'ai décidé pour le moment de ma mort...

Je me souviens de : « Ne changez pas ! Vous me donnez envie de vivre. »

Je me souviens de ce matin d'automne, du lever du soleil et de l'odeur de mousse.

Les oies sauvages criaient et s'envolaient vers la Méditerranée.

Je me souviens que tu voulais que j'oublie que tu avais choisi de partir.

Je me souviens de vous qui avez monté plusieurs fois le Mont Ventoux et qui, au moment de franchir votre dernière ligne d'arrivée, avez appelé votre maman.

Je me souviens de cette épouse et de sa fille : « Il va durer longtemps ?... C'est fatigant de devoir venir le voir aussi souvent ! »

Madame, je me souviens de votre mari qui m'a dit : « Si elle vous demande ce qui va lui arriver, dites-lui la vérité, moi, je ne peux pas. »

Je me souviens... Je me souviens... Non, je ne me souviens de rien.

Je me souviens qu'aux Etats-Unis, la veille d'une exécution, les gardiens de certaines prisons se saoulaient. Ils appellent ça « le bal du diable ». Je me souviens avoir eu envie de cette triste ivresse.

Je me souviens de lui avoir dit : « Merci. »

Je me souviens que tu m'aimais, que je t'aimais. Je me souviens de cet amour dans lequel tu es resté.

Je me souviens de ce monsieur, farceur, qui est mort un 1^{er} avril.

Je me souviens de cette vieille dame qui, chaque jour, pensait mourir et, chaque jour, me disait : « À demain !... Demain, je vous raconterai la suite. »

Je me souviens de Gérard : « Mourir, c'est pour la vie. Alors il faut que ce soit beau. » Je me souviens d'une bénévoles qui disait : « Il faudrait aussi prendre soin de nous. »

Je me souviens des poèmes que je vous ai lus. Vous demandiez : « Emmenez-moi en poésie aujourd'hui, mademoiselle. »

Je me souviens avoir pensé dans l'épuisement : « Ce n'est pas grave. »

Je me souviens de Léopoldine : « On va où quand on est mort ? Pas au cimetière quand même ?... »

Je me souviens de ce très vieil homme : « C'est où ma chambre ? » « Au bout du couloir ! » « C'est où le couloir ?... »

Je me souviens de ses grands yeux qui m'avalait et, quand elle lâcha ma main, je me suis demandé qui accompagnait l'autre dans cet ultime voyage.

Je me souviens de cet étrange silence quand Jean-Luc est mort.

Je me souviens de Hassan me demandant, trois jours avant sa mort, si on était enterré sur le ventre, car c'est ainsi qu'il préférerait dormir.

Je me souviens de Rachel, morte sans commentaire.

Je me souviens d'Isabelle, dans son lit, expliquant : « Ça va beaucoup mieux, mes rayons sont guéris. »

Je me souviens que pour nous, infirmières, les cauchemars n'étaient pas compris dans les trente-cinq heures.

Je me souviens quand c'est vous qui m'avez dit : « Je ne vous oublierai jamais. »

Je me souviens de la montée des eaux. Je me souviens de la montée des larmes. Je me souviens avoir souhaité démissionner cent fois. Je me souviens de la rage au fond de moi. Je me souviens de la main de cette bénévoles sur mon épaule, de la cigarette offerte, du sourire, et de la question : « Alors, ce voyage en Patagonie, tu le prépares toujours ? »

© Michel Boutet.

Editions de l'Editeur 2015

laviateur65@free.fr

Coordonnées de l'ASP TOULOUSE

Association Loi 1901 sans but lucratif

40 rue du Rempart Saint Etienne BP 40401

Tél: 05 61 12 43 43 / Fax 05 61 12 32 37 / asp.toulouse@free.fr **ASP Deuil** : 05 61 23 71 88

Comité de rédaction :

Valérie Revol, Mireille Fourquet, Sophie Delatolas, Suzy Ferrié, Françoise Moulis



**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



**Avec l'aimable soutien des
Pompes Funèbres Générales**



Nous remercions nos fidèles partenaires,

sans eux l'association et le journal n'auraient pas vie



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.

Grâce à vos dons

50€ = 1 personne malade accompagnée

COTISATION ANNUELLE

Bénévole, Cotisation : 25,00 €

DONS

Personne physique, Cotisation de soutien : 40,00 €

Je souhaite effectuer un don

Personne morale (organismes et institutions) : 100,00 €

NOM Prénom :

Adresse :

Soutenez-nous et recevez notre badge

«j'aime la vie, je soutiens les soins palliatifs»

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

Accueil, Bénévolat, Dons...05 61 12 43 43