

# Témoignages

## de bénévoles de l'ASP-91

### Mon parcours avec Mylène et l'ASP-91.

J'ai connu Mylène en 2004, à son arrivée dans l'équipe de La Martinière. Elle faisait ses débuts dans l'Association des Soins Palliatifs.

#### **Tout de suite, il lui a fallu apprendre à maîtriser sa spontanéité généreuse.**

Je me souviens au début de son tutorat être entrée dans une chambre et trouvé une malade tombée à terre. Mylène s'est précipitée pour la relever. J'ai dû l'arrêter dans son élan : "Inexpérimentées, nous devons toujours appeler une infirmière pour ne pas mettre la personne en danger en la relevant nous-mêmes."

Et Mylène a vite compris les règles que nos accompagnements si particuliers exigeaient...même si ces règles pouvaient aller contre sa nature. Mylène y a vite trouvé aussi toute la richesse que ces rencontres pouvaient apporter.

Cet été où nous évoquions nos débuts, Mylène me disait : "...et je suis restée toujours aussi impulsive !"

Heureusement, Mylène, car c'est ce que nous aimions chez toi, ton naturel, ton franc parler, tu ne composais jamais.

Mon problème, en créant L'équipe de La Martinière en 2003 a été de faire comprendre aux soignants qui nous étions, que nous ne prenions pas leur place mais que nous étions complémentaires. Et grâce à Mylène qui a su créer des liens avec les aides-soignantes en allant les retrouver sur le balcon pour fumer sa clope, les soignants nous ont accueillis.



Je me souviens en 2013 des 10 ans de présence de notre équipe à La Martinière que les soignants avaient tenu à fêter avec nous.

#### **Que de chemin parcouru !**

Mylène, il y a quelques mois me disait : "La Martinière c'est ton bébé." auquel je lui ai répondu : "oui, mais c'est toi qui l'as élevé."

Ainsi, au fil des années, au fil des accompagnements, au fil de ses prises de responsabilités, j'ai vu Mylène évoluer, mûrir, grandir...

Mylène était la vie qui continue de vivre en nous, allant toujours vers l'autre, créant du lien.

L'ASP tenait une très grande place dans la vie de Mylène. Mylène était partout : accompagnante, coordinatrice, participant aux formations, congrès, Forums, faisant des interventions à l'extérieur pour faire connaître l'ASP.

J'ai quitté La Martinière en 2008 pour créer une autre équipe puis retrouvé Mylène, même si nous ne nous sommes jamais perdues de vue, quelques années plus tard pour faire des entretiens de recrutement, puis pour accompagner quelques malades à domicile.

#### **Nous nous disions avec Mylène que l'ASP nous a fait être ce que nous sommes.**

On croyait que nous vivions des moments privilégiés dans les chambres sans incidence sur notre vie de tous les jours et finalement, nous avons convenu que l'ASP avait imprimé en nous quelque chose d'indélébile que nous transportions partout avec nous. Principalement, je crois, l'écoute de soi, de l'autre et le sens de la fraternité.

Comme l'a dit Marie-Claire : "Mylène, authentique, généreuse, engagée aimant la vie »...et Mylène aussi une artiste apportant sa fantaisie.

Je garde en moi ma Mylène comme chacun de nous garde en lui sa Mylène.

Et n'oubliez pas, quand une goutte de pluie tombe sur votre joue, c'est le baiser de Mylène qui, là-haut, pense à vous.

*Joëlle*

## Monsieur D.

Il m'avait dès ma première visite accueillie avec un grand sourire et d'un geste de la main invitée à m'asseoir. "C'est gentil à vous de venir me rendre visite". Il aimait par-dessus tout raconter ses voyages. C'était probablement pour lui des moments d'évasion et lui revenaient les couleurs, les épices, les musiques des pays traversés. Il s'interrogeait sur le devenir des nombreux albums photos qu'il conservait à la maison. Au fil des semaines la fatigue ralentissait les récits et les mots peinaient à franchir ses lèvres aussi restions nous en silence main dans la main.

Je me souviens de mon émotion lorsque dans un sourire et un soupir il m'a dit en me serrant le poignet, "Merci d'être venue, c'est réconfortant."

Ces mots, ces moments tissés de tendresse et d'humanité sont le sens de mon engagement et vous me confortez, moi qui vous ai réconforté.

*Ariane*

## Lors des transmissions...

le personnel soignant évoque que Mr B est ce jour, angoissé, pas bien.

Je lui réserve ma première visite et je le trouve triste, un regard inquiet. Après un temps de silence je lui demande s'il accepte que je pose ma main sur la sienne : il accepte et petit à petit, tout doucement, il exprime son inquiétude, disant qu'il est athée et que "l'après" l'inquiète beaucoup.

Nous avons longuement échangé sur ses proches qu'il avait accompagnés et perdus, sur ses ressentis, ses interrogations...

A la fin de la visite il a serré très fort ma main entre ses deux mains en me disant : merci, merci Claire, pour le voyage que nous avons fait sur l'autre rive.

La semaine suivante, lorsque je suis revenue à l'USP, Monsieur B était sur l'autre rive...

*Claire*

## Inoubliable Lise.

Vous êtes arrivée toute animée d'un projet qui vous tenait à cœur depuis des mois et qui à votre grande surprise et immense joie se concrétisait alors que vous franchissiez le seuil de ce service de soins palliatifs. Vous qui toute votre vie aviez peint avec passion, vous vouliez organiser une grande vente au profit d'une association de femmes en souffrance.

Avec vos proches et une amie artiste vous avez pu exposer dans la commune de votre résidence et aussi dans le hall de notre hôpital. Le succès fut complet. Rapidement les gommettes rouges signalaient la réservation des tableaux.

C'était un grand plaisir de voir votre satisfaction d'avoir pu mener à terme ce désir d'aider celles qui souffrent disiez-vous d'une vie de misère, vous qui souffriez aussi de voir la maladie évoluer.

Je ne peux oublier cette visite où je vous ai trouvée épuisée et trouvant la force de me confier "Voilà, c'est fait. Je n'aurais jamais pensé y arriver. Avant, il y avait des barrières, des tracas et depuis que je suis malade tout avance, les portes s'ouvrent... J'ai envie de dire merci au cancer".

*Marie Claire*

## Délicieuse Madame H.

Soignants et bénévoles étaient accueillis comme des amis. Les "ma chérie", "mon petit sucre" fleurissaient dans votre chambre. Toujours contente et reconnaissante vous aviez un sourire qui plissait votre visage jusqu'à fermer vos yeux.

Je n'oublierais pas votre cahier de poésie qui vous aimiez ouvrir pour me réciter celles que d'une écriture tremblante vous aviez rédigée dans la semaine.

Et que dire de votre passion pour Jacques Brel dont vous aimiez chanter "Ne me quitte pas" les bras ouverts et les mains tendues vers le portrait en noir et blanc de votre mari tant aimé et disparu depuis bien longtemps.

*Bruno*

## Ce mercredi à l'USP était un mercredi habituel...

Je frappe et pousse la porte de Monsieur S...qui m'accueille avec une boutade. En voyant son regard je pense comprendre que je peux répondre par une boutade, ce que je fais : Monsieur S a souri...le ton était donné.

Une visite drôle, des jeux de mots, des plaisanteries ...nous avons beaucoup ri et en partant Monsieur S me prend la main en me disant : "eh bien dites donc Marie, je ne pensais pas en me réveillant ce matin que je rirai autant aujourd'hui"

Ce mercredi n'était plus un mercredi comme les autres.

*Marie*

## Lucienne a 92 ans.

Son cœur est fatigué. Elle est grande et mince, se tient bien droite dans le fauteuil. Elle évoque souvent tous les bonheurs partagés avec son cher mari disparu depuis si longtemps. Ils allaient danser dans les bals de province sur les chansons à la mode de l'époque. Elle aime chanter aussi. On l'appelait Lulu aux yeux bleus. Ils n'ont pas pu avoir d'enfant mais ils étaient si unis et si heureux. En ce début du mois de juillet, elle a du mal à respirer et elle m'accueille quand même toujours avec le sourire.

"Si nous chantions encore un peu, Mylène, connaissez-vous Maurice Chevalier ?" Alors je chante " dans la vie faut pas s'en faire"...

Elle fredonne avec moi tant bien que mal avec l'assistance respiratoire. "Moi je n'm'en fais pas, nos petites misères seront passagères, tout ça s'arrangera. Je n'ai pas un caractère à m'faire du tracas, croyez moi sur terre faut jamais s'en faire, moi je n'm'en fais pas".

*Mylène*

## La porte de la chambre est grande ouverte.

Monsieur C. est assis dans un fauteuil et semble trier des papiers sur la table devant lui. Je frappe et rentre en me présentant. Il me répond cette phrase que je ne suis pas prête d'oublier "Merci de penser à moi" et il m'invite à m'asseoir manifestant son plaisir d'avoir une visite. Son appareil respiratoire le gêne pour parler alors il l'enlève puis le remet au fil des échanges. Je comprends que parler le fatigue et je le quitte en lui disant que je reviendrai dans l'après midi.

Plus tard je reviens, toujours accueillie avec un grand sourire et il me tend une cocotte en papier qu'il vient de faire pour moi, il y a même écrit "Françoise" sur la cocotte. Je manifeste mon émotion et le remercie chaleureusement.

Chaque semaine quand je revenais le voir c'était le même sourire et le même plaisir partagé. Il accueillait d'ailleurs de la même façon les autres accompagnants. Il geignait souvent quand il était seul car son état s'aggravait et dès que je l'entendais j'entrais dans la chambre et il se calmait. Peut-être même qu'il accentuait ses gémissements car il avait compris que cela m'incitait à venir...

La dernière fois que je l'ai vu il ne pouvait que difficilement parler. Je lui ai proposé de rester auprès de lui dans le silence. Il était d'accord puis il m'a dit "et si vous me lisiez quelque chose?". Bien sûr j'ai trouvé l'idée excellente et je suis allée chercher un livre de contes et légendes dans la bibliothèque du service. J'ai choisi un conte court et il semblait intéressé et content mais sa fatigue a repris le dessus et je lui ai proposé d'arrêter avant la fin.

Il était d'accord et m'a dit "ça me fait du suspense, c'est agréable". J'ai proposé que le bénévole du lendemain lui lise la dernière partie et je l'ai écrit dans le cahier de transmissions.

La semaine suivante je me réjouissais de le voir et peut-être de lui lire encore un conte et là, patatras, on m'apprend que Monsieur C. est décédé.

Mais que m'arrive-t-il? Je sens, à ma grande surprise, les larmes me monter aux yeux. L'émotion déborde.

Pourquoi ces larmes aujourd'hui? C'est la première fois qu'un malade me fait pleurer...

Tous mes projets, tout ce que je pensais lui apporter, recevoir, partager, anéantis.

Oui, me voilà confrontée à mes limites, confrontée à la vie, à la mort, confrontée à l'attachement.....

Et pourtant, on nous a bien appris dans nos formations: "pas d'attachement".

Mais, heureusement, nous restons humains, pas toujours maîtres de nous-mêmes et encore moins de nos émotions.

Ma journée se termine, je rentre chez moi plus riche qu'en arrivant.

Merci, Mr. C. de votre dernier cadeau : m'avoir fait découvrir en moi quelque chose que je ne connaissais pas.

*Françoise*

## Côtoyer la mort m'a appris la vie.

Pour moi, le sens de la vie a toujours été la relation à l'autre, mais quelle relation ?

Avant de connaître l'ASP, je fuyais la mort mais quand j'ai découvert les unités de soins palliatifs, les USP, j'ai appris qu'à l'approche de la mort, on n'a plus le choix, on ne peut qu'aller à l'essentiel : quand le corps se défait, l'essentiel se montre.

On m'avait appris que le toucher ça ne se "faisait" pas et là, en USP, sur le drap, une main se tend vers moi et avec, le besoin de "sentir" qu'on n'est pas seul : je suis quelqu'un pour quelqu'un.

On m'avait appris à ne pas pleurer pour rester forte et là, en me parlant, je vois les larmes couler et combien cela fait du bien de "lâcher".

On m'avait appris à taire mes émotions et là, je découvre que les sentiments se disent : les barrières tombent.

On m'avait appris qu'être utile c'était faire pour les autres, mais là j'ai appris que lorsqu'on ne peut plus faire, on peut encore être. Quand on ne peut plus soigner, il reste à prendre soin : aller chercher la vie là où elle est encore.

On m'avait appris qu'écouter l'autre, souffrant, c'était lui remonter le moral, positiver, mais là, finis les "Ça va aller mieux" qui sonnent faux. J'ai appris à écouter l'autre là où il en est, à entendre sa souffrance sans savoir ce qui peut être bon pour lui. Et surtout, je n'ai pas à juger, je ne connais pas son histoire.

Je me croyais éternelle mais j'ai vu à quel point la mort peut être imprévisible. J'ai appris que si je me prépare à cette éventualité, ce sera moins dur pour ceux qui restent. Les malades en fin de vie m'ont exprimé tant de regrets que si je pouvais me préparer à en avoir moins quand je serai à leur place . . .

On m'avait appris que l'on a un corps et un psychisme, mais j'ai appris à quel point les deux sont liés. Un médecin un jour me dit : "Quand vous êtes présents, il utilise moins sa pompe à morphine".

Je terminerai en disant que les mourants m'ont éveillée et . . . émerveillée.

Auprès d'eux, je n'ai rien appris de la mort, j'ai appris la vie.

*Joëlle*

