

Janvier 2020
n° 31



L

A

Éditorial



L'année 2019 fut marquée d'une « pierre blanche » grâce au superbe projet de film promotionnel de notre association.

La soirée de présentation a confirmé la pertinence de ce support qui sera diffusé sur notre site et les sites ou pages Facebook de nos partenaires.

Le but essentiel de ce court-métrage est de faire connaître au plus grand nombre notre rôle de bénévole, et également susciter l'envie de nous rejoindre.

L'année 2020, quant à elle, s'oriente vers des conférences passionnantes dont la première sera animée par le philosophe Éric Fiat.

Nous espérons vous y retrouver nombreux et nombreuses.

Belle et heureuse année 2020 à vous tous et toutes.



Dominique Bruguière, Présidente

Du Grain à Moudre

Soyez comme l'oiseau posé pour un instant sur les rameaux trop frêles, qui sent plier la branche et qui chante pourtant, sachant qu'il a des ailes.

Victor Hugo

de l'ASP-Tarn

Association pour le Développement

des Soins Palliatifs du Tarn

SOMMAIRE

Page 1	Éditorial - Grain à moudre
Page 2 / 3	L'accompagnement à domicile (dossier)
Page 4	Point de vue - Une conférence à ne pas rater
Page 5	Un lancement réussi - La journée Nationale des Aidants - Rétrospectives
Page 6	Couleurs en fête
Page 7	Les rites funéraires
Page 8	L'agenda

Semestriel édité par l'ASP-Tarn
SIRET : 4040911260015
ISSN N° 1967-564X
Directeur de la publication : Dominique BRUGUIÈRE
Secrétaire : Jeanine BRESCIANI
Comité rédactionnel : Dharma BROCHE
Marie-Claude CAPELA - Claudie DUPREZ
Élisabeth LAMBRECHTS — Jeannine PÉRONNET
Impression par nous-mêmes
Dépôt légal annuel

L'ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE

Répondant dans la plupart des cas à la demande de l'équipe professionnelle de Resopalid 81*, les bénévoles de l'ASP-Tarn ont régulièrement l'occasion d'intervenir à domicile auprès de personnes malades et de leur entourage, et ce dans tout le sud du département.

Au fil de ces rencontres s'instaure peu à peu un climat de confiance, des liens se tissent ... Pour faire un bout de chemin ensemble, pas à pas ...

**(Resopalid 81: Réseau de santé soins palliatifs/douleur/pathologies chroniques)*



Nelly, bénévole d'accompagnement à domicile

Mon engagement auprès de l'ASP-Tarn s'est fait très naturellement il y a une dizaine d'années lors de ma retraite, sûrement en raison de ma vie professionnelle dans le domaine socio-médical mais aussi de mon parcours de vie personnelle.

Très vite, j'ai ressenti après plusieurs années d'engagement et différentes interventions en EHPAD, CHIC et domicile, une préférence pour l'accompagnement à domicile.

Pour moi cet accompagnement est un moment très fort, vu que nous arrivons au domicile, donc chez la personne malade mais aussi avec la rencontre de son entourage familial, moment d'appréhension. Le malade et sa famille ont accepté la présence d'une bénévole, qu'attendent-ils ?

Cette première visite est un moment intense et très riche pour présenter une intervention de bénévole mais surtout de grande écoute et d'ouverture pour répondre à leurs besoins.

- seule présence pendant l'absence de la famille,
- présence active pour le malade en demande de contact, d'écoute, de jeux ou autre...

Pour ma part mes différents accompagnements à domicile sont des moments de grande intensité au vu de la durée, souvent six mois à deux ans en raison de la pathologie évolutive.

Chaque fois, je qualifie de belle rencontre ce moment de partage, d'échange, de donnant-donnant et du positif des deux côtés.

A chaque visite, c'est une belle aventure qui se tisse et laisse des liens solides avec la personne mais aussi avec la famille.

Avec Jacques, très diminué par la maladie qui attendait ma présence pour soulager sa conjointe qui pouvait alors faire des courses mais cette dernière revenait très vite pour avoir de longs échanges, confier son inquiétude, son épuisement.

Avec Danièle, qui atteinte d'une maladie dégénérative avait un grand besoin de sorties, elle, qui très active se retrouvait mal voyante et se déplaçait difficilement. Elle attendait ma venue et avait toujours un projet : aller boire un chocolat, aller à la médiathèque, faire des achats typiquement féminins.

Avec René, qui aurait voulu se recueillir une dernière fois sur la tombe de sa conjointe.

L'accompagnement à domicile se décline en différents moments : partage de la vie extérieure, soucis quotidiens, fous-rires mais aussi grande écoute avec des confidences, souffrances et angoisses difficiles, peur de la mort à partager avec le conjoint et les enfants.

C'est aussi un moment intense pour accompagner le malade à accéder à un de ses derniers souhaits. Cet accompagne-



ment est d'une grande intensité lors des derniers contacts, derniers regards, derniers adieux.

Les remerciements de la famille que nous revoyons une à deux fois après le décès nous

permettent de dire au revoir et de clôturer l'intervention.

Marie, dont l'époux recevait des visites de deux bénévoles en alternance

«Les bénévoles le sortaient de son quotidien de souffrance, de maladie...c'était un bol d'air (...) Quand il y avait les bénévoles à la maison, je parais travailler l'esprit tranquille».

Édith, infirmière du réseau de santé Résopolid 81

« À domicile, il y a énormément d'interventions de professionnels de santé, d'aides à domicile...

Les bénévoles sont la «petite touche» qui arrive de l'extérieur, et qui amène un peu de fraîcheur. On voit une ouverture, parfois un peu plus de sérénité chez les patients.

Ponctuellement, des projets ont été portés par des bénévoles, qui ont permis aux patients de réaliser quelque chose qui leur tenait à cœur et qu'ils n'espéraient plus...une sortie en ville au moment de Noël, par exemple, pour une personne jusque là cloîtrée dans sa chambre...».

Marie-Claude, bénévole d'accompagnement à domicile

Mon intérêt et ma motivation pour devenir bénévole à l'ASP a mûri au fil du temps, et l'aboutissement de cette réflexion a été concrétisé par le suivi de la formation en 2014.

Depuis maintenant plus de quatre ans, j'accompagne donc Evelyne à son domicile, le samedi après-midi.

Evelyne souhaitait une présence le samedi, le sentiment de solitude étant plus fort ce jour-là ainsi que le dimanche.

Notre première rencontre s'est faite en présence d'Elisabeth, coordinatrice ASP-Tarn.

Petit à petit, nous avons fait connaissance, découvert nos personnalités, et des centres d'intérêt commun.

Accompagner à domicile, c'est entrer dans le domaine personnel.

Les petits tracas du quotidien, liés souvent à la perte du « faire », démarrent souvent mes visites.

Evelyne a besoin de raconter les petits désagréments matériels de son quotidien (appareils qui tombent en panne, le repas qui n'était pas bon, prendre des rendez-vous extérieurs qu'elle ne peut assurer seule, les achats alimentaires qu'elle ne peut plus effectuer..., et tout simplement se déplacer à l'intérieur de la maison, en fait, tout ce qui fait l'autonomie).

Ne plus pouvoir faire et «déléguer» à des personnes extérieures a, très souvent, un impact négatif sur la perception des événements.

Après cette «phase de décompression», nos échanges évoluent.

Evelyne aime beaucoup la télévision, c'est sa «lucarne» vers l'extérieur et tous les sujets l'intéressent.

Le cinéma, un de ses centres d'intérêt, fait partie de nos discussions : les derniers films qui sortent, avec quels acteurs (elle apprécie Vincent Lindon et si la télévision passe un de ses films, elle ne le manque pour rien au monde).

Elle a un avis très tranché : il y a ceux qu'elle aime (animateurs, émissions) et tous les autres.

Le samedi matin, il y a avec l'infirmière, un petit rituel : quelle tenue mettre pour la visite de l'après-midi, ce n'est pas « une journée comme les autres ».

Apporter «la vie de l'extérieur» : qu'est-ce qu'il y a de nouveau à Castres, quelle est la mode de la saison (couleurs, forme...), les magasins, les festivités de l'été, le marché de Noël... et bien d'autres événements l'intéressent.

Elle se soucie également de ce que j'ai fait pendant ma semaine et prend des nouvelles des petits-enfants.

Je lui raconte donc les petits événements du quotidien...

Le fait de ne pas faire partie des équipes d'infirmières, de kinésithérapeutes, d'aide-ménagères, du portage de repas... est une «bouffée d'oxygène» pour elle.

Il y a des samedi après-midi détendus, d'autres plus difficiles.

La fatigue, la douleur, l'épuisement sont parfois très présents... des pensées moroses également.

Chaque rencontre est différente, riche de découverte de l'autre.

Être à l'écoute, attentive, disponible.... simplement être là pour la personne accompagnée.

Le temps passe très vite, une heure, une heure et demie, parfois plus... je ne le vois pas passer...

Cet accompagnement qui a démarré en 2014 se poursuit toujours aujourd'hui. L'état de santé d'Evelyne se dégrade inexorablement au fil des ans. Au début les sorties étaient possibles. Aujourd'hui son univers se rétrécit et impacte son moral et son humeur.

Tout à coup, attentive, Evelyne me dit : «mais vous avez vu l'heure ?».

Non je n'ai pas vu l'heure, le temps est passé trop vite.

POINT DE VUE

par Arlette ENESA, psychologue, animatrice du groupe de parole

**Personne n'est inutile en
ce monde tant qu'il peut
soulager un peu
le poids qui pèse sur ses
semblables.**

Charles Dickens

Cette phrase me parle et je m'autorise à la souligner auprès des personnes de l'ASP, qui se retrouvent régulièrement dans le cercle que nous constituons lors du groupe de parole. Cette animation mensuelle me nourrit ; c'est devenu un rendez-vous incontournable depuis quelques années. Je me suis découvert une passion forte - certes inhérente à ma profession, mais dans une perspective plus large : celle de l'évolution personnelle, et collective, dans un temps relativement court. Être dans le souci de l'autre, c'est ainsi que je perçois l'état de chaque membre participant à ce groupe. Chaque mois, le monde m'est conté...

Ces histoires écoutées, partagées, sont la trame de nos réflexions ; chacune d'elles dessine une photographie où l'on peut voir s'ouvrir un chemin d'humanité. L'expérience de chacun - à travers ses incertitudes, ses tâtonnements indispensables, prend la forme du souci, du respect, de la pudeur, de la discrétion à l'égard de celui ou de celle que l'on visite : comment avoir des réactions justes, des paroles justes lorsqu'on est pris dans le flux de l'action, de la présence ? Nous réfléchissons ainsi sur la façon dont on nous raconte - ou pas, et la façon dont on se raconte.



Notre engagement, notre accompagnement, dans la tempête des humains, se parlent, se disent à chaque fois. Se mettre à l'écoute, apprendre à vivre le silence, se tenir simplement en présence : cela est une vraie chance de pouvoir réfléchir sur les questions qui nous ramènent tous et chacun au don de soi. Le fait d'en parler en groupe est porteur, on ne se sent pas seul.

Et inopinément le bonheur peut surgir .

Une conférence à ne pas rater !

Association pour le développement des
soins palliatifs du Tarn



CONFÉRENCE Entrée libre et gratuite

Par **Éric FIAT,**

Professeur d'éthique médicale
à l'université de Paris-Est Marne-la-Vallée

**CÉLÉBRER LA
FATIGUE,
EST-CE BIEN
RAISONNABLE ?**

MERCREDI 29 JANVIER 2020 – 20 h 30

Chambre de Commerce et d'Industrie
40, Allées Maréchal-Juin – CASTRES

Il y a certes de mauvaises fatigues, celles, si fréquentes de nos jours, qui nous aliènent, nous abattent, et pour lesquelles un repos réparateur est difficile à trouver.

Il y a aussi de bonnes fatigues, comme par exemple celle du sportif après l'effort, ou celle de l'artisan éprouvant la satisfaction du travail bien fait. Le «sommeil du juste» qui suit ces fatigues, les efface en général sans difficulté.

Entre les deux, Éric Fiat décrit tout un nuancier de fatigues «en clair-obscur» et nous invite à les assumer, à les écouter, car elles ont beaucoup à nous apprendre sur nous-mêmes, sur les autres, et sur le monde: rien moins que des leçons d'humilité, de courage, et de rêverie

C'est autour de ce thème développé dans son dernier ouvrage **«Ode à la fatigue» (*)**, qu'Éric Fiat, répondant à l'invitation de notre association, donnera une conférence à Castres le 29 janvier prochain.

Une séance de dédicace aura lieu après la conférence.

(*): *Ode à la fatigue*, d'Éric Fiat, aux éditions de l'Observatoire

Un lancement réussi



La réalisation de notre film promotionnel, aboutissement de notre grand projet 2019, a permis à nos financeurs, partenaires, bénévoles et sympathisants de se retrouver le jeudi 17 octobre lors d'une soirée conviviale.

Dominique BRUGUIÈRE, présidente, a rappelé l'importance de ce projet pour l'ASP-Tarn :

➤ ***promouvoir et faire connaître notre association au travers de ce film de 9 minutes, susciter l'envie de nous rejoindre et étoffer notre équipe de bénévoles.***

Ce projet, initié par Dharma BROCHE et Élisabeth LAMBRECHTS, a fédéré bénévoles, EPHAD, familles, personnes accompagnées, partenaires professionnels.

Après la projection, les réactions positives et enthousiastes ont montré que ce nouveau moyen de communication va être un bel outil pour l'ASP-Tarn.



Lien du film : <https://youtu.be/uk4z6pwELfA>

La Journée Nationale des Aidants

Pour permettre aux aidants de partager un moment convivial et prendre du temps pour échanger et s'informer des soutiens possibles, nous avons participé à la Journée Nationale des Aidants le 7 novembre dernier à Gourjade.



Un programme ludique : balade, conte, chorale a été concocté par le CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination du Tarn) avec le concours du CCAS (Centre Communal d'Action Sociale) de Castres.

Des stands d'information de professionnels et des bénévoles ont permis de répondre aux questions des aidants dont le rôle est primordial.

Rétrospectives 2019

**DÉBUT DE LA FORMATION
INITIALE DES BÉNÉVOLES**

janvier

CAFÉ-PHILO

février

Groupe de parole mensuel

Réunions des
commissions
formation et
communication

**CINÉ-DÉBAT
ASSEMBLÉE GÉNÉRALE**

mars

**21ème CONGRÈS NATIONAL
DE L'UNASP** (Union Nationale des ASP)

avril

Participation à la
Ronde Castraise

Interventions à
l'IFS

**DÉBUT DU TOURNAGE ET
RÉALISATION DE NOTRE FILM**

mai

**25ème CONGRÈS NATIONAL
DE LA SFAP**

(Société Française d'Accompagnement et de Soins
Palliatifs)

juin

Participation à la foire économique de Castres

Autan'Couleurs

Couleurs en fête



Petit patchwork deviendra grand...

Cela fait maintenant pas mal d'années que nous renouvelons cette animation dans le hall de l'hôpital Pays d'Autan, et cette année, pour ne pas tomber dans la routine, nous avons eu envie d'en changer un peu les modalités

Le principe reste le même: proposer à toutes les personnes qui passent près du stand, d'ajouter "leur petite pierre" à l'édifice d'une œuvre collective, qui se veut sans prétention autre que le plaisir de jouer avec les formes et les couleurs.



- des petites formes géométriques dessinées en couleur: pois, losanges, carrés, ou bien des lignes courbes

- des mots, ou des phrases



- des petits bouts de papier collés (déchirés ou découpés... comme on veut), selon leur couleur ou leur motif - des petits dessins figuratifs



- des gommettes

A PROPOS... DES RITES FUNÉRAIRES



Au Laos, terre du sourire gratuit et de l'entraide communautaire vraie, la mort -l'événement le plus important de la vie sociétale- est vécue comme le passage vers une autre existence, vers une autre naissance.

Le défunt reste dans le cœur et dans l'amour de ses proches de manière très concrète. Il continue à vivre au milieu des vivants, au cœur même de sa famille !

Dans la culture bouddhiste laotienne, le vivant s'adresse tout le temps aux esprits, et de manière tout à fait naturelle puisqu'ils font toujours partie de la famille... La tristesse et la peine, incommensurables comme dans d'autres cultures en dépit des enseignements de Bouddha, la souffrance et la mort comme seules certitudes de la vie, sont vécues et partagées de manière retenue, discrète.

Tout est dans le non-dit, les gestes et surtout dans la solidarité et l'entraide envers la famille endeuillée. Le corps est gardé au domicile du défunt jusqu'à sa crémation. Un gros cierge brûle à la tête du défunt en permanence pendant la durée de la veillée funèbre selon les rites bouddhistes. Revêtu de ses vêtements préférés, le défunt est couché sur un matelas recouvert d'un drap blanc, parfois revêtu de deux vêtements : le premier à l'envers (celui du mort) et l'autre à l'endroit (celui du vivant). « Cette dualité symbolise la succession infinie de la naissance et de la mort. Vient ensuite le moment de la mise en bière. Une fois le cercueil fermé et scellé sont installés les éléments de décor du catafalque. Jusque dans les années 1980, ce sont les villageois, la famille et les amis qui s'occupaient de la fabrication du cercueil. Les gens rendent hommage au défunt en se joignant les mains au niveau de la poitrine ou en se mettant accroupis, le mort étant devenu un être supérieur.



Arrivé au cimetière, on fait faire au cercueil trois tours du bûcher installé au hasard. Après un repas en commun, les enfants, petits-enfants et proche parenté du défunt se rendent sur le lieu de crémation en compagnie des bonzes pour le ramassage des cendres. Une fois la cérémonie religieuse terminée, les enfants du défunt -et eux seuls- se rendent au bord du fleuve pour le tout dernier rituel : confier aux flots les cendres afin de boucler le cycle complet de la vie avec le feu, l'air, la terre et l'eau.

Claudie DUPREZ.

L' A G E N D A

✓ Début de la session annuelle de formation initiale des bénévoles,

Samedi 11 janvier

✓ Forum des Associations organisé par l'École Notre-Dame

Vendredi 17 janvier

✓ Célébrer la fatigue, est-ce bien raisonnable ?

Conférence d'Eric FIAT

Mercredi 29 janvier

✓ Projection du film, *Être vivant et le savoir*,

Suivi d'un débat

Lundi 16 mars

✓ Formation continue avec l'ASP-Tarn Nord et Jalmav

Samedi 21 mars

✓ Assemblée Générale

Mercredi 25 mars



✓ Congrès National des Soins Palliatifs à Strasbourg

24 au 26 juin

Bulletin de soutien

Vous souhaitez adhérer, nous soutenir, nous aider

Membre : ☐ 28 €

Don libre : ☐ €

Nom :

Prénom :

Adresse :

Code postal :

Ville :

Mail :

Œuvre d'intérêt général. Vos dons vous permettront de bénéficier d'une réduction d'impôts sur le revenu égale à 66% du montant du don. Un reçu fiscal vous sera adressé.

Union
Nationale
des ASP



Vélo Sport



LIONS CLUB MONTAGNE NOIRE REVEL



ASP-Tarn

2, rue de la Platière 81100 CASTRES

asp-tarn@club.fr www.asp-tarn.fr

Tél: 05.63.72.23.52 Port: 06.21.81.01.88

