

L

Éditorial

A

Une nouvelle année s'ouvre à nous pleine de surprises, d'ouverture vers autrui, de découvertes, de nouvelles personnes à accompagner qui nous enrichissent à chaque rencontre.

De beaux projets se profilent à l'horizon : la création de la page Facebook, les 30 ans de l'ASP-Tarn où vous êtes tous conviés le 10 avril, le prochain congrès de la SFAP à Lille ...

Je vous souhaite une très bonne lecture de La Gazette toujours très instructive.

G

Dominique Bruguère

A

du grain à moudre

Z

**« Pour ce qui est de l'avenir,
il ne s'agit pas de le prévoir mais de le rendre possible. »**

Antoine de Saint-Exupéry

E



**« Derrière les ennuis et les vastes chagrins
Qui chargent de leur poids l'existence brumeuse,
Heureux celui qui peut d'une aile vigoureuse
S'élancer vers les champs lumineux et sereins. »**

Charles Beaudelaire

T

T

**« On ne devient pas vieux pour avoir vécu un certain nombre d'années ;
on devient vieux parce qu'on a déserté son idéal.**

Les années rident la peau : renoncer à son idéal ride l'âme. »

Douglas MacArthur

E

de l'ASP-Tarn

Association pour le Développement

des Soins Palliatifs du Tarn

Semestriel édité par l'ASP-Tarn
SIRET : 4040911260015—ISSN N° 1967-564X
Directeur de la publication : Dominique Bruguère
Secrétaire : Patrick Donnadille
Comité rédactionnel : Dominique Bruguère
Marie-Claude Capèla- Claudie Duprez
Élisabeth Lambrechts— Jeannine Péronnet

Impression par nous-mêmes. Dépôt légal annuel.

SOMMAIRE

Page 1	Éditorial - Du grain à moudre
Page 2	Notre Assemblée Générale 2019
Page 3	L'ASP-Tarn a 30 ans ...
Pages 4/5	Congrès de la SFAP à Strasbourg
Page 6	Partages ... Échanges ...
Page 7	Diverses informations
Page 8	L'Agenda

Notre Assemblée Générale 2019

Elle a pu se tenir le jeudi 24 septembre 2020.

Dominique Bruguière, présidente, a rendu un hommage appuyé au Docteur Jacques Despruniée, décédé en début d'année. Fondateur, avec le soutien d'une équipe de professionnels de santé de l'ASP-Tarn en 1991, il était notre Président d'honneur.

► **Le rapport moral** a montré le dynamisme de notre association et notre lien avec de nombreuses associations partenaires locales.

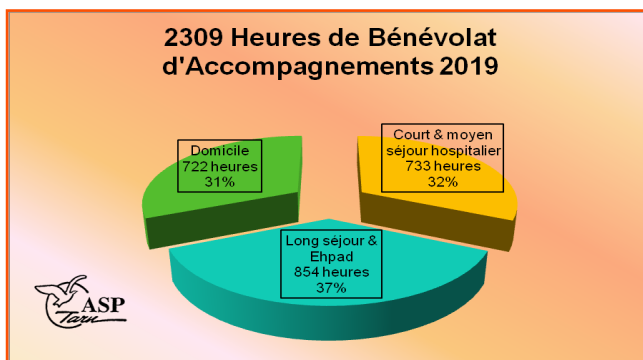
► **Le rapport d'activité**

38 bénévoles
d'accompagnement

14 bénévoles de structure

3 624
heures de bénévolat
(bénévoles d'accompagnement
et de structure)

37 700 kms parcourus



► **Le rapport financier**

Charges ← 2019 → Produits

38 542 €

33 271 €

+ 14 %

←

2018

→

- 6 %

► **Le point fort de l'année 2019** est la réalisation, souhaitée depuis longtemps, du clip-vidéo de présentation de l'ASP-Tarn avec pour but de faire connaître l'association auprès du grand public, des financeurs ou des établissements de soins pouvant avoir recours à nos bénévoles.

Les réactions positives et enthousiastes ont montré que ce nouveau moyen de communication est un bel outil de promotion pour l'association.

Lien de connexion pour voir le clip vidéo : <https://youtu.be/uk4z6pwELfA>

De nouveaux horizons s'ouvrent à Jeanine Bresciani, notre efficace et souriante secrétaire, avec son départ à la retraite. Patrick Donnadille assure dorénavant le secrétariat de l'ASP-Tarn, nous lui souhaitons la bienvenue.

1991

30 ANS

2001

2011

2021

L'ASP-Tarn a 30 ans ... déjà une longue histoire !

1991 - 2001 : l'enfance ...

Jacques Despruniée et quelques précurseurs ont donné vie à l'ASP-Tarn.

Peu de gens ont alors entendu parler des soins palliatifs ... et encore moins de l'existence de bénévoles d'accompagnement !

A Castres et à Mazamet, deux équipes distinctes avançant pas à pas, et se font connaître petit à petit...

« Bulletin de liaison », c'est le nom de la première publication interne de l'association : 3 pages dactylographiées, paraissant à un rythme quelque peu fluctuant.

2001 - 2011 : la jeunesse ...

Pleine de vitalité, c'est pour l'ASP-Tarn une décennie d'expansion tous azimuts :

- celle du nombre de bénévoles (de 25 à 30) et de leur activité d'accompagnants,
- celle des sites d'intervention : hôpitaux, EHPAD, et dès 2001 le domicile, avec le tout jeune réseau tarnais de soins palliatifs, futur Resopalid 81.

Les outils de communication se développent eux aussi : Après le lancement de la « Lettre aux adhérents » en 2002, lui succède « La Gazette de l'ASP-Tarn » en 2006, parution semestrielle qui deviendra en 2010 plus étoffée, illustrée, colorée ... comme la nouvelle plaquette de l'association, repensée et mise en couleur la même année. Cerise sur le gâteau : c'est en 2007 qu'est créé le site internet de l'ASP-Tarn !

2011 - 2021 : l'âge adulte ...

L'activité de l'association atteint son « rythme de croisière » avec une grande stabilité du nombre de bénévoles d'accompagnement (entre 30 et 37), et de leur investissement auprès des malades (entre 2200 et 2300 heures par an).

Quant au volet communication, l'ASP-Tarn vit avec son temps : réalisation en 2019 d'une vidéo de 9 mn diffusée sur YouTube, pour toucher un public habitué aux écrans, et lui faire découvrir les bénévoles de soins palliatifs.

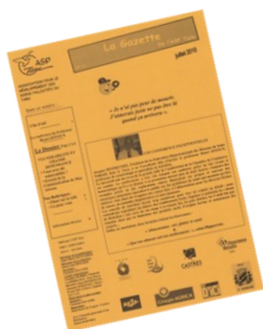
Il n'était pas question de s'arrêter en si bon chemin ... c'est en 2020 que l'ASP-Tarn a ouvert sa page Facebook !

Ainsi la roue tourne ...

Après l'impulsion donnée par son premier président fondateur, Jacques, c'est sous la houlette des 4 présidentes successives : Mireille, Anne-Marie, Dharma et aujourd'hui Dominique, que l'ASP-Tarn trace son chemin Gageons que toute l'équipe continuera d'aller de l'avant, avec constance et détermination ... vers une maturité épanouie ?

Pourquoi pas !

Elisabeth Lambrechts





Chaque année, des bénévoles de l'ASP-Tarn rejoignent des bénévoles de France et de pays étrangers pour partager et échanger le temps d'un congrès. Cette année, pour tenir compte du contexte sanitaire, la SFAP a proposé, pour la première fois, un congrès en « *présentiel* » et en « *distanciel* », un vrai défi, à Strasbourg du 1er au 3 septembre. Voici leurs retours ...

Marie-Christine

Dès la 1ère heure du Congrès, le thème du « Temps » est développé.

Le temps et ses 4 facettes sera sous-jacent à toutes les interventions auxquelles j'ai assisté pendant ces 3 jours. Ainsi, toute vie humaine s'inscrit dans un espace-temps linéaire (**Chronos**) où il s'agit d'organiser, de prévoir (directives anticipées par exemple). Mais toute action sans réflexion apparaît souvent comme inopportune, voire risquée. Car il s'agit, et plus que jamais en soins palliatifs, de poser un acte juste au bon moment (**Kairos**).

Ce temps opportun ne peut que s'inscrire dans la destinée de la personne qui se dirige vers le terme de son chemin de vie (**Aïon : temps existentiel**). Et la perspective de cette « finitude » est aussi le moment de s'ouvrir vers un « possible » d'ordre métaphysique, fait d'espérance et de transcendance (**Temps Cosmique**). Au sein de ces 4 trajectoires temporelles, les divers intervenants semblent dégager 3 grandes problématiques actuelles. A savoir : l'individu a tendance à « prendre ses désirs pour la réalité » (c'est bien l'une des spécificités de la névrose, il me semble !).

Les progrès de la science (quasi-absence de mortalité infantile, allongement de la durée de vie) ne font que renforcer ce sentiment de toute puissance et lui font oublier qu'il est « génétiquement programmé pour mourir (apoptose) ». Il est tout simplement mortel ! Par ailleurs, l'évolution de la société, et en parallèle celle du Droit, changent le rapport à la mort de nos jours. Quel peut être l'impact de ces jeux vidéos qui nous montrent des « morts virtuelles » ?

Les demandes d'euthanasie (Belgique, Québec...) ou de suicide assisté (Suisse) sont en progression.

Crainte de la souffrance bien sûr, mais probablement aussi, de l'image que la société renvoie à la personne vieillissante ou en fin de vie.

Ainsi, la question suivante se pose : « *Quelle liberté a l'homme du XXIème siècle face à la mort ?* »

En effet, au nom de la sécurité, serions-nous prêts à renoncer à une certaine liberté ? Les réactions imprévisibles et « surdimensionnées » face à la pandémie actuelle de la Covid 19 pourraient faire penser à une « infantilisation » de la société actuelle...

En 2020, quel sens donne-t-on au mot « vivre », quelle conscience de l'instant présent avons-nous et vers quel avenir nous dirigeons-nous ?

Tout cela présuppose des défis pour demain.

En effet, l'homme, grâce à la technique, veut repousser toujours plus les limites de la vie ; et cela jusqu'à l'immortalité dans le cas de la théorie « transhumaniste » ! Les avancées de la recherche clinique permettent d'espérer une meilleure gestion de la douleur et de la souffrance psychique (thérapies psychédéliques) mais à la condition de créer un environnement porteur (set and setting).

En conséquence, et peut-être, comme jamais auparavant, il est temps de penser ensemble la « préservation » de l'humanité.

L'accompagnant bénévole, en soins palliatifs, par sa juste présence faite d'humilité, de sensibilité, de générosité et de délicatesse y contribue grandement. Il aide la personne accompagnée à parcourir ces 4 facettes du temps : laisser le temps au temps, prendre le temps de ne rien faire, vivre l'instant présent, ouvrir une porte sur l'espérance et la notion de transcendance.

PS. : Pendant longtemps, le leitmotiv de la chanson de Michel Fugain : « Je n'aurai pas le temps », a habité mes pensées. Puis le temps a passé ... ! Aujourd'hui « j'ouvre tout grand mon coeur » et je dis « merci » à l'ASP-Tarn de m'avoir permis de « passer du temps » à Strasbourg !

Marie-Claude

Le temps d'un congrès à Strasbourg, l'ASP-Tarn nous a permis, pendant trois jours, de réfléchir, hors de notre temps quotidien, sur le temps.

Le temps qui a, pour chacun, une signification tout à fait différente et qui est difficilement partagée.

Temps partagé, temps donné, temps perdu, temps passé, temps futur, temps travaillé, temps libre, temps à rattraper. Que de déclinaisons... ce congrès a décliné tous les temps du médecin, du malade, des bénévoles, des équipes soignantes, *ce temps est-il le même ? pour tous ? au même moment ?*

A travers tous les témoignages, que de questionnement sur ce temps à vivre pour le patient ?

Comment l'aider à le vivre ?

Questionnement qui génère souvent encore plus de questions, sans réponse, mais l'écoute, l'empathie, la bienveillance peuvent nous aider à gérer ce temps que nous partageons.

Laurence

Il est impossible, en quelques lignes de rendre compte de la richesse de ce congrès.

Philosophes, scientifiques, chercheurs, soignants, bénévoles se sont relayés pour nous faire part de leurs travaux ou de leurs témoignages. Beaucoup de questionnements, pas toujours des réponses, mais des pistes de réflexion, une volonté de comprendre, de donner du sens à ce que l'on fait, de toujours s'interroger pour aller vers une amélioration de la prise en charge de la fin de vie, vers plus d'humanité ... et donc de quelle médecine voulons-nous pour demain?

Le fil rouge du congrès en était le temps, la place du temps dans nos existences, la conscience que l'on en a, la perception intime de sa durée notamment en situation palliative.

Comment le malade peut-il utiliser le temps qui lui reste ?
Comment faire pour que nous, bénévoles, dans le temps qui nous est imparti, soyons présents à l'Autre ?

Trouver la juste place au bon moment ...

Je termine par le témoignage d'une bénévole qui m'a beaucoup touchée : l'équipe soignante lui a demandé d'intervenir auprès d'un patient ou plutôt de sa famille qui est en souffrance car le patient s'est complètement refermé sur lui-même et ne communique plus avec eux :

- 1ère visite, effectivement le patient dort, et elle parle avec sa femme et son fils présents qui apprécient beaucoup la visite,

- 2ème visite, à sa grande surprise, le monsieur est bien réveillé, son fils est auprès de lui.

« **Bonjour monsieur, comment allez-vous aujourd'hui ?** »

« *Comment voulez-vous que ça aille ?
Il n'y a plus rien à faire, les médecins m'ont dit que le temps m'était compté.* »

« **Si le temps vous est compté c'est qu'il précieux, comment comptez-vous le vivre ?** »

« *C'est inutile, je n'ai rien à faire de ce temps ?* »

Un peu déstabilisée, elle se tourne vers son fils qui a une trentaine d'années. Alors le fils se retourne vers son père, lui prend la main :

"Mais si, Papa, il est très utile ce temps, on va le passer à se dire qu'on s'aime ..."

Josiane

Trois jours de congrès à Strasbourg avec la pression du Covid, du masque, respectant à chaque instant la distanciation, réfléchissant avec des philosophes, des médecins, des acteurs, ce fut un moment intense, très riche en enseignements.

Je remercie les organisateurs qui ont dû innover, se dépasser pour que ce congrès soit une réussite.

Merci à ces comédiens qui ont démontré leur art avec le Theater Verbatim.

Merci à l'ASP-Tarn qui m'a permis de vivre ce moment unique.

Une liste de livres proposée par Josiane

- *La mort et le soin* (Vladimir Jankelevitch)
- *Accepter ce qui est et vivre debout* (Rosette Poletti)
- *Donner vie à la relation de soin* (Laure Marilloud)
- *Les mots du prendre soin* (Walter Hesbeen)
- *Guérir et mieux soigner (un médecin à l'école de sa maladie)* (Pascal Hammel)
- *La guérison par l'esprit* (Stefan Zweig)



partages ... échanges ...

*Le haïku est une forme japonaise de poésie permettant de noter les émotions,
le moment qui passe et qui émerveille ou qui étonne.
C'est une forme très concise, dix-sept syllabes en trois vers (5-7-5).*

*Jean-Louis Hincker a trouvé dans le haïku un moyen d'exprimer, chaque jour, émotions et ressentis.
Il nous permet de les partager et nous l'en remercions.*

« J'ai trouvé dans cette forme ramassée et contraignante un moyen d'expression personnelle idéal.
Ainsi j'écris 2 ou 3 haïkus tous les jours. Ils sont pour moi un plaisir et aussi un soutien quotidien lors de ces années de « perte » et de deuil. « Pour ne plus vivre avec un gouffre dans l'âme, il faut y mettre des mots. Mes haïkus ne sont pas vraiment des poèmes. Même si une image et la recherche d'un mot suggestif peuvent avoir un aspect poétique, ils sont pour moi – avant tout – une possibilité pour m'exprimer, qui me permet de favoriser la créativité et mon bien-être ».

Chaque mot à sa place
Tout petit texte condensé
Suggestif haïku

Dans le ciel tout bleu
L'épervier plane en longues rondes
Et je le contemple

Soleil alchimiste
Qui transforme les feuilles mourantes
En des éclats d'or

Petits nuages blancs
Auréolés de soleil
Doux baume bienfaisant

Ailleurs ciel est gris
Ici l'autan ensoleille
Ma demeure-mon cœur

Sentir l'âme en moi
Dans le silence de la nuit
Âme qui vibre, résonne



Inspire la lumière
Expire la nuit très sombre
Lumière jaune d'or



► Cette année 2020, si particulière, a permis à certains d'entre nous, d'écrire et de nous faire part de leur réflexion.
Jeannine Péronnet nous a transmis le texte ci-dessous.

Souhaitons que cette période angoissante que nous venons de vivre, que ces jours incertains qui s'ouvrent à nous, nous apportant un souffle de joie, de liberté, ne nous fassent pas oublier l'isolement, la souffrance morale, physique de nos aînés, de tous les malades incurables qui n'ont aucun espoir de vivre "enfin" quelques jours comme "les biens portants - comme tout le monde".

Sachons analyser, comprendre, deviner leur souffrance silencieuse, leur désespoir, leur solitude, la peur de mourir.

Ayons des pensées pour les accompagnants qui doivent garder le moral, le sourire pour leur offrir un peu de gaieté, de confiance en la vie, en eux-mêmes, à leur futur, si tant est qu'il peut y en avoir un suivant leur pathologie.

Ayons toujours la même force de leur apporter quelques lueurs d'espoir, de soleil dans leurs instants de "lâcher prise".

Que cette période difficile nous fasse réfléchir, nous permette de nous analyser nous-mêmes, de tenir nos promesses vis-à-vis de nous-mêmes.

En 2021, l'ASP-Tarn aura 30 ans

Le 10 avril sera la journée de notre anniversaire. Nous avons voulu une journée conviviale où chacun d'entre vous pourra rencontrer des bénévoles (anciens et nouveaux), des professionnels de santé, et tout simplement des amis. En avant-première, nous vous dévoilons ... la création théâtrale, qui sera présentée en début d'après-midi : « **A la maison** »

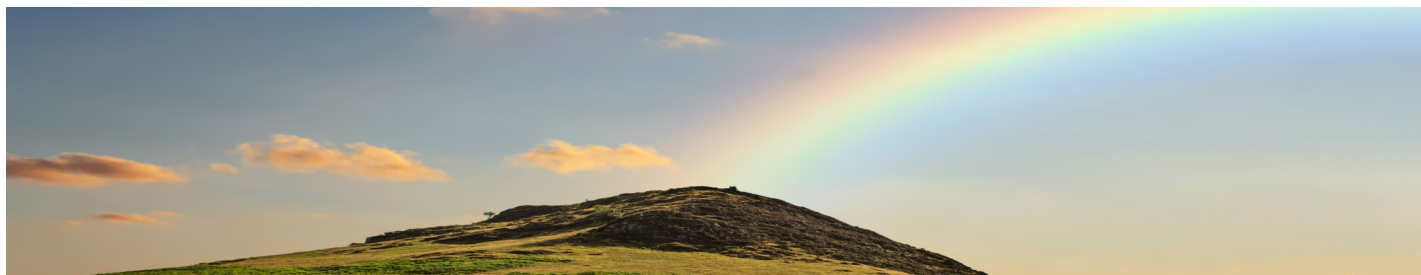


Il s'agit d'un « solo », qui met en scène Lucienne une dame âgée en maison de retraite. Ce spectacle écrit à partir de témoignages véridiques recueillis auprès de personnes âgées en EHPAD pose la question du vivre ensemble au grand âge.

Ce texte aborde avec tendresse, humour et réalisme des sujets de société d'une grande actualité, encore peu traités au théâtre (vieillesse, solitude, dépendance ...).

Mise en scène par Cédric Lanoë, directeur artistique de la Cie CECI CELA

L'ASP-Tarn a sa page Facebook



C'est devenu une réalité, grâce à l'initiative de Patrick, notre nouveau secrétaire et de Maria, bénévole, notre page Facebook est créée.

Vous pouvez donc maintenant y suivre l'actualité de notre association.

C'est également un excellent moyen de faire connaître l'ASP-Tarn et nos associations partenaires.

Incitez vos amis à la consulter ...

L'adresse internet est <https://www.facebook.com/ASPTarn>  **ASPTarn**

Ronde Castraise 2020



Le Vélo Sport Castrais, organisateur de la Ronde Castraise a « déplacé les montagnes », pour cette édition 2020, reportée en raison du confinement.

L'énergie et la motivation des organisateurs ont permis cette rencontre particulière.

Les amoureux du vélo ont pu s'adonner à leur passion, pas sous le timide soleil printanier comme habituellement, mais sous un ciel automnal, ce 18 octobre 2020.

Comme chaque année, nos bénévoles ont répondu présents.

C'est une journée conviviale qui réunit coureurs cyclistes, bénévoles représentant des nombreuses associations castraises et qui permet des échanges riches et variés.

Annulation de la formation initiale 2021 des bénévoles

Compte tenu des restrictions sanitaires

18 mars

**Assemblée Générale ASP-Tarn
à la Maison des Associations à Castres**

10 avril

**Anniversaire des 30 ans de l'ASP-Tarn
Journée à la ferme de Gourjade à Castres**

Du 26 au 28 mai

**Congrès SFAP à Lille
(Société française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs)**

Formation initiale 2020 des bénévoles

5 juin : dernière journée de la session 2020

19 juin : remise des attestations

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.



LIONS CLUB MONTAGNE NOIRE REVEL



ASP-Tarn

2, rue de la Platé 81100 CASTRES

asp-tarn@sfr.fr www.asp-tarn.fr ASPTarn

Tél: 05.63.72.23.52 Port: 06.21.81.01.88

