

L

Éditorial

A

« Être-là, Accompagner en Soins Palliatifs » vient de devenir le nouveau mouvement pour fédérer les ASP sur notre territoire national et en Outre-Mer. Cet organisme favorise notre développement local en offrant des services tel que la recherche des bénévoles. Il nous rendra plus fort pour transmettre notre message de l'accompagnement de la vie jusqu'à la mort.

G

Tout au long de nos accompagnements de personnes en fin de vie, la bienveillance, l'attention et l'écoute nous habitent ; mais nous avons parfois besoin aussi de patience et de tolérance car certaines situations d'accompagnement peuvent devenir délicates.

A

L'année 2022 va prendre soin de nous tous bénévoles lors de la fête d'anniversaire des 30 ans de notre association avec une exposition, une pièce de théâtre (voir en dernière page), une journée d'échanges et de rencontres autour de ce qui nous réunit, notre mission commune.

Z

Je vous souhaite une très belle année 2022 à vous toutes et tous sans qui nous ne pourrions exister.

Bonne lecture.

Dominique Bruguère

du grain à moudre

Ce n'est pas vrai que nous avons peu de temps :
la vérité c'est que nous en perdons beaucoup.

Sénèque

N'abandonnez jamais,
d'habitude c'est la dernière clé du trousseau qui ouvre la porte.

Paolo Coelho



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 : Jeanine Bresciani -
Dominique Bruguère - Marie-Claude Capéla -
Claudie Duprez - Elisabeth Lambrechts -
Jeannine Péronnet

Impression par nous-mêmes. Dépôt légal annuel.

SOMMAIRE

Page 1	Éditorial - Du grain à moudre
Pages 2 /3	Les congrès 2021
Page 4	Journée mondiale 2021 Soins Palliatifs 21ème Ronde castraise
Page 5	Nos formations
Pages 6/7	Partages ... Échanges ...
Page 8	Nos 30 ans

LES CONGRÈS ...



Le 27^e Congrès de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) s'est tenu à Valenciennes, autour du thème du Tabou.

Claire Fourcade, la nouvelle Présidente a souligné le rôle crucial de la SFAP face à la mouvance pro-euthanasie/aide active à mourir.

Suite aux réponses au questionnaire envoyé à toutes les parties prenantes, il s'avère qu'un besoin en communication sur les soins palliatifs, ainsi qu'une formation plus approfondie fassent défaut.

Le 5^e Plan gouvernemental, présenté par le Ministre de la Santé, Olivier Véran, souligne la nécessité de développer les soins palliatifs face à une population française vieillissante. D'un budget de 171 000 euros, sur 3 ans, de 2021 à 2024, il vise à anticiper et à créer de l'égalité à l'accès pour tous de ces soins palliatifs. Une campagne nationale de sensibilisation et des actions de communica-

tion ciblées vont être menées, notamment pour encourager les Français à rédiger leurs Directives Anticipées.

Par ailleurs, ce plan désire mieux accompagner les Aidants, en les sensibilisant sur leurs droits, ou par des soutiens psychologiques.

Il souhaite faire mieux connaître les Bénévoles d'Accompagnement en Soins Palliatifs, parfois mal (re) connus, à domicile, en EHPAD ou en milieux hospitaliers.

Ainsi, une formation suivant le référentiel national, basée sur un socle commun est recommandée, grâce à l'aide d'un cahier des charges, élaboré par le Collège des Bénévoles d'Accompagnement.

Il est question de créer un Passeport Bénévole pour aider à l'authentifier auprès des institutions et le valoriser, c'est-à-dire avoir une meilleure visibilité.

Le gouvernement évoque aussi la mise en place d'une plateforme d'écoute 24h sur 24.

Tout cela serait chapeauté par une Cellule d'Animation Régionale.

Le dernier point du Plan national s'oriente vers la sensibilisation des Soins Palliatifs auprès des jeunes enfants, paradoxalement, plus ouverts à la fin de vie.

Dans le milieu médical universitaire, la formation aux Soins Palliatifs, va s'accroître et même s'imposer.

L'Outre-Mer sera plus particulièrement accompagné sur le développement des ces Soins Palliatifs.

En bref, le gouvernement désire :

- **une USP (Unité de Soins Palliatifs) par département,**
- **offrir des soins palliatifs en SSR (Soins de Suite et de Réadaptation) et en LISP (Lits Identifiés Soins Palliatifs),**
- **renforcer l'HAD (Hospitalisation À Domicile) par un cycle de Web conférences personnalisées,**
- **développer les hospitalisations de jour,**
- **consolider les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP).**

Quatre bénévoles de l'ASP-Tarn ont participé à ce congrès 2021 ; voici leurs témoignages :

En présentiel

Lors du Congrès de la SFAP à Valenciennes, qui s'est déroulé fin septembre, des conférences et des débats ont été animés autour du thème du Tabou. De la spiritualité à la sexualité en passant par le suicide assisté, les animateurs ont tenté de questionner les participants afin de leur ouvrir l'esprit.
Tout un programme !!

Le prochain Congrès aura lieu à Bordeaux du 15 au 17 juin 2022 avec cette question :
« Comment rendre les Soins Palliatifs accessibles, pour tous et partout, « hors les murs » ?

Dominique

En distanciel

Mireille

Participer au Congrès National SFAP représente toujours un bon moment de ressource pour moi.
Il permet l'écoute et la rencontre de spécialistes et d'intervenants qui témoignent avec sincérité de leur expérience, de leur vécu parfois douloureux, de leur recherche intellectuelle, le plus souvent sur des lieux de soins qu'ils ont créés avec une équipe.
Ce qu'ils nous font découvrir et partager.
Cette année, transparaissait bien sûr, la mort dans la crise sanitaire en Occident. Des parallèles ont été dressés avec le VIH.

Le suivi en distanciel permet de reprendre des conférences plusieurs fois, mais évidemment, l'ambiance n'est pas la même que sur place. Les interrogations, les questionnements se posent différemment.

Ce congrès en distanciel est une première pour moi, ne serait-ce que par sa durée 3 jours. J'étais dans les Pyrénées et la connexion difficile, après maintes tentatives la plateforme a pu me dépanner.

Le sujet en lui-même semblait difficile les TABOUS, tabou de la mort, de la spiritualité, des nouvelles technologies, des contraintes financières, de la sexualité ...

Josiane

Le tabou de la sexualité m'a interpellée, je pensais que cela était déplacé, vu sous l'angle proposé c'était une découverte insoupçonnée pour moi, toute la souffrance morale et physique était accumulée dans celui-là, vaste sujet.

L'équipe de ce congrès nous a permis de réfléchir, d'analyser, de nous interroger, désacraliser ce sujet.

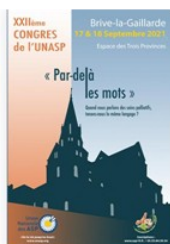
Le 27^{ème} congrès de la SFAP s'est ouvert avec la présentation du 5^{ème} Plan de développement des soins palliatifs par notre ministre de la santé, Olivier Véran.

Bien qu'il y ait eu de réelles avancées depuis 1999, l'objectif de l'égalité d'accès aux soins palliatifs est loin d'être atteint ... mais on avance ... et des moyens vont être débloqués pour cela.

La place des bénévoles n'est pas oubliée avec une réflexion sur un « passeport bénévole » pour faciliter leur reconnaissance dans les structures.

Il y a aussi une réflexion sur la création d'une plateforme d'écoute 24h/24, 7j/7 qui serait tenue par des bénévoles ... A suivre ...

Cette année j'ai suivi le congrès en visio ; bien sûr il n'y a pas les échanges que l'on peut avoir avec des personnes venues d'horizons différents, mais les ateliers suivis en visio ne perdent rien de leur intérêt : c'est l'occasion d'écouter des personnes de qualité, très investies, beaucoup de témoignages qui touchent, qui font résonance souvent avec notre propre expérience. Pour ma part, cela m'apporte beaucoup en m'aidant dans ma réflexion, ma motivation, mon cheminement personnel ...



Les 17 et 18 septembre, le Congrès de l'UNASP s'est tenu à Brive sur le thème de la Communication.

Il s'avère que les ASP rencontrent toutes plus ou moins les mêmes problèmes de recrutement de bénévoles.

Des témoignages soulignent l'importance des réseaux sociaux, d'un site internet, d'un film de présentation du rôle d'accompagnant, voire d'un recueil de témoignages d'accompagnements en EHPAD.

L'organisation « Être-là, accompagner en Soins Palliatifs », plus professionnelle et avec plus de moyens financiers, sera créée dans le but de mutualiser les différentes pratiques. Elle remplacera à court terme l'UNASP.

La deuxième journée, intitulée « Par-delà les mots », fut consacrée au langage, celui utilisé pour évoquer la loi Claeys-Leonetti, celui employé par les soignants ou les bénévoles issus des diverses associations : JALMALV, Alliance ou Pierre Clément. Les mots employés peuvent parfois être mal interprétés ...

Si vous voulez en savoir plus, l'intégralité du Congrès est accessible sur www.asp19.fr

Redécouvrons ce poème d'Aragon

Il n'aurait fallu

Cité par Michel Billé, sociologue, lors du congrès UNASP à Brive.

Léo Ferré a mis en musique ce magnifique poème.

**Il n'aurait fallu
Qu'un moment de plus
Pour que la mort vienne
Mais une main nue
Alors est venue
Qui a pris la mienne
Qui donc a rendu
Leurs couleurs perdues
Aux jours aux semaines
Sa réalité
A l'immense été
Des choses humaines
Moi qui frémissais**

**Toujours je ne sais
De quelle colère
Deux bras ont suffi
Pour faire à ma vie
Un grand collier d'air
Rien qu'un mouvement
Ce geste en dormant
Léger qui me frôle
Un souffle posé
Moins une rosée
Contre mon épaule**

**Un front qui s'appuie
A moi dans la nuit
Deux grands yeux ouverts
Et tout m'a semblé
Comme un champ de blé
Dans cet univers
Un tendre jardin
Dans l'herbe où soudain
La verveine pousse
Et mon cœur défunt
Renaît au parfum
Qui fait l'ombre douce**

JOURNEE MONDIALE 2021 DES SOINS PALLIATIFS



Le silence dans la salle, à la fin de la projection, en disait long sur l'émotion vécue par les spectateurs ...

Ils étaient environ 90 à avoir répondu à l'invitation de l'ASP-Tarn, et être venus le 13 décembre dernier participer à un ciné-débat, au cinéma Le Lido à Castres, autour du film d'Emmanuelle Bercot « *De son vivant* ».

Un homme dans la force de l'âge condamné à brève échéance par la maladie, la souffrance d'une mère à ses côtés, l'accompagnement magnifique de toute une équipe de soignants, tels sont les éléments composant la trame de ce film. La justesse des situations, l'authenticité de l'incarnation des personnages ont naturellement contribué à l'émotion intense ressentie par chacun dans la salle.

Saluons la performance de Benoît Magimel, dans le rôle de Benjamin (le malade), prodigieux de justesse pour exprimer le difficile chemin de celui-ci vers l'acceptation de sa fin prochaine.

En ce qui concerne la représentation du travail des professionnels de santé, une mention particulière est à attribuer à l'accompagnement exceptionnel de toute l'équipe de soignants, avec le Dr Sara (jouant son propre rôle) en première ligne : son empathie, son souci d'être au plus près de la vérité, avec Benjamin et ses proches, la relation de confiance qu'il instaure avec ceux-ci, et l'infailliable soutien dont il fait preuve, ont été ressentis comme impressionnants et exemplaires.

Lors du débat qui suivit, c'est justement la question de la vérité à dire au malade (quand ? comment ?) qui fut abordée. Le Dr Véronique Gandon (Unité de Soins Palliatifs - Hôpital du Pays d'Audan), et Valérie Habert (psychologue du réseau de santé Resopalid 81) s'employèrent à apporter des réponses, nécessairement nuancées, nourries de leur expérience quotidienne de ces situations.

Merci aux spectateurs et aux intervenants pour leur active participation, et merci à la direction du cinéma Le Lido pour avoir permis la réalisation de cette belle soirée.

Elisabeth Lambrechts



Cette cyclo-sportive, organisée depuis 21 ans par le Vélo Sport Castrais, accueille chaque année plus ou moins 1000 participants pour le plaisir de passionné(e)s de cyclisme qui viennent passer une belle journée de vélo, dans de magnifiques paysages du Sidobre et du Haut Languedoc.

21ème Ronde Castraise

Le soleil était au rendez-vous ainsi que plusieurs bénévoles de l'ASP-Tarn
(Francine, Mireille, Tom, Laurence, Hubert, et Daniel).



Comme chaque année, ils étaient venus prêter main forte à l'équipe de restauration au parc des expositions de Castres. Tout était bien rôdé et la distribution des repas aux cyclistes fatigués et affamés s'est passée dans la convivialité et la bonne humeur avec à la fin les remerciements chaleureux des organisateurs.

Grâce aux sponsors de cette course reconnue localement et grâce au Rotary-Club castrais, lors d'une cérémonie deux chèques ont été remis à l'ASP-Tarn : un chèque de 300 € du Vélo Sport Castrais remis par son Président Bernard Tardieu et un chèque de 350 € du Rotary-Club castrais remis par sa Présidente Catherine Bruggeman.

Le Vélo Sport Castrais compte sur nous pour les épauler dans la logistique de la prochaine course désormais appelée La Castraise qui se déroulera le dimanche 16 octobre 2022. N'hésitez pas à noter cette date dans vos calendriers !

Laurence Allan

➤ avec France Alzheimer

N
O
S
F
O
R
M
A
T
I
O
N
S

Le mardi 30 novembre l'association France Alzheimer proposait une soirée de formation à la demande de l'ASP Tarn-Nord.

L'ASP-Tarn y était cordialement invitée et trois d'entre nous (Elisabeth, Josy et Jacky) ont eu le plaisir d'y participer.

Après un tour de table destiné à cerner nos attentes les deux formatrices nous ont proposé un exposé clair qui réactivait très utilement l'information reçue pendant la formation initiale des bénévoles.

D'abord des informations sur le fonctionnement normal du cerveau, les atteintes de la maladie sur ce fonctionnement, les différences avec un vieillissement normal.

Ensuite une description de la progression de la maladie et ses conséquences : troubles de la mémoire (amnésie), troubles du langage (aphasie), troubles des gestes (apraxie), troubles de la reconnaissance (agnosie) et incapacité à se reconnaître malade (anosognosie).

Les formatrices ont répondu aux interrogations et aux inquiétudes qui nous assaillent tous. Pour les personnes que nous accompagnons, pour nos proches ... et pour nous-mêmes !

Les principales difficultés dans nos pratiques sont bien sûr celles que nous rencontrons pour communiquer et comprendre.

La maladie induit des modifications de l'humeur, des modifications du comportement, des conduites dérangeantes.

Les participantes ont longuement échangé sur ces points avec les intervenantes.

Quelques conseils pratiques :

- *Bouger lentement et se placer en face de la personne.*
- *Se présenter et dire qu'on est là pour lui apporter de l'aide.*
- *Si elle est assise, s'asseoir aussi ou se mettre à sa hauteur.*
- *Établir un contact visuel.*
- *Éventuellement la toucher doucement (bras, épaule..).*
- *Prononcer son nom en souriant, et parler d'une voix douce et lente.*
- *Utiliser des phrases courtes, et un seul message à la fois.*
- *Si la personne refuse : ne pas la forcer, essayer quelques minutes plus tard (la perte de mémoire joue en notre faveur !).*

En conclusion, du calme, des rituels, de la souplesse, un climat de sécurité et ... du temps !

Comme nous avons pu l'écrire à notre retour :

«Un accueil chaleureux et convivial, des formatrices maîtrisant leur sujet et apportant beaucoup d'éléments concrets, fort utiles pour nos pratiques quotidiennes ... bref, tout était au top ! »

Jacky Suc



➤ des bénévoles 2022

C'est reparti pour une nouvelle formation de bénévoles !

Après 2021, une année « blanche » pour les raisons que l'on sait, une nouvelle session de formation au bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs vient de s'ouvrir.

Le 8 janvier dernier, 11 personnes se sont retrouvées à la Maison des Associations à Castres, pour faire connaissance et cheminer ensemble pendant quelques mois ...

Opérer un retour sur soi, apprendre à écouter (et à s'écouter !), se préparer à la disponibilité intérieure qui permettra peut-être, un jour, d'être à sa juste place pour accompagner les personnes rendues vulnérables par la maladie ou le grand âge, c'est tout l'enjeu de cette formation.

Bienvenue et bon vent aux stagiaires, dont le plus jeune, cette année, a 20 ans !

Elisabeth Lambrechts

poésie livres cinéma théâtre débats expositions

partages... échanges...

Le haïku est un court poème, né au Japon à la fin du 17^e siècle. En Occident, il s'écrit principalement sur trois lignes selon le rythme court / long / court : 5 / 7 / 5 syllabes dans sa forme classique.

Jean-Louis Hincker partage avec nous ses haïkus d'hiver.

Quelques feuilles frissonnent
Dans le ciel bleu du vent d'autan
Frissonnent et s'envolent



Un épais tapis
Recouvre tout le jardin
Ocre et jaune clair

O tilleul d'automne
Tes feuilles dorées se découpent
Dans la lueur bleue



Un tableau d'hiver
Troncs et branches tout dénudés
Dans un ciel laiteux

Mésanges rouge-gorge
C'est un ballet permanent
En quête de graines



Tiges vertes printanières
Sortent du sol hivernal
Annonce de fleurs d'or

Des nuages sombres
La blancheur des perce-neiges
Va éclore demain



Déjà sortent de terre
Les tiges des futures jonquilles
Espoir pour demain



L'homme étoilé :

l'infirmier qui transforme les soins palliatifs en bulles d'amour

À travers ses dessins inimitables, émouvants et lumineux, tendres et drôles, L'Homme étoilé raconte son quotidien, la naissance de sa vocation et ses incroyables rencontres avec ses patients.

Des chapitres et des bonus inédits nous entraînent en coulisses et nous révèlent quelques secrets de création.

Un bijou d'humanité, qui raconte la vie aux soins palliatifs avec douceur, pudeur, amour et humour, et toujours une lueur d'espoir.

JÉRÔME GARCIA
EST MÉDECIN.
D'ABORD GÉNÉRALISTE
ET OSTÉOPATHE,
IL EST AUJOURD'HUI
URGENTISTE DANS UN
HÔPITAL PUBLIC.

CE RECUEIL EST
UNE INVITATION À
PARTAGER L'ÉMOTION
SILENCIEUSE DU SOIN
ET LE BONHEUR
DE SOIGNER.



« C'est un recueil de textes courts qui, à partir d'une anecdote, pose des questions plus essentielles », témoigne Jérôme Garcia.

« C'est à partir de situations vécues, mais un peu romancées, concède-t-il. C'est pour éviter que les gens se reconnaissent », explique le médecin.

Dans ce livre, l'auteur décrit la relation soignant-soigné, l'évolution des soins et aborde le sujet de la fin de la vie.



Hélène Mauri, infirmière et photographe, a demandé à des personnes vivant avec une maladie grave, évolutive ou en fin de vie quelle serait la photographie qu'elles aimeraient voir, avoir. Une photographie unique, apaisante qui fonctionnerait comme une aide, un soutien et leur apporterait du bien-être. Ces personnes malades doivent faire face à la fois à des douleurs physiques, psychologiques, parfois aussi spirituelles et culturelles.

Elles ont la liberté de demander n'importe quelle photographie (paysage, portrait...). Ensuite, Hélène Mauri leur propose d'aller réaliser cette photographie puis de leur en ramener un tirage qui est accroché au mur de leur chambre d'hôpital. Le lecteur lit en premier le souhait de la personne avec ses propres mots, et découvre à la page suivante la photographie réalisée.

Jeannine

Hélène Mauri est merveilleuse !

Par ses questionnements, elle sait faire parler, trouver des mots justes, répondre aux vœux, aux souhaits des personnes en souffrance.

Par les photos, elle les transporte dans leurs périodes de joie, de bonheur, instants inoubliables dans l'approche d'une fin de vie, d'une maladie incurable où l'on a besoin de se "raccrocher" à maints souvenirs si précieux et intimes.

Aussi petits soient-ils ce sont des moments d'évasion, tellement merveilleux, et chaleureux.

Merci et un grand bravo à cette auteure pour ces moments de réflexions si profonds, et enrichissants.

Arlette

«S'il n'y avait qu'une image» nous fait voyager dans le silence intérieur de chaque acteur de ce livre.

Un livre qui donne à voir et à penser, à découvrir et à traverser, l'envie, la vie, le désir et l'instant.

L'extraordinaire perçu à chaque page, rejoint notre ordinaire, la beauté du présent de chacun.

NOS 30 ANS

**Samedi 2 avril 2022
à 14h30 à la Ferme de Gourjade**



**Toute la journée,
exposition relatant
l'histoire des soins palliatifs
en France et particulièrement
dans le Tarn**

Pièce de théâtre **À la maison** De **Alain Lahaye**

Mise en scène : **Cedrick Lanoë**

Avec Denise Aron-Schröpfer

Lucienne n'a plus 20 ans, elle ne peut plus rester seule chez elle. Alors dans sa nouvelle maison, cette femme certes fragile, mais indépendante et pleine de vie nous confie pêle-mêle ses petits bonheurs quotidiens, ses peines, ses beaux souvenirs, ses colères et ses indignations.

Entrée libre et gratuite - Consignes sanitaires à respecter

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.



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



Être-là
Accompagner
en Soins Palliatifs