

L

Éditorial

Ça y est ! C'est reparti ! Le début de l'année s'annonce sous de bons auspices. On peut enfin se libérer et accomplir nos missions d'accompagnements en fin de vie de façon sereine.

A

C'est avec une grande joie que nous avons pu fêter nos 30 ans que nous aurions dû célébrer l'année passée. Ce fut un grand succès grâce notamment à la pièce de théâtre « À la maison » mise en scène par Cédric Lanoë et interprétée par Denise Aron-Schöpfer.

« Être-là, Accompagner en soins palliatifs » remplace l'UNASP (Union Nationale d'Accompagnement et pour le développement des Soins Palliatifs), organisme qui permet de créer du lien au niveau de toutes les ASP d'Occitanie, de France et d'Outre-Mer, ceci va nous permettre d'être beaucoup plus forts, d'avoir une meilleure visibilité sur le plan national.

G

Nous aurons une surprise très prochainement grâce au nouveau site internet qui est en train de se mettre en place et qui permettra de mieux organiser notre association en créant du lien entre bénévoles sans qui l'ASP n'aurait pas de sens.

A

Bonne lecture à vous tous !

Dominique Bruguière

Z

Ce fut le temps d'un voyage qui aura duré sept ans.

Ma boussole intérieure m'avait guidée à la maison de retraite, les Grands Chênes à Saïx. A la demande d'Elizabeth L. puis de Dharma B., j'ai accepté de partager avec elles, leur engagement au sein de l'Association des Soins Palliatifs. Ma place dans ce grand bateau de la Vie, est d'être une oreille à l'écoute des bénévoles.

E

T



Ce groupe solaire, porteur de lumière auprès des patients : à domicile, à l'hôpital, dans les Ehpad, m'aura probablement permis d'achever le temps d'un deuil mais aussi de façonner mon environnement extérieur et intérieur.

T

Explorer les mises en situation, découvrir les contextes relationnels, prendre conscience de la manière dont les hommes et les femmes se rencontrent, s'acceptent, s'aiment, apprennent à se connaître pour mieux se reconnaître, quelque soit leurs idées et leurs croyances.

E

J'ai eu le bonheur de vous rencontrer et de partager ces moments, merci à tous pour votre confiance et le rayonnement que vous me laissez.

Merci à Dominique B., aux petits mots des présents et des absents qui ont été sollicités et qui ont embelli mon jardin, mon salon ainsi que ma bibliothèque.

" Donne ton Coeur pour Aimer " Mère Teresa

**Ce fut ce mardi 28 juin,
une belle fête de l'amitié et du partage.**

Arlette Enesa



Oui, je l'avoue,

Dominique

je suis tombée sous le charme de Paro, un phoque en peluche doté d'expressions totalement réalistes et si vivantes. Mais sous le charme indiscutable de cette adorable peluche se cache quelque chose d'extraordinaire : *la médiation animale.*

A vrai dire, Flavie Periat, médecin en HAD, au centre hospitalier intercommunal de Foix, venue présenter sa conférence intitulée « *Comment organiser les prises en charges palliatives avec la médiation animale ?* », n'a pas eu la possibilité de venir avec son propre labrador dont elle se sert auprès des patients, Paro l'a momentanément remplacé....

La thérapie assistée par les animaux, autrement appelée médiation animale, a débuté en France avant de s'étendre à l'international, IAHAIO : International Association Human-Animal Interaction.

Elle fait partie d'autres formes d'approches d'accompagnement en fin de vie, telles que la musicothérapie ou les soins socio-esthétiques, par exemple, qui ont fait et continuent de faire leurs preuves.

En effet, elle induit un phénomène de relaxation auprès des patients accompagnés conduisant à une baisse de la sensation de douleur, de dépression, voire d'anxiété.

Ainsi, la prise d'antalgique diminue.

Cette thérapie s'adresse aussi bien aux patients en fin de vie qu'aux aidants, bien sûr, dans la mesure où ils ne sont pas allergiques aux poils, ou en aversion avec les animaux, ou dans des cas cliniques incompatibles.

Un chat, le plus souvent un chien, un rongeur (lapins essentiellement) ou des oiseaux (perruches, tourterelles, etc.) sont choisis selon des critères précis, notamment pour leur caractère calme.

Ils doivent impérativement être suivis par un vétérinaire et être lavés régulièrement pour éviter la zoonose, maladie infectieuse des animaux vertébrés transmissible à l'être humain.

Le projet de suivi a un coût et le bénévole doit être diplômé en médiation animale.

En règle générale, les séances hebdomadaires durent 30 minutes auprès de patients volontaires. Elles sont précédées d'un échange de présentation afin d'en expliquer le déroulement puis sont suivies d'une séance de bilan selon une fiche d'évaluation. Le choix de l'animal dépend de leur état de santé.

Sur Toulouse, l'association « Animal Câlin » intervient dans divers hôpitaux. Deux vidéos très touchantes, l'une avec un caniche que la patiente caressait avec un plaisir évident et l'autre, avec une tourterelle, qui lui évoquait de beaux souvenirs, ont souligné la pertinence de cet accompagnement.

Cette thérapie peut aussi se mettre en place avec l'animal de compagnie du patient hospitalisé à domicile.

Finalement, les points positifs sont nombreux :

**** amélioration de la communication, notamment sur le sujet de conversation tout trouvé !!***

**** relation humaine différente,***

**** créer de la joie, avec des souvenirs positifs,***

**** relaxation corporelle accrue,***

**** développement de l'estime de soi, car le patient s'occupe d'un animal, peut même le nourrir,***

**** cela humanise l'hôpital,***

**** acceptation de la maladie car le patient parvient à échanger sur son cas.***

Nous avons la chance d'avoir sur Brassac une bénévole en médiation animale, Cécile Fabre, qui intervient au Foyer Nancy Bez avec Gaïa, un Colley d'Ecosse croisée d'un Border Colley.

Peut-être que nous aurons l'occasion de les rencontrer sur Castres pour en savoir plus ?





Jeanine

Premier jour, panne de tram donc 4 kms à pied pour se mettre dans l'ambiance, heureusement le Palais 2 de L'Atlantique était climatisé. Trois jours intenses et très intéressants.

Un atelier qui m'a particulièrement touchée, c'est l'accompagnement en milieu carcéral. J'ignorais que des détenus pouvaient bénéficier de visite de bénévoles en soins palliatifs. L'association Les Petits Frères des Pauvres intervient à la prison de Fresnes et à l'Unité hospitalière sécurisée interrégionale de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (Paris).

Les bénévoles ont suivi une formation et doivent assister à un groupe de parole comme nous ASP. La visite auprès des détenus est très stricte, il faut respecter une réglementation draconienne. La carte d'identité est demandée à l'entrée, le téléphone est à déposer ensuite passage au scanner et franchir 7 portes sécurisées. La personne est là pour écouter, rompre l'isolement mais elle ne peut en aucun cas donner des nouvelles à la famille, contacter l'avocat etc... sous peine d'être exclue. Progressivement, dans certains cas la personne se dévoile.

Le temps de la visite reste limité.

Dans la continuité des petits problèmes..., 1 h 30 de retard pour le train Bordeaux-Toulouse sous un soleil de plomb mais en gardant toujours notre bonne humeur.



Francine

Je tenais ici à remercier très chaleureusement, Dominique Bruguère, tous les membres du bureau et du conseil d'administration de m'avoir permis de participer au 28ème congrès SFAP à Bordeaux, je me sens privilégiée d'avoir pu vivre un tel événement, ce fut des journées remplies de moments forts, parfois riches en émotion, agrémentées de belles interventions.

J'ai été conquise par plusieurs conférences et notamment par celle de Mr Clément Leclaire, médecin qui nous a présenté un nouveau service à domicile nommé : PALLIDOM. C'est une équipe d'urgence. Ce service est à l'essai actuellement dans les départements du 75 et 92. L'objectif principal est d'aider les familles et de maintenir les malades dans leur lieu de vie, l'hôpital ne serait pas bénéfique.

Lorsqu'il y a un besoin, c'est obligatoirement un médecin qui doit appeler et non les familles.

Cette expérimentation s'appuie sur un binôme infirmier diplômé d'état (IDE) - médecin. Ce binôme intervient dans les heures qui suivent une instabilité chez les patients dont la volonté est de rester dans leur lieu de vie (EHPAD ou domicile). Cette intervention associe étroitement l'ensemble des professionnels de santé déjà investis auprès des patients. Il n'y a pas de dissociation entre soins curatifs et soins palliatifs.

La durée des interventions est de 4 à 6 jours.

Les aboutissants :

- * décès : 66 %,
- * amélioration : 20 % (dans ce cas c'est la fin de l'HAD)
- * transfert USP : 9 %

PALLIDOM apporte ainsi une offre supplémentaire à la filière palliative.



Laurence (en distanciel)

Cette année le fil rouge était « les soins palliatifs hors les murs ».

Hors les murs c'est d'abord le domicile, les Ehpad, les établissements médico-sociaux, mais aussi cela concerne les invisibles, les exclus, et plus loin les autres pays.

L'euthanasie, et son avancée significative et alarmante vers la légalisation, a été le sujet de plusieurs interventions. Le discours inspiré de Claire Fourcade, présidente de la SFAP, m'a particulièrement touchée ; en voici un court extrait :

« ... Même si la loi changeait et que nous devions aller là où nous ne voulons pas aller, nous ne mourons pas, nous ne disparaîtrons pas, les patients auront toujours besoin de nous pour être écoutés, accompagnés, soulagés ... pour vivre jusqu'au bout dans la dignité ... Les soins palliatifs ont du sens, ils sont utiles, et être utile rend heureux ... »



Soirée Rotary

Country Dance

le 2 avril 2022

Trois bénévoles de l'ASP-Tarn ont prêté main forte aux membres du Rotary Club Castrais lors de leur soirée country dance organisée pour l'achat de prothèses en titane au profit de militaires blessés en opérations.

Après avoir assuré le service en salle, nos trois bénévoles ont aussi assuré sur la piste de danse

Formation initiale des bénévoles



Suivie par onze stagiaires venus d'horizons divers, la session 2022 de la formation initiale des bénévoles d'accompagnement de l'ASP-Tarn, vient de se terminer.

Anciens et nouveaux se sont retrouvés le 11 juin dernier pour une demi-journée placée sous le signe de la convivialité.

Pique-nique et échanges à bâtons rompus étaient à l'ordre du jour ... une joyeuse façon, pour les uns et les autres, de faire plus ample connaissance.

Parmi les personnes nouvellement formées, cinq souhaitent s'engager au sein de l'équipe actuelle de bénévoles : leur renfort sera apprécié ... et nous leur souhaitons la bienvenue !!

Groupe de parole

Si des changements s'annoncent au sein de l'équipe d'accompagnants, il en est de même du côté de l'animation de leur groupe de parole mensuel :

Un départ

Après 7 ans de fidèle compagnonnage, **Arlette Enesa** tourne ses pas vers d'autres horizons ...

Merci Arlette d'avoir su guider notre réflexion avec bienveillance, tout au long de ces moments de partage...

Merci pour ton soutien attentif et souriant.

*(nous garderons longtemps en mémoire
ton rire communicatif !)*

Une arrivée

Et c'est dorénavant avec **Arnaud Ménard**, prêt à assurer la relève, que l'équipe d'accompagnants reprendra ses rencontres mensuelles dès le mois de septembre.

Bienvenue Arnaud !

Témoignage sur la maison de Gardanne (10 février 2022)

Grâce à Arlette, notre psychologue, nous avons pu partager un grand moment d'émotion lors du témoignage de Jean-Louis Piton sur la «Maison » de Gardanne, dans les Bouches-du-Rhône.

Il a accompagné sa compagne en fin de vie lors de deux séjours d'un mois, et ce gratuitement, en 2017.

Ce qui l'a le plus impressionné fut l'architecture, créant un cadre de vie apaisant, comparable à une maison où on se sent bien : chambres disposées autour d'un atrium arboré, de l'eau s'écoulant avec des poissons.

Des lieux de rencontre, comme la bibliothèque ou la cafétéria/restaurant aident à stimuler l'échange entre les familles accompagnantes.

Pour Jean-Louis, ce fut essentiel pour faire face à ces moments délicats. Des groupes de parole leur sont aussi proposés.

Il est d'ailleurs surprenant de pouvoir observer les cuisiniers s'activer aux heures des repas, comme chez soi.

L'art-thérapie contribue à cette atmosphère paisible car elle est présente même dans les chambres par l'exposition d'objets décorés par les résidents. Un piano trône dans l'entrée où chacun peut jouer à loisir.

Les nombreux soignants, médecin inclus, prennent le temps de s'occuper du malade, même par une présence silencieuse. Ceci s'avère crucial car les résidents vivent au ralenti, parfois dans l'angoisse

Le maître mot serait le respect, respect du patient par la bienveillance, l'écoute et l'humanité du personnel dans ce cadre familial et respect des familles/aidants vivant à leur propre rythme au sein de cette structure.

Le documentaire "**À Gardanne, la mort a les couleurs de la vie**", vous permettra d'approfondir vos connaissances sur cette structure exceptionnelle de l'accompagnement en fin de vie, créée par le Docteur J.Marc La Piana, à l'origine destinée aux malades du SIDA.

Il est devenu un centre de formation afin de sensibiliser les soignants à ces innovations vouées à accompagner au mieux la vie du patient et de son entourage.

Nous tenons à remercier chaleureusement Jean-Louis pour ce témoignage qui nous a permis de mieux saisir les enjeux d'un tel lieu extraordinaire.

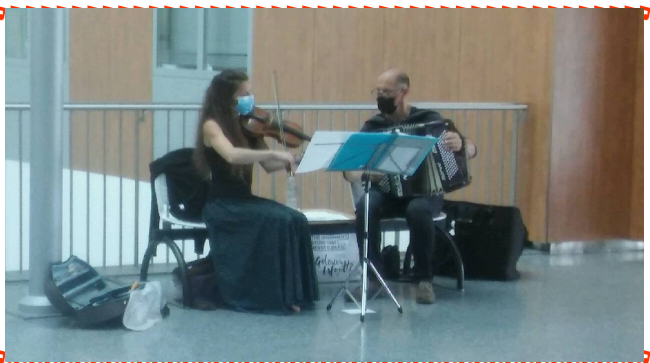
RITES ET RITUELS EN FIN DE VIE

Elisabeth Lambrechts

Thich Nhat Hanh.

Fête de la Musique à l'Hôpital du Pays d'Autan

Notre association a proposé un moment de détente musicale pour les patients et familles de l'HPA, grâce à l'intervention de deux musiciens attachés à l'Unité de Soins Palliatifs.

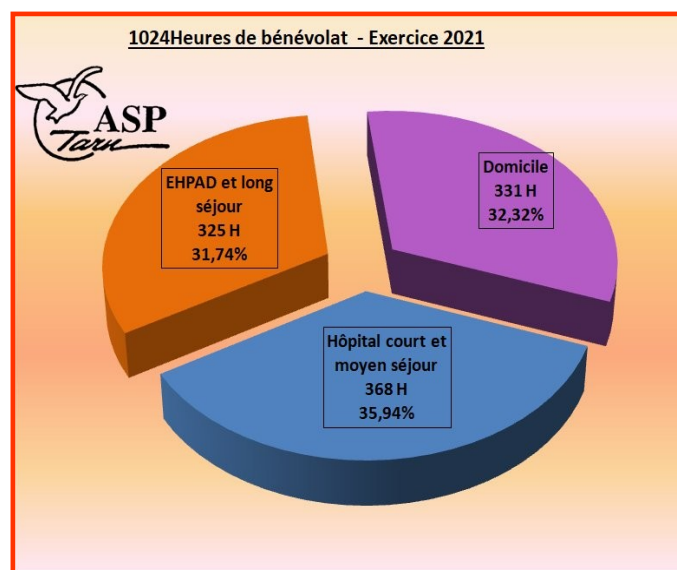
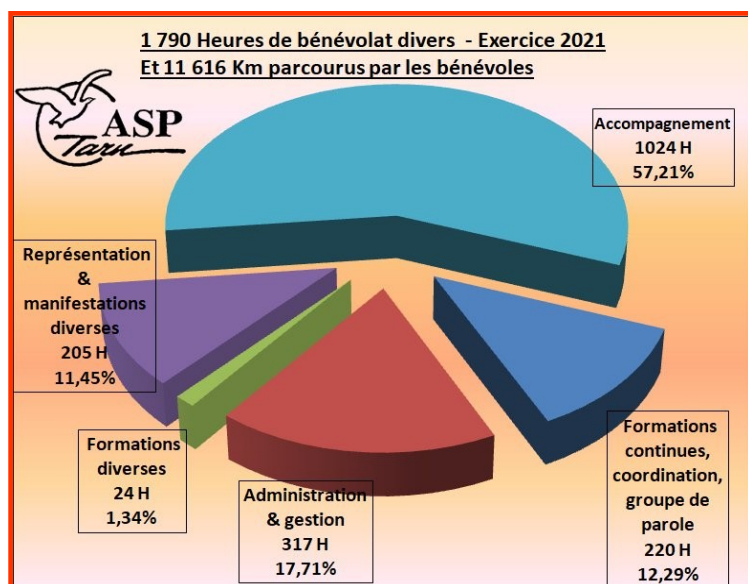


ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Jeudi 9 juin, c'est un moment fort de notre association avec la tenue de l'assemblée générale 2021. Bénévoles, membres du conseil d'administration, représentants des institutions ont répondu présents. Deux nouveaux venus intègrent le conseil d'administration, nous leur souhaitons la bienvenue.

Rapport d'activité

Comme en 2020, l'activité d'accompagnement des malades a été impactée par la crise sanitaire. En 2021, le nombre d'heures de bénévolat d'accompagnement reste inférieur à celui de 2019.



Les montants de **charges et produits** reviennent progressivement à la « normale » après la période Covid.

Faits marquants 2021

> Achat du photocopieur et renouvellement du parc informatique (ordinateur du bureau et ordinateur portable).

Ces investissements sont couverts par le Prix «Coup de cœur AG2R La Mondiale» de 7 000€.

> Le report des manifestations des 30 ans prévues en 2021 ont généré des dépenses anticipées par rapport à leur réalisation.

Bilan financier

> Les membres bienfaiteurs sont récurrents et constants dans notre accompagnement.

> Légère baisse des cotisants particuliers.

> Le budget 2022 est quasi constant par rapport à 2021 et les cotisations particuliers (28€) et Institutions (140€) restent inchangées.

Un bénévole seul, cela n'existe pas

Léa Tressens, étudiante en Master de Psychologie, en stage à l'EPHAD Agir, a réalisé des entretiens avec des bénévoles de l'ASP-Tarn, ainsi qu'avec Arlette Enesa, notre psychologue qui nous accompagne lors des groupes de parole.

Qu'est-ce qui pousse à être bénévole dans une association de soins palliatifs ? Telle est la question...

Il en va certainement d'un désir, d'un engagement personnel, d'une histoire de vie. En tout cas, c'est ce que nous pouvons entendre en prêtant l'oreille et en donnant la parole à ces bénévoles.

Mais la question mériterait d'être posée autrement

En effet, il ne semble pas, même avec toutes les qualités humaines du monde, et toute sa bonne volonté, que l'on puisse «être», mais plutôt «devenir» bénévole.

S'engager dans une telle démarche nécessite de comprendre en quoi consistent les soins palliatifs, ou du moins d'en avoir une idée.

L'enjeu est aussi de parvenir à se décaler de ses propres représentations. **Ne plus être du côté du curatif n'occulte pas le soin, et ne réduit pas le sujet à une dernière étape de vie.** Dans ce que nous pourrions voir comme une proposition, renvoyant à l'offre faite à une personne de rencontrer un tiers, s'amorce alors une relation intersubjective nouvelle et imprévisible.

De cette rencontre, entre une personne et un bénévole, se tissera un lien nouveau. S'opère un subtil décalage face au discours médical, où le somatique prend une place prégnante. Le malade, le patient, le résident, n'est pas qu'un corps. Rappeler cela, faire un pas de côté, c'est peut-être ça qui, justement, fera soin.

Dans cette relation, nous pourrions y voir un espace des possibles : entre rencontre, création et surprise. Par ailleurs, cette relation pourra ouvrir sur quelque chose de nouveau, sur un lien qui n'est pas celui engagé avec la famille ou l'entourage de la personne, par exemple.

Qui plus est, la qualité du bénévole, c'est aussi de ne pas être, ni de se positionner comme spécialiste, donc d'être dans autre chose.

Ajoutons aussi que le «pousse-au-psychologue» n'est pas non plus, pas toujours, la solution à tous les maux, à toutes les souffrances.

Quelle finalité alors concernant ces rencontres ?

Pour le bénévole, une flopée d'éprouvés pourront le traverser. Témoigner d'une expérience est alors primordial.

Cela ne suppose pas de faire taire ses ressentis

Au contraire, les mettre au travail lors d'événements, de groupes de parole et d'accompagnements individuels au sein de l'association, cela permet de se décentrer de son vécu, de prendre du recul sur ce que l'on fait et comment on le fait. L'idée est alors de ne pas être seul face à ce qu'on vit en tant que bénévole dans le contexte de ces rencontres. Départager ce qui nous appartient, nos projections, et ce dont il ressort pour la personne, c'est aussi un pilier pour offrir une écoute, un moment, mais surtout engager son corps dans ce contexte si particulier.

Puisque durant ces temps d'accompagnement, on vient avec qui l'on est.

Il y a aussi les impasses, les doutes et les questionnements, dont il faut, par un tour de passe-passe, parvenir à ne pas les ériger en tant que muraille.

Ces moments, d'échanges et de présences, lorsque l'on se rend au chevet d'une personne, semblent alors infiniment précieux. À l'heure d'une logique de rentabilité, d'une temporalité où nous sommes rivés sur nos montres, d'une primauté accordée aux actes et aux protocoles, d'une réduction de la personne à sa problématique, c'est autre chose qui est amené dans ce dispositif.

Proposer une main tendue et des oreilles prêtes à écouter, cela permet de remettre le sujet au centre et de le faire exister. Bénévole, ce serait alors être «promoteur du vivant», en déployant et en construisant une relation, un lien nouveau, sous-tendu par l'idée de vivre quelque chose ensemble (Châtel, 2015). C'est un humaniste, soutenant la dignité et la singularité. «Faire» ne serait donc pas le maître mot, laissant plutôt la porte ouverte à un «être là pour être là» (Tibi-Lévy & Bungener, 2017).

Nous verrons bien ce qui se passera dans la rencontre...

Bibliographie : Châtel, T. (2015). Les enjeux du bénévolat dans les associations d'accompagnement. Jusqu'à la mort accompagner la vie, 122, 17-28. <https://doi-org.gorgone.univ-toulouse.fr/10.3917/jalmalv.122.0017> Tibi-Lévy, Y. & Bungener, M. (2017). « Être là pour être là » : discours croisés sur le bénévolat d'accompagnement. Sciences sociales et santé, 35, 5-31. <https://doi-org.gorgone.univ-toulouse.fr/10.3917/ss.352.0005>



2 avril 2022, nos 30 ans

Dès vendredi 1er avril, la ferme de Gourjade est en effervescence.

La préparation de la salle bat son plein : Roland, à la technique, Anne-Marie, Elisabeth, Jeanine, Claudie.... ainsi que d'autres bénévoles s'affairent à préparer la salle pour le spectacle de samedi.

Vers 17 h, arrivée et accueil de Denise Aron-Schröpfer et de Cédric Lanoë. Depuis deux ans déjà, nous échangeons par mail, par téléphone, c'est le moment de faire connaissance.

Le samedi 2 avril, accueil des bénévoles, des personnalités. Bien sûr, des discours ... suivis d'un buffet.

De nombreux échanges entre bénévoles, sympathisants.

Le moment fort de cette journée, la pièce de théâtre « à la maison ». *Lucienne n'a plus vingt 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 pèle mèle ses petits bonheurs quotidiens, ses peines, ses beaux souvenirs, ses colères et ses indignations.*

Une pièce de théâtre qui a conquis l'ensemble du public, pièce pleine d'humanité et de vérité.



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



LIONS CLUB MONTAGNE NOIRE



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.