

Juillet 2023 - n°38

ÉDITORIAL

Au cours d'une conversation, lorsque nous précisons que nous sommes bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs, les réactions fluctuent de l'expectative à la compassion, avec parfois même : « Cela doit être dur ! » ...

*Pas du tout ! Nous accompagnons la vie !
Les relations sont sincères, profondes, authentiques, créant des liens forts.*

« C'est grâce à vous que j'existe ! »

Ces propos ont été adressés à une de nos bénévoles par un résident de l'EHPAD des Monges de Castres.

Mais on ne s'improvise pas bénévole d'accompagnement. Nous devons être sensibilisés à des points clés tels que la maladie d'Alzheimer, la loi Claeys-Léonetti, ou même la spiritualité.

Cette Gazette vous permettra d'en savoir plus sur cette formation initiale et vous donnera peut-être envie de rejoindre notre équipe d'Être-là ASP-Tarn.

Ce sera avec grand plaisir !

À très bientôt !

Dominique Bruguière, présidente



JOURNÉE EUROPEENNE DES ASSOCIATIONS AU CHIC

Rencontre annuelle des associations de bénévoles qui interviennent au sein de l'hôpital (une vingtaine). Objectif de cette rencontre : renforcer nos liens pour progresser et améliorer la prise en charge des usagers. Cela a été un moment d'échanges enrichissant où chacun(e) a présenté les missions et actions de son association.

Dominique, Anne-Marie, Laurence et Hubert étaient présents.

En juillet mise en place du « kiosque » des associations dans le hall d'entrée de l'hôpital. Chaque association y aura un temps de présence à définir.

Le même jour, l'après-midi, dans le hall d'entrée de l'hôpital, Opération « Silhouette » pour la journée européenne des droits en santé (JEDS) : Mieux informer les malades, et plus généralement les usagers de l'hôpital, sur leurs droits est une des missions des représentants des usagers (RU).

Laurence A., représentante des usagers

L

A

G

A

Z

E

T

T

E

DÉCOUVRIR...

LA FORMATION INITIALE

Comment devient-on bénévole d'accompagnement en soins palliatifs ?...

C'est tout un programme ! ... en tout cas, un projet qui se construit sans précipitation.

Tout candidat qui contacte notre association dans cette intention, après ses premières démarches et rencontres, se voit proposer l'étape incontournable de la formation initiale.

En quoi consiste-t-elle ?

Son objectif est de préparer des personnes issues de la société civile à cette rencontre singulière qu'est l'accompagnement d'une personne rendue vulnérable par la maladie grave, le grand âge.

Ses grands axes en sont les suivants :

- * Découvrir les soins palliatifs, et le cadre dans lequel s'inscrit la place d'une équipe de bénévoles d'accompagnement, son fonctionnement, ses engagements.
- * Apprendre à mieux se connaître soi-même, éclaircir ses motivations, interroger ses doutes, ses préjugés, et identifier ce qui se joue dans la relation accompagnant-accompagné.
- * Apprendre à connaître la personne vulnérable, ses besoins, ses attentes, et appréhender ce que vivent ses proches, mais aussi les soignants.
- * Approcher le coeur de cette rencontre d'une personne fragilisée, en développant tout particulièrement sa capacité d'écoute, dénuée de jugement, de l'autre.
- * Enfin, s'initier à la réflexion éthique appliquée aux questions entourant la fin de vie.

Se retrouvant régulièrement, le petit groupe en formation est invité au fil des semaines à mettre en pratique ce vers quoi il tend : les stagiaires, venus d'horizons divers, apprennent à s'écouter, à s'ouvrir à d'autres que soi, à s'enrichir de ces partages.

Dans cette même optique, l'accent est mis sur le travail en petits groupes, et sur les témoignages concrets apportés par formateurs et bénévoles.

En somme, cette formation initiale à l'accompagnement est un temps de cheminement, de réflexion, de maturation de son projet, que mènera le candidat, avec, au bout du chemin, peut-être, le désir de s'engager.....

Une belle aventure humaine, quoi qu'il arrive ...

Elisabeth L.

Quelques mots sur la formation initiale par Laurence, encadrante des stagiaires en formation initiale

La formation initiale des futurs bénévoles est une aventure renouvelée chaque année.

Documents et entretiens individuels nous ont donné une idée assez précise de notre mission ; il y a cependant une inconnue : l'Autre.

Le premier module est avant tout la découverte de nouveaux visages, premières impressions, léger stress...

On nous demande de nous présenter, de dire en quelques mots pourquoi nous avons choisi ce bénévolat si particulier.

Ce n'est pas si facile que ça, on est plus ou moins réservé, cela demande de se dévoiler un peu devant des inconnus ...

Mais rapidement, le sentiment de bienveillance qui flotte dans l'atmosphère dissipe la gêne.

Au fur et à mesure des modules, au travers de nos échanges, nous apprenons à nous connaître, à parler sans la crainte d'un jugement.

Dans cet espace de liberté et ce climat de confiance, les liens se tissent, une équipe se forme qui a plaisir à se retrouver au fil des mois.

Il y aura des émotions fortes, des questionnements, des doutes ...

Nous apprendrons beaucoup sur l'univers du soin palliatif, et aussi sur nous-mêmes.

A la fin de la formation, quelques-uns arrêteront là ; pour les autres, ce ne sera que le début d'une formidable aventure humaine.

Témoignages de stagiaires sur la formation initiale

Myriam

L'engagement pour l'association Être-là était pour moi une évidence dans un parcours de vie.

Donner de son temps, de son énergie, de son écoute et de son amour aux plus vulnérables fait écho à notre propre existence.

Nous sommes privilégiés de pouvoir accueillir les témoignages très émouvants de ces parcours de vie et leur montrer combien ils sont importants.

Je suis très touchée par la bienveillance des bénévoles de l'association avec qui nous tissons chaque jour des liens plus solides.

Je suis heureuse de faire partie de cette grande famille.

« Tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire. »

Thérèse Vanier
Ambassadrice des soins palliatifs

Zoom

sur la formation initiale 2023

En janvier 2023, 4 stagiaires ont démarré leur formation initiale.

Fait marquant : ce groupe est le premier groupe utilisant, pour la formation initiale, les « technologies avancées », la visioconférence.

Le 10 janvier, à l'invitation de notre présidente, Dominique Bruguière, bénévoles, adhérents, sympathisants ont pu partager un moment convivial autour d'une galette des rois. Tous ont eu plaisir à se rencontrer et, pour certains, à faire connaissance.

Françoise

J'ai suivi la formation en 2022, nous étions un groupe d'une dizaine de personnes.

Bien que pour moi ce n'était pas la première formation sur l'accompagnement en fin de vie, celle-ci s'est avérée très utile et intéressante pour plusieurs raisons :

** D'une part, elle a été l'occasion de découvrir de nouvelles personnes, de confronter nos certitudes, nos a priori, d'échanger sur nos parcours de vie ... de s'ouvrir à la beauté de coeur de l'autre ! Et je n'ai rencontré que de belles personnes.*

** D'autre part, il y a eu des temps forts, par exemple ce moment où notre attention fut captivée par des exercices interactifs autour de la communication verbale, qui nous ont conduits à des échanges fructueux.*

Autre souvenir marquant :

l'intervention sur la maladie d'Alzheimer, avec en particulier le petit film témoignant de toute la tendresse qu'un aidant peut offrir à celui qui paraît si loin de nous.

Telle autre formatrice, enfin, sut avec maîtrise et douceur nous transmettre avec intensité les grandes valeurs de l'humain.

Oui, je peux conclure que cette formation aura été un temps très bénéfique, qui m'aura enrichie et confirmé que j'étais là où je pourrai donner du sens à ma vie.

Je terminerai par cette phrase-choc gravée :

Accompagner la vie jusqu'au bout.

La galette des rois



ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2023

UN MOMENT FORT



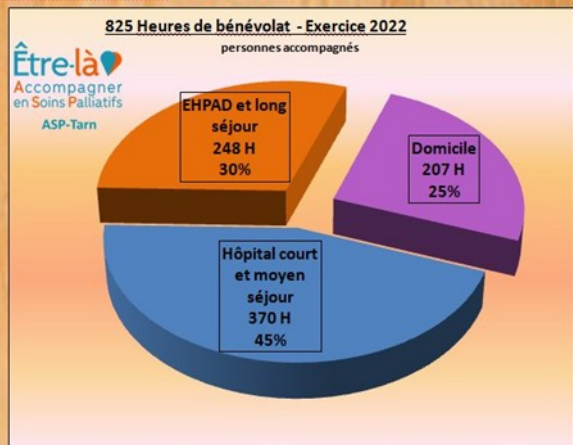
Être-là
Accompagner
en Soins Palliatifs
ASP-Tarn

**UNE VÉRITABLE
VIE ASSOCIATIVE**

- Un conseil d'administration présent
- 25 bénévoles d'accompagnement et 11 bénévoles associatifs
- Une information directe avec les bénévoles
- Un groupe de parole mensuel
- Des rendez-vous annuels avec la présidente
- Des rencontres conviviales

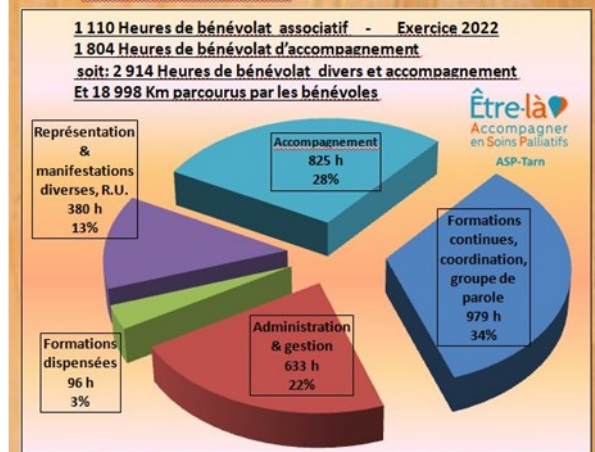
Après la présentation par la présidente du rapport moral 2022, l'assemblée générale s'est poursuivie par la présentation par les différents responsables des bilans d'activités et du bilan financier.

BÉNÉVOLAT ACCOMPAGNEMENT 2022

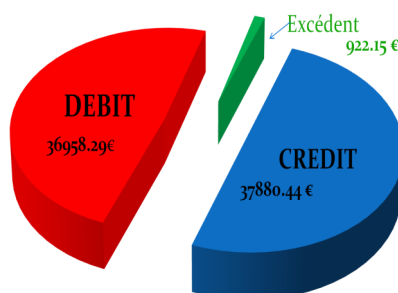


*Bilan
d'activités
2022*

BÉNÉVOLAT DIVERS 2022



*Bilan
Financier
2022*



**Un moment convivial et de
partage
a clôturé cette
assemblée générale**

Que s'est-il passé cette année... nos conférences

Conférence du Dr Raskopf

Le mercredi 25 janvier, une petite délégation Être-là de Castres s'est rendue à Albi, gentiment conviée par nos collègues du Tarn Nord à une conférence/débat.

La soirée animée par le Dr Raskopf, médecin à Carmaux, à la clinique Ste Barbe, diplômé en DU en soins palliatifs, a évoqué l'avis 139 du CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique)

***** Avis 139 du CCNE : Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité**

Plusieurs débats traversent de manière récurrente la société à propos de la fin de vie. Citoyens, parlementaires, associations, soignants, intellectuels ... discutent de la possibilité, ou non, d'une évolution du droit, les lois actuelles ne prévoyant pas la délivrance d'une aide active à mourir. Si le CCNE a examiné à diverses reprises les questions éthiques relatives à la fin de vie, il a souhaité à la lumière des évolutions législatives, médicales et sociétales des dernières années, approfondir certains enjeux éthiques du débat. C'est l'objet de son Avis 139 « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité » dans lequel il émet différentes propositions.

Plusieurs grands thèmes ont été abordés (et sans langue de bois !) par ce jeune et dynamique médecin.

**L'aide active à mourir,*

**L'euthanasie, suicide assisté,*

**l'autonomie et solidarité,*

**les enjeux éthiques relatifs aux situations de fin de vie.*

La soirée fut richement animée et beaucoup de questions autour, bien sûr, des besoins financiers, de personnel, d'engagement des pouvoirs publics, de disparité entre les établissements ...

Il en ressort un vrai constat d'un « mal à mourir » qu'en France on meurt mal et qu'il était nécessaire de progresser pour que l'offre de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie soit optimisée sur l'ensemble du territoire.

La Loi Claeys-Léonetti est-elle suffisamment connue et appliquée ? Il est nécessaire qu'elle s'accompagne de moyens nouveaux capables d'aboutir à un vrai développement des soins palliatifs dans notre pays.

Nos associations ont vraiment leur place sur le terrain. Continuons à œuvrer tous et toutes chacun avec nos capacités, notre temps. Et espérons !

Chantal Salvy, bénévole

Conférence des docteurs Favre et Gomas

Le jeudi 9 mars, les docteurs Pascale Favre et Jean-Marie Gomas ont présenté leur livre «*Fin de vie, peut-on choisir sa mort ?*». La thématique abordée suscite un grand intérêt dans un contexte socio-politique où le débat sur la fin de vie interroge.

Plus de cent personnes ont assisté à cette conférence. Les échanges de questions ont montré les préoccupations des citoyens, les conférenciers ayant pu les éclairer. A l'issue de la conférence, l'ensemble de l'assistance a souligné la grande qualité des deux intervenants et de leur prestation.



Que s'est-il passé cette année... nos rencontres

Nouveau centre VIMA à la Polyclinique du Sidobre

Le jeudi 2 février,

Monsieur Fabre, directeur de la Polyclinique du Sidobre, a inauguré le nouveau centre d'oncologie intitulé **VIMA, signifiant en grec « étape »**.



Le docteur Rodolphe Paulon, chef de ce nouveau service, désire offrir un parcours de santé le plus complet possible aux patients, notamment en faisant appel aux bénévoles de la Ligue contre le Cancer et d'Être-là ASP-Tarn. De plus, ce centre propose une aide physique adaptée ainsi qu'une onco-esthéticienne.

Une nouvelle équipe a vu donc le jour tant sur l'accompagnement des patients du Dr Paulon séjournant dans la clinique qu'en suivi à domicile.

Nos lieux d'accompagnement s'étoffent, c'est pour cela que nous avons besoin de former régulièrement de nouveaux bénévoles d'accompagnement.



Elles venaient naturellement vers vous afin de se faire caresser, cajoler, papouiller le tout avec douceur et calme. Ceci était d'autant plus surprenant que ces chiennes étaient relativement imposantes de par leur taille : un Golden Retriever, un croisé de Border Colley.

Médiation animale

Le jeudi 13 avril,

Nala, Gaiä et Laïcka, trois superbes chiennes accompagnées de leur maîtresse, respectivement Catie, Cécile et Aurore, ont fait une entrée très remarquée à la Maison des Associations !

Elles nous ont sensibilisés à la médiation animale et nous ont éclairés sur leur rôle auprès de personnes fragilisées par le handicap ou la maladie.

D'ailleurs, plusieurs EHPAD sur le sud du département du Tarn n'hésitent pas à y avoir recours :

◇ L'Oustal-d'en-Thibaud à Labruguière auprès de résidents souffrant de troubles psychiatriques

◇ L'EHPAD René Lencou à Réalmont, auprès de résidents atteints d'Alzheimer, refusant de se laver mais qui vont naturellement laver le chien médiateur, et eux-mêmes par la même occasion !

D'autres établissements ont inséré cette médiation animale dans leur projet d'établissement, tel que le Refuge Protestant de Mazamet.



Rotary

Le lundi 6 février, 14 membres du Rotary Club de Castres ont assisté à la présentation du Dr Gandon sur les Soins Palliatifs dans leurs locaux de l'hôtel Mercure.

Que s'est-il passé cette année... nos rencontres

Ciné-débat

Le lundi 26 janvier,

soirée ciné-débat autour du film

« **un beau matin** » de Mia Hansen-Love au cinéma le Lido de Castres fut un grand succès grâce à la qualité des deux intervenantes : Dr Marie Noëlle Cufi, gériatre au CHIC Castres-Mazamet et



Emmanuelle Gillot, présidente de France Alzheimer Tarn. Leurs présentations claires et leur analyse du film sur l'accompagnement d'un homme atteint d'une maladie dégénérative, a bien éclairé l'auditoire.

Emmanuelle Gillot a souligné le rôle de France Alzheimer Tarn auprès des aidants des personnes souffrant de cette pathologie, engendrant des pertes cognitives et perturbantes : groupe de parole, etc. Le film souligne aussi l'émotion et le difficile équilibre à trouver pour l'entourage afin de jongler entre la vie qui continue et la perte inéluctable et lente de l'être aimé, à savoir le père.

Plusieurs témoignages provenant de l'assistance ont montré combien ces expériences personnelles d'accompagnements de personnes atteintes de maladies dégénératives sont sensibles et toujours aussi vives.



Être-là Occitanie

Le jeudi 16 mars,

la deuxième Rencontre Être-là Occitanie a eu lieu à l'Hôpital de Carcassonne.

24 membres des onze associations (dont Dominique et Patrick) sur les douze adhérentes au mouvement Être-là sont venus échanger autour de leurs pratiques et fonctionnement.

Cette journée riche et dense a permis de resserrer les liens entre les différents membres associatifs. Nous sommes tous dans une démarche d'entraide et de désir de s'enrichir des pratiques provenant des autres associations.

A l'issue de cette réunion, en accord avec tous les participants, la 3^{ème} Rencontre Être-là Occitanie se tiendra le mardi 14 mars 2024 à Carcassonne afin de continuer à tisser ces liens si utiles.



Congrès de la SFAP

Nantes a accueilli du 14 au 16 juin 2023

le 29^{ème} congrès de la SFAP.

Thème "Rencontres et Dialogues"

...avec soi, avec l'autre, tous ensemble, en inter... - disciplinarité - professionnalité

Françoise, Guy, Mireille, bénévoles y ont participé, en présentiel, et leurs témoignages feront l'objet d'un article dans le prochain numéro de notre Gazette

Que va-t-il se passer cette année... nos projets

Septembre 2023

Reprise des groupes
de parole mensuels

Recrutement
des candidats à la
Formation Initiale 2024
(janvier à juin 2024)

23 septembre 2023

Forum des aidants
à Mazamet

14 octobre 2023

Café-mémoire
à l'invitation de
France Alzheimer

15 octobre 2023

Course cycliste
La Castraise

Journée Mondiale 2023 des Soins Palliatifs

(dates à confirmer)

. Randonnée Inter-ASP-Tarnaises
(Castres & Albi)

. Ciné-débat

Décembre 2023

(date à confirmer)

Couleurs en fête
CHIC Castres Mazamet

Formation continue 2023

(date à confirmer)

Communication
non verbale

Bulletin de soutien

Vous souhaitez adhérer, nous soutenir, nous aider ...
vous pouvez le faire par CB sécurisée directement sur notre
site internet ou par chèque à l'ordre de Être-là ASP-Tarn
à nous adresser par courrier.

Adhérent : ☐ 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.



PUYLAURENÈS



CASTRES



MAZAMET



D'AUSSILLON



LAMONTELARIÉ



SAINT-AMANS SOULÈS



VERDALLE



TARN
LE DÉPARTEMENT



OMEPS



Vélo Sport Castrais



NORD
MIDI-PYRÉNÉES
NOTRE TERRITOIRE
VOTRE AVENIR



FONDATION
D'ENTREPRISE
BANQUE POPULAIRE OCCITANE



AG2R LA MONDIALE



FONDATION
PFG
Sous l'égide de la Fondation de France



Harmonie
mutuelle
GROUPE vvv
AVANÇONS collectif



ROTARY
INTERNATIONAL



Ladies' Circle
France



LIONS CLUBS
INTERNATIONAL



SFAP

ressources
pour l'Economie Sociale et Solidaire



LIBERTÉ
ÉGALITÉ
FRATERNITÉ



FONDS POUR LE
DEVELOPPEMENT
DE LA VIE
ASSOCIATIVE

Semestriel édité par
Être-là Accompagner en Soins Palliatifs ASP-Tarn

SIRET : 4040911260015—ISSN N° 1967-564X

Directeur de la publication :

Dominique Bruguère, présidente

Secrétariat: Patrick Donnadille

Comité rédactionnel : Jeanine Bresciani -

Dominique Bruguère - Marie-Claude Capéla -

Élisabeth Lambrechts -

Jeannine Péronnet (bénévoles)

Impression par nous-mêmes. Dépôt légal annuel.

Être-là 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