



Juillet 2024 - n°40

ÉDITORIAL

L

La décision du Président Emmanuel Macron de dissoudre l'Assemblée Nationale abroge, de facto, le projet de loi sur la fin de vie. Cependant, cette possibilité d'une aide à mourir sous certaines conditions risque d'émerger à un moment ou à autre, dans un contexte sociétal en pleine évolution. Il est à noter que ce projet de loi ne remettait pas du tout en question les soins palliatifs.

A

Dans cette Gazette, nous avons souhaité mettre en valeur les accompagnements insolites montrant la souplesse de nos bénévoles de terrain prêts à s'adapter à des demandes particulières de patients en fin de vie.

Je profite de cet éditorial pour remercier chaleureusement tous nos bénévoles, aussi bien d'accompagnement qu'associatifs, pour la qualité de leur implication.

Être-là ASP-Tarn existe grâce à vous !

Dominique Bruguère, présidente

G

Une rentrée où notre association sera bien visible pour parler de l'accompagnement de la fin de vie !

Forum des Associations, partenaires du CHIC

Mardi 24 septembre de 11h à 16h au CHIC Castres-Mazamet

Forum des Aidants

- Samedi 28 septembre « Je t'aide et je vais bien »
de 11h à 19h30 au Palais des Congrès de Mazamet

- Samedi 5 octobre Journée Nationale des Aidants
de 10h à 17h à la Base de loisirs des étangs à Saix (ex Dicos).

A

Z

E

T

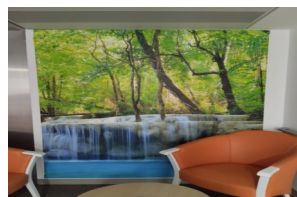
T

E

Grâce au don d'une patiente, 3 grands posters et 10 étagères ont été offerts par notre association !

Choisis par le personnel soignant, ces posters décorent au gré des saisons le fond du couloir de l'Unité des Soins Palliatifs (USP) du CHIC Castres-Mazamet.

Chaque chambre est dorénavant pourvue d'une étagère placée face au lit où peuvent être déposés photographies, dessins, livres appartenant au patient.



Accompagner grâce à la langue des signes

Entretien avec Elisabeth Vicente, bénévole d'accompagnement



Présentez votre visage

Quelles sont les raisons qui t'ont amené à apprendre la langue des signes ?

Elisabeth V. : Les raisons qui m'ont amenée à apprendre la Langue des Signes Française (LSF) sont multiples : en premier j'aime énormément cette langue de part sa gestuelle, la beauté de l'expression, et sa capacité à créer de l'intelligence. Ensuite mon envie de faciliter l'accès de la clinique où je travaille aux personnes malentendantes, de leur permettre d'avoir un interlocuteur pour leur questionnement.

Dans quel cadre l'as-tu utilisée ?

Elisabeth V. : Il y a une dizaine d'années, j'ai demandé à bénéficier d'une formation de 6 mois à l'école Iris à Colomiers en présentiel. Les organismes Opcas* ont pris en charge ma formation. L'employeur m'a autorisée à m'absenter.



Employez un vocabulaire simple



Éliminer les bruits de fonds

Avais-tu déjà en tête l'idée de cet apprentissage, lorsque tu as songé à devenir bénévole en soins palliatifs ?

Elisabeth V. : J'étais déjà formée avant de rejoindre Être-là ASP-Tarn.

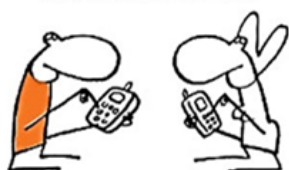
As-tu eu l'occasion, dans le cadre de ton bénévolat au sein d'Être-là, de communiquer ainsi avec une personne malade malentendante ?

Elisabeth V. : Oui j'ai eu l'occasion de pratiquer avec une personne en soins palliatifs et avec sa famille. Je me suis proposée aussi à l'équipe soignante comme interface.



Utilisez d'autres termes

...SMS...SMS...



Mettez à disposition

Peux-tu nous parler de cette expérience ?

Elisabeth V. : J'étais contente de me rendre disponible pour ce patient un peu particulier mais la situation a été de courte durée car ce patient ne souhaitait pas d'échanges à long terme.

CONTACTS

Centre Social Monique Cullé,
Revel 31250
Initiation à la Langue des Signes
decouvertelsfrevel@gmail.com

Centre de Formation
IRIS Langue des Signes Française
10 avenue Georges Guynemer
31770 COLOMIERS
tel : 05-61-18-82-58
mail : iris-er@wanadoo.fr

* Un OPCA est un "Organisme Paritaire Collecteur Agréé". Les OPCA sont devenus des OPCO (Opérateurs de Compétences) qui ont pour mission de financer les actions de formation professionnelle continue

Accompagner grâce à la langue des signes

Rencontre avec Sylvie Souyri, aide soignante à l'Hôpital de l'Autan

Sylvie travaille à l'USP - Unité des Soins Palliatifs- du CHIC de Castres-Mazamet.

Elle est née malentendante avec une perte auditive évolutive. Pour pouvoir communiquer, elle a rapidement appris la langue des signes en autodidacte, **elle a suivi une formation intensive de 6 mois en LSF**. Elle est aussi capable de lire sur les lèvres. Plus tard, par nécessité, elle a dû se faire appareiller.

Voici quelques conseils proposés par Sylvie pour mieux appréhender les patients malentendants :

- * Lors de la première rencontre, on doit se renseigner sur le patient afin de s'assurer que cette personne soit bien comprise :
 - son niveau de surdité : profond, de naissance, de vieillesse, etc...
 - maîtrise-t-il la lecture labiale ?
 - maîtrise-t-il la langue des signes ?

* Il est préférable d'adopter des postures primordiales pour faciliter l'échange :

- se rapprocher de l'oreille
- se tenir bien en face
- bien le regarder
- parler lentement en articulant
- mimer
- faire des dessins si besoin
- reformuler pour s'assurer que le message a été bien compris.



Écrivez



Parlez distinctement

- * Prendre le temps de l'écouter
 - savoir reformuler
 - savoir simplifier le langage médical en employant des mots simples.
- En fait, il faut trouver le moyen le plus pertinent pour rentrer en communication avec le patient, pour le mettre en confiance afin qu'il se sente compris, considéré et pris en charge.



Attirez l'attention

Crier ne sert à rien et se tenir dos à la personne n'aide en rien !!
Ceci provoque un sentiment d'agressivité car d'incompréhension de la part du patient, ce qui le conforte dans son isolement.
Il peut même en déprimer !

À l'Unité des Soins Palliatifs du CHIC, le patient se sent soulagé et rassuré de savoir qu'une soignante malentendante peut le comprendre :

- pour éventuellement traduire les échanges lors de consultations avec les spécialistes
- prendre soin de leur appareillage

Au sein de l'hôpital, elle a intégré la commission handicap afin de pouvoir partager ses connaissances et accompagner, si besoin, des personnes sourdes en consultation.

Sylvie précise qu'il n'y a pas d'interprètes officiels en langue des signes sur l'hôpital.

De ce fait, certains patients malentendants sont dans l'obligation de se rendre sur Toulouse.

Une application de traduction en langue des signes existe.

Une fois par mois sur Albi, Sylvie organise des « Cafés signes », intitulés

« rencontres sourds/entendants ».



Faire appel aux interprètes

Par ailleurs, avec deux autres personnes entendants, elle a créé une association **« suis mes signes »** de sensibilisation à la surdité.

À la MJC de Réalmont, à partir de septembre 2024, tous les jeudis soir, elle dispensera **des cours d'initiation LSF**, qui est considérée comme une langue à part entière depuis février 2005.

NB

Cette langue n'est pas universelle. Chaque pays a la sienne.

Elle évolue dans les signes.

Les patients / personnes sourdes font partie d'une petite communauté très soudée ...

CONTACTS

Association «SUIS MES SIGNES»

45 chemin de l'église 81440 St Genest de Contest
06.95.99.41.26 - association.suismessignes@gmail.com

Café signes une fois par mois à Albi.

Le sept - Bar - salle de divertissement

22 Rue de Mélaudie 81990 Le Séquestre

05 63 36 70 04 - le7-albi.com

DOSSIER

LES ACCOMPAGNEMENTS INSOLITES

Dernier souhait avant de mourir : « revoir mon chien ! »



La psychologue de l'EHPAD de St Joseph de Mazamet a contacté l'association pour savoir si nous accepterions d'accompagner une de leur résidente avec son chien, placé au chenil de Castres. La directrice avait validé cette demande car ce besoin de revoir son animal de compagnie s'inscrivait tout à fait dans un projet de fin de vie et d'apaisement psychologique.

Nous avons bien sûr accepté !

Par deux fois Patrick et moi-même nous sommes engagés dans cette très belle aventure.

La première étape fut de récupérer Vuto, un chien âgé de 15 ans, au chenil de Castres, lavé et toiletté par leurs propres bénévoles.

Le transport en voiture dans une caisse spéciale jusqu'à Mazamet s'est bien déroulé.

Tout le personnel soignant était informé et nous a guidé vers la chambre d'Alice D., alitée.

Que d'émotions, de pleurs, de câlins, d'effusions de bonheur des retrouvailles !

Il la léchait et se frottait à elle, elle le caressait longuement et lui déclarait son amour. Il recevait à chaque visite 2 madeleines qu'elle avait mises de côté pour lui.

Elle ne cessait de nous remercier de le lui avoir amené !

Nous n'avions presque pas besoin de parler pour qu'ils profitent pleinement de ces instants de bonheur.

Certaines soignantes sont passées pour admirer Vuto, au grand bonheur de sa maîtresse !

Au bout d'1 heure 30, fatiguée mais réjouie, nous la laissions. Vuto repartait, tout content, en remuant la queue. Quelques aboiements de contestation sur le trajet du retour vers le chenil de Castres, par principe ...

Suite au décès d'Alice D. fin décembre 2023, Vuto a été adopté par une famille pour qu'il puisse finir paisiblement sa vie de toutou !



Dominique

Accompagner en Occitan



Quand les résidents nonagénaires d'un EHPAD rural dans la région entendent la musique de l'occitan, sourires et bonne humeur sont garantis. Mais les interdits et le mépris scolaire vécus dans leur enfance pour ce « patois » ont laissé des traces. Peu sont disposés à tenir une conversation suivie, leur langue c'est le français, le patois c'était « autrefois ».

Pas au « Temps des Cerises », le joli nom choisi par les soignantes du secteur fermé de la Maison de Retraite *** où je me rends plusieurs fois par semaine .

Madame M. regarde beaucoup la télévision, avec grand sérieux, mais si j'arrive en disant « Cossi anatz uèi ? »* son visage s'éclaire, et elle répond avec un grand sourire « Cal faire anar ! »**

Et je peux alors parler, dans les deux langues, de tout et de rien, en lui demandant de temps en temps comment dire ça en occitan, ou si ce que je lui dis est correct. Elle est ravie d'être mon professeur, ça l'amuse beaucoup ... et ça amuse beaucoup 3 ou 4 autres résidentes si nous sommes autour de la table du goûter. Elles ne demandent pas mieux que d'améliorer mes connaissances ! L'ambiance est joyeuse et les soignantes ont un moment de répit.

Madame M. a oublié sa vie à Paris, son amie N. et même le nom de ses enfants qui s'inquiètent de ne plus pouvoir communiquer avec leur mère. Mais la langue de son enfance est encore bien présente et ce petit moment hebdomadaire lui fait visiblement plaisir.

Que demander de plus ?!

Jacky



* Comment allez-vous aujourd'hui ?
** Il faut faire aller !
*** les soignantes préfèrent « MAISON »
à « établissement » !



Accompagner en Allemand



Le courant passe très bien avec ce patient, d'origine allemande, comme moi.

On m'avait prévenue : « Maria, il y a un Allemand à l'USP, on lui a dit que tu parles allemand, il t'attend ! »

J'ai donc une certaine pression quand j'entre dans la chambre. Une infirmière y est déjà, je me présente alors en français, comme d'habitude, ne sachant pas quelles sont les préférences du Monsieur.

Ce à quoi le patient répond immédiatement avec un joyeux « Mais pourquoi vous parlez pas en allemand ! »

Je ne me souviens plus de tout ce qu'on s'est dit, mais j'ai le souvenir qu'il m'a raconté sa vie entière (ou presque) - est-ce que la proximité, la facilité pour lui de pouvoir s'exprimer qui a aidé ?

Pour moi, étant en France depuis presque 20 ans maintenant, ma langue de communication quotidienne est devenue le français.

Je dois donc avouer que j'étais un peu gênée de parler allemand avec un patient, car je n'ai pas l'habitude de le parler au quotidien.

De plus, cela amène l'autre personne à poser des questions plus personnelles (comme « D'où en Allemagne êtes-vous !? », « Votre famille est toujours là-bas ? »), que je n'ai pas l'habitude d'évoquer avec les personnes accompagnées.

La conversation est donc moins tournée vers le patient, mais en même temps, cela permet de lui renvoyer ses questions, et d'apprendre plus sur sa vie « d'avant », sur ses expériences et vécus.

Je pense d'ailleurs qu'il est indéniable que pouvoir parler dans sa langue natale est un confort supplémentaire pour le patient.

Il y a également eu ce Monsieur anglais, qui était affecté par sa maladie et les traitements, et qui avait du mal à se repérer dans le temps et dans l'espace. Même s'il comprenait très bien quand l'équipe lui parlait en français, le fait de pouvoir communiquer avec lui en anglais l'a aidé - je l'espère au moins - à pouvoir exprimer ses inquiétudes du moment. Nous avons ainsi pu échanger sur la rencontre avec sa femme, sa famille et les enfants. Peut-être qu'il s'est senti un peu moins « perdu » dans ces moments d'échanges ?

En tant que bénévoles, nous apportons tous et toutes des compétences et connaissances diverses et variées, et je constate qu'on ne sait jamais quand elles peuvent servir pour établir un vrai contact avec les personnes que nous rencontrons - ce qui au final est notre but. C'est une richesse à mon avis, alors continuons à cultiver nos différences !

Maria



LE 26 MARS, NOTRE ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2024

TERRITOIRE D'INTERVENTION

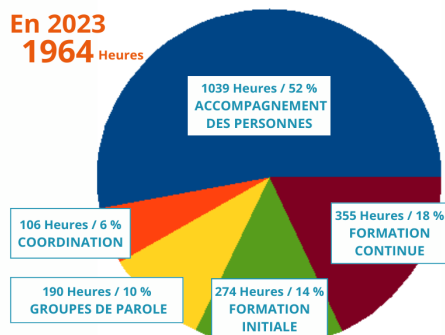


En 2023, un total de
3188 Heures
de Bénévolat

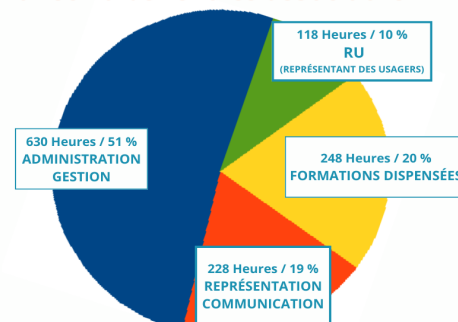
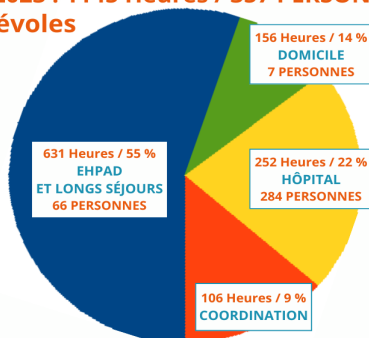
EN 2023
1224H de BÉNÉVOLAT ASSOCIATIF
avec 10 bénévoles associatifs

VUE D'ENSEMBLE du BÉNÉVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT

En 2023
1964 Heures



ACCOMPAGNEMENT
DES PERSONNES SELON LES SITES
EN 2023 : **1145 Heures / 357 PERSONNES**
26 bénévoles



19700 kilomètres parcourus

32 BÉNÉVOLES
Associatifs + Accompagnement

Le 12 mars à Carcassonne, la 3ème Rencontre des 14 associations Être-là Occitanie



La troisième rencontre Être-là Occitanie a rassemblé près de 30 personnes représentant les 12 associations adhérentes à ce Mouvement (à l'exception de Rodez pour cause de santé), ainsi que 2 membres du Bureau national : Matthieu Lantier, le directeur, et Françoise Desvaux, la secrétaire générale.

Cette journée avait pour but de mutualiser les connaissances en matière de fonctionnement de nos associations. Ainsi nous avons pu harmoniser certaines pratiques ou simplement s'enrichir les uns des autres grâce aux nombreux échanges riches qui consolident chaque année un peu plus les liens qui nous unissent au sein du Mouvement Être-là.

Un grand merci à Henri-Pierre Cornu, le délégué adjoint Être-là Occitanie, qui organise ces retrouvailles à l'Hôpital de Carcassonne, et ce, pour la deuxième année.

ÉVÈNEMENTS

Le Kiosque des Usagers de l'Hôpital de Castres-Mazamet

Lieu dédié à l'information et à l'écoute des patients et des aidants, le Kiosque des Usagers a été mis en place depuis le début de cette année 2024 dans le Hall du CHIC. Des permanences sont assurées par les bénévoles de 8 associations différentes ainsi que par des Représentants des Usagers dont Laurence Allan, bénévole d'Être-là ASP-Tarn, selon un planning préétabli et affiché sur le Kiosque.

Deux bénévoles de Être-là ASP-Tarn effectue une permanence tous les premiers lundis du mois, tout comme France Alzheimer Tarn, APF, etc.



Le 9 février, ciné-débat au Rond Point de Labruguière

Environ 70 personnes ont assisté au Ciné Débat organisé le vendredi 9 février au Cinéma Le Rond Point de Labruguière.

Après la projection du documentaire "INVINCIBLE ÉTÉ", traitant du sujet difficile de la maladie de Charcot, autrement dit de l'accompagnement de la fin de vie, un authentique débat, de qualité, s'est établi entre le public et les 2 professionnelles expérimentées : Véronique Gandon, médecin & Valérie Habert, psychologue, membres de l'Equipe Territoriale de Soins Palliatifs au DAC 81.



Le 23 mars, formation Derniers Secours pour le Tarn : formation de formateurs

Deux bénévoles de Être-là ASP-Tarn ont suivi une formation à Balma, le 23 mars, pour devenir formateurs Derniers Secours sur le Tarn. Diffusée par la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs), et développée sur l'Occitanie par Henri-Pierre Cornu, président de Être-là ASP-Aude, Derniers Secours a pour but de sensibiliser, d'informer et de guider les participants dans l'accompagnement des derniers moments de vie de leurs proches. Derniers Secours enseigne quelques étapes clés, apporte des repères et des conseils simples pour des gestes, des mots : un savoir-être pour accompagner, entourer et prendre soin d'une personne proche, gravement malade.

Le 4 mai, clôture de la formation initiale 2024

Le 4 mai, 9 stagiaires ont terminé leur formation initiale de bénévoles d'accompagnement. Nous leurs souhaitons la bienvenue dans l'équipe des bénévoles !

De gauche à droite sur la photo : Elisabeth (commission formation)
Stagiaires : Frédérique, Marie-Christine, Sylvie, Marie-Catherine,
Caroline, Émeline, Cristelle, Aude, Catherine, Édith.
Et Laurence, Anne-Marie, Dominique (commission formation).



30ème Congrès national de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) au Futuroscope de Poitiers de 12 au 14 juin.

Les témoignages de nos bénévoles ayant participé au Congrès sont à retrouver dans notre prochaine Gazette de janvier 2025.



Le 17 mai à Revel (31250)

Célébration de la Flamme & des Jeux Olympiques de Paris 2024, lors du défilé des Associations pour le passage de la Flamme Olympique.



Un grand Merci à nos donateurs !

Don du Rotary Club de Revel



Dominique Mourai, présidente du Rotary Club de Revel (à droite sur la photo) avec Véronique, bénévole d'accompagnement.

Journée Portes Ouvertes fleurs de Bach à Colomiers

Le 21 avril, une journée Portes Ouvertes autour des fleurs de Bach a été organisée à Colomiers dans la Haute-Garonne.

Tous les bénéfices de cette journée, où étaient proposés ateliers et conférences, ont été reversés à l'association.



A G E N D A

Conférence Éric Fiat
« Un cœur ambivalent :
réflexions sur la fin de vie »
organisée par le Comité d'Éthique
du CHIC

Jeudi 26 septembre

IFMS
Castres

La Castraise
Dimanche 20 octobre
Soutien logistique
de nos bénévoles
à la course cycliste
Parc des Expositions
Castres

Rencontre
des nouveaux bénévoles
Promotion 2024
avec l'équipe des bénévoles
Samedi 7 septembre
Parc de Gourjade - Castres

Formation continue
des bénévoles
Spiritualité
Mardi 1er octobre

Rencontre interreligieuse

Thème :
« Auprès de la personne en
fin de vie... une présence huma-
niste ou une présence religieuse,
quels sont les points de conver-
gence et de différence ? »

Formation continue
des bénévoles
« Le toucher »
Vendredi 18 octobre

Animée par René Franco

Formation
Derniers Secours
derniers-secours81@gmail.com

Samedi 9 novembre
Lieu à définir

Samedi 24 novembre
Maison des Associations
Castres

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.



PUYLAURENSE



CASTRES



D'AUSSILLON



LAMONTELARIÉ

MAZAMET
VILLE DE RELIEFS



SAINT-AMANS SOULÉ



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 -

Élisabeth Lambrechts -

Jeannine Péronnet (bénévoles)

Impression par nous-mêmes. Dépôt légal annuel.

Être-là ASP-Tarn
2, rue de la Platière 81100 CASTRES
asp-tarn@sfr.fr www.asp-tarn.fr **f** **ASPTarn**
Tél: 05.63.72.23.52 Port: 06.21.81.01.88