

## EDITORIAL

### Petite histoire vraie sur **"L'IMPERMANENCE"**

Cette histoire, vécue par un ami, pourrait arriver à chacun d'entre nous. Elle pourrait aussi servir d'illustration à la notion "d'impermanence", appliquée à notre finitude, que nous avons tendance à ne pas accepter et qui cependant nous aide à mieux apprécier le moment présent et la vie en général.

**Cette histoire met en scène deux personnages.**

***D'un côté Michel, un fringant et jeune retraité qui vient fréquemment rendre visite à son père à la maison de retraite. Michel a une autre particularité commune à beaucoup d'entre nous : plus les années passent, plus il ressemble à son père.***

***De l'autre côté le père Alfred, depuis de nombreuses années déjà à la résidence et qui prend plaisir, telle une sentinelle, à se poster à l'entrée de l'institution. Peut-être est-ce sa façon de tromper l'ennui, lui autrefois si actif et convivial. Ajoutons une qualité à Alfred, il est très physionomiste.***

***Si Alfred est à son poste quand Michel passe la porte de la résidence pour voir son père, il a inmanquablement droit à son salut :***

***- Bonjour Michel, tu viens voir ton frère?***

***Dans son fort intérieur Michel ravale son orgueil froissé d'avoir été ramené à la même tranche d'âge que son père. Aussi c'est avec une légère appréhension qu'il ressort de la maison de retraite après sa visite, car si Alfred est en faction il a encore droit à cette remarque :***

***- Alors tu l'as trouvé comment ton frère?***

***Et Michel de se dire : à la fin c'est lassant!***

L'histoire ne dit pas si ce quiproquo lui a fait prendre conscience de la notion "d'impermanence" appliquée à sa personne. Va-t-il apprécier de plus en plus le temps qui passe tout en acceptant d'entrer dans "le temps des rides" le rapprochant chaque jour de l'image de son père?

Bon, ne répondons pas à sa place, c'est son problème, nous avons bien assez des nôtres.

Avec cette année qui s'achève, et les fêtes familiales qui s'annoncent, serez vous d'humeur à accepter ces paroles comme un compliment ou une insulte : **"Plus ça va, plus tu ressembles... à ton grand père"**? Mais quelque soit votre ressemblance, je vous souhaite d'agréables fêtes de fin d'année.

**Jacques Gelé**  
Bénévole accompagnant

## JALMALV

Jusqu'à La mort accompagner la vie.

Association loi 1901  
reconnue d'utilité publique.

Siège social de JALMALV Loire-Océan :

1, rue d'Angleterre  
**44000 NANTES**  
Tél./fax : **02 51 88 91 32**  
E.mail : Jalmalv.lo@wanadoo.fr

Siège social de la fédération JALMALV :

132, rue du faubourg St Denis  
**75010 Paris**  
E.mail : federation.jalmalv@wanadoo.fr  
Site : www.jalmalv.fr

## L'équipe de Rédaction

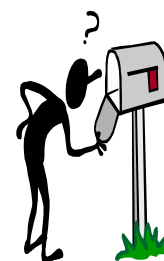
- Responsable de publication : Marie Ireland
- Coordination, rédaction, mise en page : Jacques Gelé.
- Tirage : Alain Houget
- Distribution : Véronique Busson.

- Autres rédacteurs :  
Les responsables de l'association... **et vous les adhérents!**

N'hésitez pas à nous transmettre vos idées et vos textes.

Contactez le : 02 51 88 91 32

Prochain bulletin, N°49 :  
**Mars 2009**



Distribution prévue vers le 15 - 20 mars.  
Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant fin février 2009.

## Permanences

Les permanences ont lieu au local aux heures suivantes :

du **Lundi au vendredi**  
de **9h à 16h**

Fermeture la veille et le lendemain de Noël et du 1<sup>er</sup> de l'an.

## LE COIN DU PHILOSOPHE

Dans notre précédent bulletin une brève vous rappelait que Mme Pavageau était venue témoigner lors d'une conférence Jalmalv donnée par Jacques Ricot.

Les personnes présentes à cette conférence comme toutes celles qui s'interrogent sur la vie, dans notre société, des personnes lourdement handicapées, trouveront dans le texte qui suit matière à méditation.

### Maryannick Pavageau, la foi dans la vie

Le 6 juin 2008, Maryannick Pavageau, une habitante de Loire-Atlantique, était élevée au grade d'officier de l'ordre du mérite par le Préfet en présence de personnalités du monde universitaire, politique, religieux, médical et associatif, et de nombreux amis. Pourquoi en parler ici ? Parce que la raison de cette promotion voulue par le président de la République concerne tous ceux qui accompagnent la vie quelle qu'elle soit. Maryannick Pavageau, atteinte d'un locked-in-syndrom depuis 23 ans a été honorée pour le combat militant qu'elle mène pour la vie. Dans sa lettre, le président de la République lui a dit ceci et qu'elle considère comme sa feuille de route :

**« tous mes encouragements pour que vous continuiez à apporter à celles et ceux qui vous entourent cette richesse d'humanité ».**

Maryannick Pavageau, au début de cette séance est parvenue à prononcer quelques mots non dénués d'humour, difficilement audibles mais que les oreilles attentives ont réussi à comprendre : **« N'en déplaise aux bien sympathiques orthophonistes qui me font l'honneur d'assister à cette remise de décoration aujourd'hui, je ne suis pas en mesure de prononcer le discours compréhensible de remerciements que cette cérémonie réclame. »**. Elle a ensuite donné la parole à Joël, son époux, qui a lu le texte qu'elle avait rédigé elle-même sur son clavier d'ordinateur. Sans s'appesantir sur son handicap, sans se mettre en vedette, elle a simplement, mais énergiquement, proclamé ses convictions qui pourraient servir de programme à tous les bénévoles d'accompagnement : **« L'heure est sans doute venue où les associations qui défendent les plus faibles doivent prendre leur place dans le discours actuel et, que sans ambiguïté, elles réaffirment que toute personne, quel que soit son handicap, sa déchéance, ses découragements, conserve toute sa place au sein de la société, qu'il n'y a pas de limite à la Dignité humaine. »**

Qui soupçonnerait qu'une tétraplégique, pût prendre l'avion et rejoindre sa fille en Chine ? Maryannick Pavageau a su exprimer sa gratitude pour une jeune femme chinoise d'un restaurant à Shanghai qui, ayant remarqué ses difficultés, est restée pendant tout le repas à la faire manger... avec des baguettes !

Tous les auditeurs ont été profondément bouleversés par cette femme, rivée à son fauteuil roulant, mais si bien entourée par son mari et sa fille, toujours prête à encourager les handicapés lourds tentés par le désespoir. Elle, plus gravement atteinte que ne l'était Vincent Humbert, lui avait écrit, comme à tant d'autres meurtris de la vie, pour tenter de lui rendre l'espoir.

Un mois plus tard, le 16 juillet, Maryannick Pavageau, était placée à nouveau sous les projecteurs. Pas ceux des grands médias, toujours plus fascinés par la mort annoncée que par la vie continuée, mais ceux de l'Assemblée nationale. La mission parlementaire chargée d'évaluer la loi du 22 avril 2005 sur la fin de vie l'avait invitée à donner son témoignage. Là encore, avec son aisance coutumière, elle expliqua les dommages collatéraux provoqués par ceux qui, n'en pouvant plus d'accompagner ceux qui souffrent, confondent la suppression du souffrant avec le combat contre la souffrance. Les parlementaires présents furent impressionnés et le président de la mission, Jean Leonetti, dans le livre qu'il vient de publier pour rendre compte des auditions, a consacré un beau chapitre au témoignage de Maryannick Pavageau. Le député termine le récit de l'audition par cette simple et belle parole : **« La compassion a disparu, il ne reste que l'admiration pour cette force immobile et cette foi dans la vie »**.

Merci Maryannick Pavageau.

Jacques Ricot

## EQUIPE DEUIL ADULTES

Un poème que vous propose  
l'équipe deuil en ces moments  
d'hiver quand les jours sont  
courts, le temps maussade et le  
moral pas toujours au beau fixe.

VIVRE,  
POURQUOI ?  
PARCE QU'IL Y A...

Tant de fleurs à cueillir  
Et tant de pleurs à essuyer,

Tant de matins à contempler  
Et tant de chagrins à consoler,

Tant de fruits à récolter  
Et tant de nuits à éclairer,

Tant de joies à découvrir  
Et tant de voix à écouter,

Tant de sourires à offrir  
Et tant de soupirs à effacer,

Tant de pain à partager  
Et tant de chemins à parcourir,

Tant de fardeaux à alléger  
Et tant de berceaux à cajoler,

Tant de chants à entendre  
Et tant d'enfants à guider,

Tant de semailles à préparer  
Et tant de grisailles à dissiper,

Tant de récoltes à engranger  
Et tant de révoltes à apaiser,

Tant d'amour à donner  
Et tant de jours à aimer,

Tant de douleur à adoucir

ET TANT DE BONHEUR  
A VIVRE.

## J'ARRETE PAR MANQUE DE TEMPS

*Christian Péchet, tout en étant encore en activité professionnelle, a été pendant 6 ans "Ecoutant" bénévole à SOS Amitié et depuis 5 ans "Accompagnant" bénévole à Jalmalv. Il arrête par manque de temps pour se consacrer à sa famille et à d'autres priorités.*

*Il nous propose un rapide tour d'horizon de ses cinq années d'accompagnement.*

Mon bilan à l'accompagnement est positif. Nous nous sommes engagés auprès des personnes en " fin de vie ", et le cadeau que nous recevons en retour est gratifiant. C'est pour moi une richesse à plusieurs niveaux d'une grande subtilité car, inconscients et mystérieux à la fois.

Tout soutien débute avec l'humilité en face de celui que je veux accompagner. Aider ce n'est pas vouloir maîtriser mais vouloir servir, faire un bout de route à côté de l'autre.

Ce que j'ai tiré de mon expérience, c'est qu'il est difficile encore à notre époque d'accompagner. Pas toujours facile pour soi, pour beaucoup de raisons souvent personnelles, inconscientes ... Mais aussi difficile d'accompagner dans les unités de soins palliatifs. Souvent le personnel médical, débordé par le travail, oublie de proposer des visites à l'accompagnant JALMALV, les transmissions sont parfois rapides, contrairement aux maisons de retraite, où, petit à petit, nous instaurons la confiance. Cette confiance, il faut parfois des mois de patience, de respect, d'attention, d'écoute ... pour la gagner auprès d'un résident (ou de l'établissement).

En soins palliatifs, les séjours sont souvent "brefs". L'accompagnement se fait sur peu de visites. Certains patients sont désorientés. Il est difficile pour des personnes en " fin de vie " de pouvoir accueillir l'autre, le bénévole, dont elles ont du mal à identifier le rôle.

### De multiples questionnements

J'ai le souvenir de multiples questionnements, parfois contradictoires.

La maladie fatigue beaucoup, les personnes s'interrogent : " à quoi bon?... ", elles manifestent aussi l'angoisse de révéler leur apparence physique "suis-je digne?". La " déchéance ", la souffrance, parfois la peur de déranger le bénévole : " je n'ai rien à dire...", "de quoi va-t-on parler?", "Je ne suis pas intéressante...", "A quoi ça sert... ?", "C'est qui cet inconnu ? Que veut-il ? C'est religieux ? C'est payant ?", "Je vois déjà la psychologue, un aumônier... ", " Je suis entouré par ma famille, c'est pas la peine! ". Pas facile souvent de bien faire comprendre la spécificité de Jalmalv. Nous ne sommes pas du domaine médical, ni psy !

De bonnes questions, mais peut-être trop de questions, qui établissent des barrages? Et, pourquoi pas le mot de ralliement de soeur Emmanuelle, comme un élan, une spontanéité :Yala! (En avant).

### Et pourtant il y a un tel besoin!

Parfois, des personnes s'éteignent avec un terrible poids, des remords ... Quand cet espace de liberté est accepté, la parole se libère, la personne se raconte, comme si elle déroulait sa vie ; et c'est par elle-même, simplement par la présence du bénévole, que des prises de conscience, des soulagements se font ; des choses qu'il était impossible ou difficile à dire (même aux plus proches de la famille) se "déchargent", ... La personne sollicite une écoute, sans jugement, sans attendre de réponses toutes faites ... c'est parce qu'en " exposant " ses problèmes, elle réussit à mieux les comprendre, parler aide à organiser sa pensée, elle peut progresser, évoluer dans la compréhension de ses difficultés ou de son drame afin de trouver par elle-même la solution qu'elle porte en elle.

Bien sûr, il n'y pas toujours ce besoin important de s'épancher, mais simplement de bénéficier d'un peu d'empathie, de chaleur humaine dans ces derniers instants : un besoin simple mais primordial ! Parfois, c'est accepter qu'il n'y ait rien " à faire ", juste à être là, en silence, dans une présence "veillante" et bienveillante.

Et quand cette rencontre se fait naturellement, en toute simplicité, avec une ouverture de coeur, quel cadeau, quel bonheur, quel partage à mon sens des deux côtés ! Je sens alors du Vrai, du Sens Profond, de l'Essentiel, de la Simplicité (celle de la facilité), de l'Humain ...

Je n'exclus pas de revenir à JALMALV quand je serai plus jeune...

Plus jeune retraité bien sur !

**Christian Péchet**  
Bénévole accompagnant

## La journée nationale CNAM/SFAP

Sous cette appellation mystérieuse, se dissimulent tout simplement la Caisse nationale d'assurance maladie et la société française d'accompagnement et de soins palliatifs qui, depuis huit ans maintenant, assurent en grande partie le financement de la formation de nos futurs bénévoles de structure (qui s'occupent de la bonne marche de l'association) et d'accompagnement (qui se rendent auprès des patients en fin de vie).

Le financement CNAM est assuré jusqu'en 2014.

Ce 1er décembre 2008, nous étions plus de 200 au Centre Jean Monnet à Paris, à écouter les membres du Comité de Pilotage, dont l'humanité, voire l'humanisme n'ont jamais cédé à l'intense tâche qui est la leur. Grâce à leur aide, leur écoute, leur sens de la relation, et surtout leurs conseils en formation, de nombreuses associations ont pu se développer dans le travail, la confiance et l'harmonie. Merci à eux.

En huit ans, grâce à la CNAM, le comité a ainsi pu distribuer une dotation globale de plus de 9,2 millions d'euro. Et de nombreuses associations ont vu le nombre de leurs accompagnants augmenter de façon significative ce qui s'inscrit justement et durablement, espérons le, dans le cadre de la loi sur le développement des soins palliatifs dans notre pays.

Si peu de bénévoles s'interrompent en 2009 (généralement pour des raisons compréhensibles, voir texte ci-contre), l'ensemble des accompagnants à Jalmalv Loire-Océan atteindra la soixantaine.

Marie Ireland

### TEMPS DE L'ACCOMPAGNEMENT

*"Une heure n'est pas qu'une heure, c'est un vase rempli de parfums, de sons... de climats."*

Marcel Proust

### UNE MINE D'INFO !

Nous sommes souvent démunis quand nous avons besoin de renseignements et de conseils objectifs concernant le funéraire et les obsèques.

Sur le site de l'association **AFIF** (Asso. Française d'information funéraire) vous trouverez une mine de conseils éclairés.

**www.aff.asso.fr** Tél. **01 45 44 90 03**

Voir également l'enquête du magazine "Que choisir?" N° 421

**www.quechoisir.org**



### Départ du Train de l'entraide

Le 18 octobre 2008, à 14h30, Hervé, Diontan, Gabrielle, Mathilde, Roxane, mais aussi Agnès, Jacqueline et Rémy sont montés dans le premier wagon du train de l'entraide. Il s'agissait, comme nous l'avions signalé dans le *LIEN* précédent, du premier atelier d'un "groupe d'entraide pour enfants et ados en deuil".

Ce départ a été présenté par les animateurs, de façon ludique, comme un train dont chaque wagon porte le nom d'un atelier. Ce train très particulier comporte dix wagons et circule pendant dix mois.

Pour ce premier départ un carnet de dix tickets a été remis à chaque voyageur pour lui donner accès à l'ensemble des dix "voyages".

Ainsi Hervé, Diontan, Gabrielle, Mathilde, Roxane... ont détaché leur premier ticket le 18 octobre sur lequel on pouvait lire :

"Valable pour le samedi 18 octobre, départ 14h30 arrivée 17h30 Destination : Le pays de la rencontre"

Ce premier "voyage" a donc duré trois heures, le temps pour chacun d'aller à la rencontre de soi et des autres et que s'établissent les premiers liens entre ces jeunes voyageurs qui vont avoir beaucoup de choses à dire et à vivre ensemble en montant chaque mois dans les neuf autres wagons.

Le deuxième ticket, celui de novembre, avait comme destination " *Plongée sous marine*". Une plongée à l'intérieur de soi... en musique. Tout un programme!

Quant au ticket de décembre il emmenait ses voyageurs pour un "voyage dans le temps". Ce temps que nous vivons et qui véhicule des moments heureux et d'autres dramatiques et pour lesquels on constate qu'il y a un avant et un après.

Chaque trimestre il est prévu d'accueillir, s'ils se présentent, de nouveaux voyageurs endeuillés pour monter dans le train. En effet ces nouveaux voyageurs, il n'est pas question de les laisser désemparés sur le quai de la gare sans leur proposer de monter dans le **petit train de l'entraide**.

JG

**NB :** Pour les nouveaux voyageurs, renseignements et "tickets" au 02 51 88 91 32

- **FORUM "Place publique"** : Marie Ireland a représenté Jalmalv lors de ce forum organisé par la ville de St Herblain, le 16 octobre, sur le thème de "l'accompagnement de la fin de vie".

#### - **RESPAVIE**

(Réseau de soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie)

Jalmalv a présenté l'association à cinq sessions de formation en 2008 et c'est engagé pour quatre sessions en 2009. Cette présentation se fait en binôme, les bénévoles intéressés peuvent s'inscrire auprès du secrétariat pour les dates suivantes : Jeudi 5 février 2009, Jeudi 02 avril, Jeudi 8 octobre, Jeudi 10 décembre 2009.

Ces formations sont organisées par IFSO d'Angers dans les locaux de Respavie à Saint Herblain.

Par ailleurs Jalmalv a participé à la journée des Référents Respavie le Mardi 21 Octobre 2008.

#### - **AMGAN** (Association Médecins Gériatres Agglomération Nantaise)

Jalmalv a été sollicité par AMGAN, pour participer en temps que référent laïc, à un débat le 7 octobre sur : la fin de vie, le fait religieux...

#### **Présentation de JALMALV et de ses activités à :**

- **ANFH** (Association Nationale de Formation Hospitalière) des Pays de Loire.

- **FMC** (formation médicale continue). Auprès de 15 médecins généralistes, le 18 novembre.

- **AFPA** (Association de formation professionnelle des adultes) de Saint Herblain dans le cursus de formation des élèves ADVF (Assistant de vie familiale).

- **IFSI-Croix rouge** (Institut de formation en soins infirmiers) de Saint Herblain auprès des élèves infirmier(e)s.

- **CULTURE et LIBERTE** de Rezé dans le cadre de la formation des auxiliaires de vie.

- **IFSO** (Institut de formation santé de l'Ouest) de La chapelle sur Erdre auprès des élèves aides soignantes.

#### **Nouvelles conventions**

Deux nouveaux établissements de Nantes viennent de signer une convention avec Jalmalv : la maison de retraite Guiboulдерie et l'hôpital Bellier.

#### **Conférence du 8 octobre**

Nous avons accueilli le 8 octobre dernier Michel Hanus (psychiatre-psychanalyste) qui est venu parler de la Résilience ou comment survivre et rebondir à un deuil, à un grande souffrance. Les Soirées-Débats sont toujours suivies avec beaucoup d'intérêt, et sont à poursuivre malgré un équilibre budgétaire limite (à peine 100 personnes) pour ces conférences.

#### **Le repas des Accompagnants**

Le 4 décembre, le traditionnel déjeuner des bénévoles s'est déroulé au siège de l'association permettant à ceux-ci de mieux se connaître et d'échanger.

#### **Cambriolage**

Pour la deuxième fois dans ce local, notre porte à été fracturée dans la nuit du 13 au 14 novembre. L'alarme s'étant déclenchée elle a fait rebrousser chemin aux malfrats. Une aventure qui n'en demeure pas moins très pénible à vivre au quotidien.

### **Réflexion d'un Groupe de soutien** (avec Anne Salathé)

Nous avons pris conscience que l'accompagnement ne consistait pas simplement à rendre visite à une personne et à l'écouter en se centrant sur elle :

- c'est d'abord tout un temps de construction de la relation à l'autre ;
- puis un déroulement au cours duquel se développe ce lien, d'une durée variable et au cours duquel s'instaure un échange d'une plus ou moins intense densité ;
- et enfin, et cet aspect est rarement pris en considération, une fin : soit le départ de la personne vers un autre établissement, soit son décès ;

Concrètement, les bénévoles expriment le droit d'être informés de la situation de la personne accompagnée afin de pouvoir clore cet accompagnement en lui disant "au revoir" symboliquement en apprenant son transfert vers une autre structure, ou en lui rendant hommage (visite à la chambre mortuaire, présence ou pensée lors des funérailles) si elle est décédée.

En tout cas, les bénévoles expriment, de manière unanime le droit à l'information qui leur permet de dénouer ce lien qu'ils avaient tissé avec la personne accompagnée.

En fait, à la lumière de l'expérience, il apparaît que l'accompagnement se déroule en trois étapes, aussi importantes les unes que les autres et ne se cantonne nullement aux seules visites à la personne accompagnée.