



JALMALV
NANTES

le lien

"C'est l'émotion partagée qui crée le lien entre les hommes" C. Bagot

Mars
2015
N° 73

EDITORIAL

LIGNE ÉDITORIALE

La ligne éditoriale, c'est-à-dire la ligne directrice des informations que l'on veut introduire dans **le lien** n'a jamais été explicitement définie. Elle s'est donc concrétisée "sur le tas" au fur et à mesure que les numéros se succédaient et que celui qui en avait la charge trouvait "de la matière".

De fait, on peut actuellement la définir ainsi :

- Il y a en premier les informations propres à l'activité de l'association (pages 1 et 4) : les différentes réunions internes ou externes, les formations en cours ou à venir, les informations transmises par les responsables et celles liées à la fédération Jalmalv ainsi qu'aux différentes structures palliatives partenaires.

- Il y a ensuite un espace ouvert aux sujets de société liés à la fin de vie (pages 2 et 3) où tout un chacun peut s'exprimer. On y trouve alternativement deux chroniques, "le coin psy" tenu actuellement par Jocelyne Colson, et "le coin philo" tenu par Jacques Ricot. Il y a aussi la rubrique "libres propos" et, prioritairement mais assez rares, les "témoignages des bénévoles".

Cette ligne éditoriale, ce contenu, m'a semblé donner satisfaction pendant de longues années.

Dans le N° 70 (juin), le texte du "coin philo" a généré une polémique au sein du Conseil d'Administration. Ceci a motivé, N° 71 (septembre), un rectificatif des responsables (en bas de la page 2) et entraîné la création d'un "Comité de lecture" chargé de donner son feu vert avant publication pour éviter de nouvelles polémiques internes.

Dans le numéro suivant (N° 72, décembre) le texte proposé pour le "Coin philo" a été jugé irrecevable par ce même Comité de lecture pour le motif qu'il pourrait à nouveau entraîner une polémique interne, voire externe. Il a été remplacé, au pied levé, par un appel aux dons.

En conséquence les responsables s'orientent actuellement vers une nouvelle ligne éditoriale d'où il ressort que pour la "tranquillité des bénévoles et l'équilibre de l'association" il faut éviter "d'asséner des opinions personnelles" et éviter "les sujets qui divisent" pour "respecter la sensibilité de chaque bénévole".

Bref, il s'agit donc de mettre momentanément un terme à l'espace ouvert sur les sujets de société qui, jusqu'à maintenant, n'avaient pas fait de vague selon mon point de vue. La physionomie du prochain **lien** risque de s'en trouver modifiée, simplifiée.

Ces changements coïncident par ailleurs avec mon désir, après 15 ans de "service", de passer le relais comme il est indiqué dans l'appel à candidat ci-contre.

Jacques Gelé

JALMALV

Jusqu'à La mort accompagner la vie.

Association loi 1901

- Siège social de JALMALV NANTES :
23, rue des renards

44300 NANTES

Tél./fax : 02 51 88 91 32

Email : jalmalv-nantes@orange.fr

Site : www.jalmalv-nantes.fr/

Dépôt légal à parution

APPEL A CANDIDAT

En charge du **lien** depuis maintenant plus de 15 ans, j'aspire à poser ma plume avant de souffrir de "la crampe de l'écrivain" qui, m'a-t-on dit, est une maladie redoutable.

J'ajouterai qu'un changement de plume sera aussi une très bonne occasion pour apporter du sang neuf à notre publication.

Cependant je ne vais pas tout laisser en plan du jour au lendemain. Les amoureux de l'écriture, il y en a parmi nous, seront assurés de pouvoir prendre ma "succession" en douceur, sur plusieurs trimestres, avec un "soutien" bienveillant, voire, si c'est nécessaire, une formation personnalisée concernant la mise en page de notre publication.

Je dis aux candidat(e)s hésitant(e)s : n'ayez pas peur.

Jacques Gelé



Prochain bulletin
N° 74 en juin 2015
Texte à proposer
avant le 15 mai.

Permanences

Les permanences ont lieu au local aux heures suivantes :

du **lundi** au **jeudi**
de **9h** à **16h**
le **vendredi**
de **9h** à **14h30**

Lors de la dernière réunion entre bénévoles (à l'occasion de la Galette, le 24 janvier 2015), Jean-Michel Vienne avait accepté de nous faire réfléchir au sens et à la place du toucher dans l'accompagnement. Il résume ci-dessous les termes de son intervention.

LA PLACE DU TOUCHER

Vous est-il déjà arrivé de garder contact avec une personne que vous accompagnez par une caresse sur la main ou le visage, ou simplement en lui tenant la main ? Trouvez-vous normal d'entrer ainsi en relation avec une personne en fin de vie, ou estimez-vous déplacé de lui imposer une proximité qu'elle n'a pas choisie, qu'elle ne peut refuser, et qui appartient plutôt à la famille qu'aux accompagnants anonymes de JALMLAV ?

Il revient à chacun de juger (dans le cadre des "bonnes pratiques" et de la déontologie) de l'attitude qui convient dans sa relation à autrui. Mais en juger suppose de lever certaines confusions, sur la place du toucher dans la relation à autrui.

Le contact physique, de quel droit ?

On peut répugner au contact physique avec une personne accompagnée pour diverses raisons: le risque de contagion (Sida, ...), le statut de simple bénévole (le soignant a le droit d'intervenir sur le corps pour un toucher qu'on dirait neutre et "objectif", les proches ont toute justification pour embrasser, caresser, mais le bénévole ?). De quel droit ce bénévole empièterait-il sur l'intimité d'une personne affaiblie : ne serait-ce pas l'inférioriser encore plus, pour jouir d'un pouvoir indécent (Michel Onfray a des pages mordantes sur la revanche que prendraient des faibles en s'imposant ainsi à des êtres sans résistance). Enfin, raison peut-être la plus fine, le toucher n'est pas vraiment une communication avec l'autre. Pour communiquer, il faut utiliser un média : des mots, des phrases formées, des mimiques servant d'intermédiaire entre les deux communicants : chacun est libre de choisir le média, les mots, les phrases, les mimiques qu'il accepte de livrer à l'autre pour traduire ce qu'il a à dire. La communication passe alors par un intermédiaire qu'on choisit - et l'autonomie du patient réside dans cette possibilité de choisir, de dire, d'avoir de la réserve, de ne pas dire. Il y a respect de l'autonomie de l'autre quand on utilise le langage, celui des mots, des signes, des mimiques... Le toucher au contraire est sans médiation, il est immédiat, sans liberté de choix, il est dogmatique : la peau de chacun vit ce qu'elle vit, sans choix préliminaire.

Communication ou relation ?

La difficulté vient du fait qu'on cherche à communiquer par le corps, alors qu'il n'y a pas *communication*, mais *relation*. La communication suppose un message à transmettre, un message dont le corps serait l'intermédiaire seulement, et la pensée l'origine véritable : on dirait par le corps ce que l'on ne peut dire par d'autres moyens (à cause de l'état de la personne accompagnée notamment). Mais c'est demander au corps ce qu'il ne peut faire. Le corps n'est pas l'instrument de la pensée (ou de "l'âme"), l'outil que l'on utiliserait comme un haut-parleur ou des écouteurs. Le corps n'est pas le média de la pensée, il est la personne même sous un de ses aspects, et c'est toute la personne qui est présente, dans son activité, dans sa passivité, dans son statut symbolique surtout : le corps porte toute la charge symbolique visible, extérieure, de ce qu'est la personne ; le corps est la personne telle qu'elle a appris à se montrer. Le contact physique avec un corps met en relation deux personnes dans toute leur présence, leur sens, leur place dans le monde, et il le fait au-delà de tout message. Il y a même comme une indécence dans la mise en contact de ce qui est apparemment si extérieur et qui est en fait si profond.

Entrer corporellement en contact avec quelqu'un d'autre n'est pas communiquer, c'est instaurer une relation sans intermédiaire, c'est associer deux présences, c'est manifester une humanité voisine - mais aussi une différence : je suis à côté, et seulement à côté, présent mais pouvant (devant) être absent bientôt. Une éducation de la sensibilité doit se faire pour avoir pleine conscience qu'il y a toute cette présence immédiate et qu'il ne peut y avoir plus dans ce contact. S'il se produit de façon aussi consciente, il peut aider à mettre en relation deux personnes irrémédiablement proches et potentiellement absentes l'une à l'autre.

ANIMER UN GROUPE D'ENTRAIDE, POURQUOI PAS VOUS ?

Mme B. vient de perdre son mari, une crise cardiaque, si brutale et violente, pas le temps de se parler de dire au revoir ; puis la solitude, la douleur, la peine, la révolte et tous les bouleversements qui accompagnent le deuil... " A qui dire ? Avec qui partager, échanger ? "

Mr P. a accompagné sa femme, une longue maladie dit-on... Il a pu dire au revoir mais après....

Mme R. a 28 ans et elle a perdu sa mère "c'est trop tôt, elle ne connaîtra pas mes enfants, qui me conseillera ? A qui me confier maintenant ? "

Les groupes d'entraide permettent à ces personnes de trouver un espace où elles se sentent entendues, comprises. Lors de ces rencontres, on peut tout dire, sans craindre le jugement, sans peur de pleurer, de rire aussi malgré la peine.

Depuis une vingtaine d'années maintenant les groupes deuil accompagnent les personnes sur un petit bout de leur route. Pour les accompagnateurs les expériences sont aussi riches et variées que les personnes accompagnées sont sensibles et singulières. De l'humain avant tout, avec ses fragilités, ses doutes, ses souffrances mais ses forces aussi.

Nous ne sommes plus que quatre pour encadrer ces groupes : Jeannine Rambaud, Chantal Lascand, Ilijana Baron et moi. Nous avons l'aide très précieuse de Jeannine Guilbart qui ne souhaite plus encadrer de groupe mais qui reçoit souvent les personnes pour un premier entretien.

Alors, nous lançons un appel aux "bonnes volontés" parmi les accompagnants. Nous serions très heureuses d'accueillir d'autres membres dans notre équipe. La formation qui se déroule en deux temps est passionnante et enrichissante tout autant que l'aventure qui commence ensuite. Si vous êtes intéressé(e) par cette expérience unique, contactez au secrétariat Véronique Busson qui vous guidera dans un premier temps.

A bientôt...

ET PUIS LES RIRES AVAIENT FUSÉ !

Je ne sais plus pourquoi et je ne sais plus qui avait commencé à rire. Peut-être nous toutes, mais toutes ensemble et en même temps. De vrais rires, joyeux, de ceux qui surprennent même les rieurs. Des rires sonores, des rires qui prennent du temps à s'évanouir.

Elles riaient et certaines ne se souviendraient plus de ce rire ni du pourquoi de ce rire une seconde plus tard. Elles riaient à gorge déployée (c'est ainsi que cela se dit n'est-ce-pas?).

Rires presque incongrus dans ce lieu.

Nous étions là, Françoise, moi et les autres.

Les autres ? Nous étions à ce moment si unies dans ce rire que nous n'étions plus qu'un groupe de femmes rieuses un point c'est tout.

Peut-être qu'après avoir ri, si j'avais dit à Madame B., par exemple, qu'il est bon de rire et qu'on avait bien ri, Madame B. m'aurait très certainement répondu, souriante, calme et surprise, " *Ha bon ? Je ne m'en souviens pas* ".

Mais au fait, pourquoi rions-nous ? Moi je ne m'en souviens plus vraiment, les jours ont passé, mais Françoise, ma collègue bénévole s'en souviendra, je lui demanderai (1).

Je suis nouvelle à chaque visite et à chaque visite, elles, les résidentes du Cantou (2), m'accueillent avec un regard surpris. Elles me demandent qui je suis et ce que je viens faire. À chaque visite. Je suis pour elles un moment présent, un ici et maintenant. Rien avant. Rien après.

Alors, quand c'est la saison on cueille des fleurs qui ont perdu leur nom et quelquefois leur odeur, on chante, oui, car la musique s'est infiltrée dans les plus petits recoins de leur mémoire défaillante, on parle du lointain passé de celui qui résiste à la fuite des souvenirs, hop ! On gronde gentiment Blinis le chat qui vient juste de sauter sur la table alors que c'est interdit, on se lamente sur le temps froid et la pluie qui bat les vitres : "*Encore de la pluie ! Ha ! là là.*"

Pour elles, je suis une inconnue, ou Marie-José un prénom qu'elles déchiffrent quelquefois sur ma poitrine, une bénévole aussi fugitive que le temps, qui vient en leur compagnie, apprendre l'instant présent.

Marie-José

Bénévole accompagnante

(1) je le lui ai demandé et elle ne s'en souvient plus non plus... Ouf !

(2) CANTOU appelé aussi PASA : lieu fermé accueillant des résidents très désorientés, voir la définition précise page 4 "perdu dans la jungle".

ET POUR RIRE ENCORE

Voici quatre anecdotes, vécues par des bénévoles, et qui montrent que même si les résidents âgés nous parlent souvent de leur désir de mourir, on se rend compte au détour d'une conversation que derrière ces paroles négatives il y a encore, bien souvent, une très claire énergie de vie en eux.

- Madame M., 95 ans, n'en finit pas de se plaindre que la vie est un naufrage et qu'elle souhaite que ça s'arrête au plus vite. Puis soudain elle s'emporte contre son médecin qui est incapable de la débarrasser de ce rhume qui s'éternise et qui lui gâche la vie !

- Joseph déambule dans le Cantou, souvent égaré. Même des questions aussi simple que : "Quel âge avez-vous maintenant ?" le plonge dans l'embarras. Il ne sait plus.

Puis, retrouvant un regain de vitalité, il s'en sort avec élégance et me livre sa réponse : "*tout ce que je peux te dire c'est que je suis né en 1924*". Bien joué.

Mme P., 93 ans, est toujours dans la plainte. Mieux qu'un long discours sur ses souhaits, elle pointe un doigt vers le sol et me dit avec conviction : "*Je serai bien mieux là !*" Puis, après quelques instants de silence, me dit avoir éprouvé une très vive inquiétude hier soir car la veilleuse de nuit avait oublié de lui donner la pilule qu'elle prend chaque soir !

- Andrée, bientôt 99 ans, est bien fatiguée ce matin. Tout lui est difficile. Elle me dit qu'elle lâcherait bien prise si ça devait être comme ça tout le temps : "*Si je dois être comme ça, moi j'arrête !*".

L'heure du repas nous surprend et nous quittons sa chambre pour rejoindre la salle à manger de la résidence. Et en fermant sa porte elle me demande si elle a bien mis du rouge à lèvres.

Perdu dans la jungle (Suite et fin du lexique)

PASA (ou CANTOU) : Pôle d'activités et de soins adaptés. Permet d'accueillir dans la journée, ou définitivement, les résidents de l'EHPAD (12 à 14 personnes) ayant des troubles du comportement modérés. Des activités sociales et thérapeutiques sont proposées au sein de ce pôle dont les principales caractéristiques sont :

- Accueil d'une population ciblée (maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée),
- Présence d'un personnel qualifié, formé ayant la volonté de travailler auprès de ces personnes,
- Elaboration d'un projet de soin adapté et d'un projet de vie personnalisé,
- Participation des familles,
- Conception d'un environnement architectural adapté et identifié par rapport au reste de la structure.

Plan Alzheimer 2008-2012 : prévoit de généraliser la réalisation des PASA dans les EHPAD, ainsi que des UHR dans les unités de soins de longue durée selon le niveau de troubles du comportement des personnes concernées.

PSI : Projet Soins Infirmiers. Logiciel utilisé dans les EHPAD pour la gestion du dossier soins et du dossier médical.

SSIAD : Service Soins Infirmiers à Domicile. Service médico-social qui intervient au domicile des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des personnes de moins de 60 ans atteintes de pathologie chronique afin de leur dispenser des soins infirmiers et des soins d'hygiène.

UHR : Unité d'Hébergement Renforcée pour 12 à 14 personnes. Propose un hébergement dans les EHPAD, des soins, et des activités adaptées pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ayant des troubles du comportement sévères.

USP : Unité de Soins Palliatifs. Structure d'hospitalisation d'environ 10 lits accueillant et accompagnant des patients en soins palliatifs. Les critères d'admission sont établis pour favoriser une offre de soins destinée aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles.

Les soins palliatifs pédiatriques

Le 19 janvier, à Jalmalv, nous étions une vingtaine de bénévoles venus nous informer sur les soins palliatifs pédiatriques à Nantes et dans sa région.

Pour répondre à nos questions, une puéricultrice de l'Equipe Ressource Régionale et une psychologue clinicienne rattachée au CHU et à Compas.

Tout d'abord, une généralité : en France et pour l'année 2011, sur 545 000 décès sur le plan national, 7 900 concernent des enfants et des jeunes de moins de 24 ans, toutes causes de mortalité confondues.

Première surprise : la pédiatrie s'intéresse aux enfants et aux jeunes de la naissance à la majorité, voire jusqu'à 20 ans dans certains services.

Deuxième sujet d'étonnement : s'il faut accompagner l'enfant malade, il faut tout autant être à l'écoute des parents et de la fratrie, bien malmenés dans leur vision de l'enfant idéal.

Comment entendre la culpabilité des parents ? Comment respecter l'enfant et ses projets de vie, aussi irréalistes soient-ils ? Comment valoriser la fratrie et la dynamique familiale ?

4 En conclusion : devant cette spécificité très particulière, les bénévoles JALMALV peuvent être une ressource complémentaire pour aider enfants, parents et soignants.

APRES LA GALETTE

Comme à l'accoutumée, excellente ambiance et bonne présence (44 bénévoles) à cette rencontre.

Les deux responsables de la SFAP venues nous présenter le Congrès SFAP (24-27 Juin à Nantes) et nous motiver pour y apporter notre concours ont parfaitement rempli leur rôle. Il apparaît maintenant que notre présence à ce congrès sera une expérience de plus enrichissante à vivre.

Notre journée s'est poursuivie par un travail d'introspection avec le philosophe Jean-Michel Vienne sur le thème du sens du toucher dans notre accompagnement auprès des personnes en fin de vie. Un thème délicat qui est repris à la page deux de ce LIEN. Pour ce qui est du motif originel de notre rencontre, la galette, vous pouvez retrouver les nouveaux rois et reines dans un reportage photographique sur notre site.

FUTURS BÉNÉVOLES

Depuis décembre 2014, onze bénévoles sont en formation pour devenir accompagnant. Fin de leur formation et intégration à notre équipe d'accompagnants en juin.

BIBLIOTHÈQUE

De nouveaux livres à la bibliothèque :

"On peut se dire au revoir plusieurs fois" de David Servan Schreiber, Editions France Loisirs.

"C'est une chose étrange à la fin que le monde" de Jean d'Ormesson, éditions Robert Laffont.

"Le rat, mon ami" de Maja Brick, éditions Siloé.

Quelques DVD sont à votre disposition à l'association. Vous pouvez les emprunter aux mêmes conditions que les livres.

Suite à la rencontre du 19 janvier 2015 avec l'équipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) du CHU, nous avons acheté le DVD **"La guerre est déclarée"** film de Valérie Donzelli traitant de l'histoire de parents face à la maladie grave de leur enfant.

N'hésitez pas à nous faire part de vos souhaits de livres et/ou de films que nous essaierons de satisfaire au mieux en tenant compte de l'intérêt pour l'association et des possibilités budgétaires.

CINE-DEBAT

Sur le thème de la fin de vie, le film **"Le moment et la manière"** sera projeté le mercredi 1er avril au cinéma associatif Bonne Garde (séances à 14h30 et 20h30). Participation de Compas, Jalmalv Nantes etc.

CONGRES JALMALV

Le congrès Jalmalv aura lieu à Orléans **les 27, 28, 29 mars 2015**. Le thème sera : **L'identité de Jalmalv face à une société en mutation.**

DÉJÀ UN PIED DANS LA TOMBE !

Histoire vraie proposée, et vécue,
par une bénévole nantaise

Nous discutons fort sérieusement des âges de la vie avec **Ilya** notre petit fils de 6 ans.

A la façon dont il nous dévisageait, avec nos cheveux blancs et nos rides, son jugement pouvait nous faire craindre le pire.

C'est alors qu'il nous déclara comme une évidence :

- Grand'pa, grand'ma, vous êtes un petit peu mort