



Jalmalv Nantes

Le lien

juillet
2016
N° 78

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

ÉDITORIAL

NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE

Très attendue, cette nouvelle loi LEONETTI et CLAEYS du 2 février 2016 n'est pas une révolution mais une prolongation de la précédente loi LEONETTI du 22 avril 2005. Son ambition est d'accompagner au mieux la personne en vie jusqu'à la fin de sa vie.

Elle énonce clairement et renforce les droits de la personne :

- droit d'être informé sur son état de santé,
- droit au meilleur apaisement possible de la souffrance,
- droit au respect des directives anticipées,
- droit à la dignité et à une fin de vie digne.

Elle prend en compte l'importance du domicile et des lieux de vie autres que l'Hôpital pour bénéficier de soins palliatifs. L'accompagnement jusqu'au bout de la vie qui réunit aidants, soignants, bénévoles doit se faire sans jamais arrêter les soins palliatifs.

Face à la complexité des situations cliniques, familiales et sociales, cette loi renforce le travail en équipe pluri professionnelle et nécessite la formation de l'ensemble des acteurs pour s'y adapter.

La priorité donnée aux volontés de la personne est réaffirmée. Ainsi, dans la gestion concrète de la fin de vie, la loi envisage pour la personne :

- une possibilité de suspendre ou de ne pas réaliser des actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins qui apparaissent inutiles, ou lui font courir des risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté, ce que l'on nomme l'obstination déraisonnable.

L'hydratation et l'alimentation artificielles constituant des traitements peuvent donc être arrêtés.

- une possibilité de sédation profonde et continue, provoquant une altération de l'état de conscience maintenue jusqu'au décès. Ce traitement analgésique et sédatif est un ultime recours pouvant avoir comme effet principal d'abrégé la vie mais ce n'est pas l'objectif. C'est le droit de dormir avant de mourir plutôt que de souffrir.

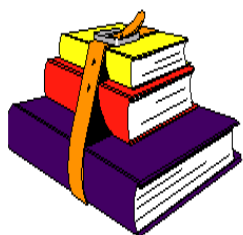
La loi précise les cas où cela est possible, par exemple, pour répondre à une souffrance réfractaire à tout autre traitement. La loi n'autorise en aucun cas l'euthanasie ni le suicide assisté.

- une possibilité de refuser des soins ou de ne pas recevoir de traitement y compris si cela a pour conséquence de conduire au décès, le médecin ayant pour obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité.

Lorsque la personne ne peut exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation, aucune limitation ou arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès, ne peut être réalisé, sans la consultation de ses directives anticipées si elles existent, de la personne de confiance, ou de la famille, ou, par défaut, d'un de ses proches.

Le médecin n'est plus tenu de tout faire pour sauver la personne mais ne l'abandonne pas à son ultime condition, il respecte sa dignité dans la mise en œuvre de soins palliatifs visant la qualité de la fin de sa vie, et lui permet ainsi de rester un vivant parmi les vivants jusque dans son mourir.

Michelle Jodeau
Bénévole de structure



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/

Siège social de la fédération JALMALV :
(reconnue d'utilité publique)

76, rue des Saints-pères

75007 Paris

Tél. 01 45 49 63 76

Email : federation.jalmalv@outlook.fr

Site : www.jalmalv-federation.fr

Dépôt légal à parution

L'équipe de Rédaction

- Responsable de publication :
Marie-Thérèse Fribault.
- Coordination, rédaction :
Marie Ireland, Michelle Jodeau
- Mise en page : Bertrand David.
- Mise en œuvre : 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 ou
marie.ireland@orange.fr

Prochain bulletin N° 79 octobre 2016



Pour une bonne tenue du
planning de parution,
merci de proposer vos
articles avant le :
15 septembre 2016.

Permanences

FERMETURE ESTIVALE
Du lundi 18 juillet au
lundi 15 août inclus

Petite enfance et deuils symboliques

Si, d'après la définition de Freud, le travail du deuil est lié à la perte de l'objet d'amour, cet objet d'amour n'est pas forcément représenté par un être humain. Tout au long de la vie, nous sommes confrontés à des pertes plus ou moins importantes, d'objets ou de situations qui revêtaient pour nous une importance particulière. C'est ce que l'on appelle les deuils symboliques dont les plus importants se situent au cours de l'adolescence et de la vieillesse.



L'enfance, période de structuration du tout petit, connaît elle aussi, ses premiers deuils. Au moment même de sa naissance, le nouveau-né est confronté à l'abandon du doux cocon dans lequel il s'était développé durant neuf mois. L'acte même de naître, d'arriver dans un monde inconnu, froid, hostile, ne représente-t-il pas pour lui, une perte déterminante, un abandon à travers cette toute première et en même temps ultime séparation ? Afin d'en adoucir le manque, la technique du « peau à peau » est maintenant pratiquée avec la mère et le père si ce dernier le souhaite. Il s'agit, pour le nouveau-né, de se réfugier, de se frotter contre la peau de ses parents.

Durant les premiers mois de sa vie, l'enfant ne se sent pas "autre" que sa mère à laquelle il demeure intimement lié, aidé en cela par l'allaitement. Il n'existe pour lui, aucun monde autonome par rapport à lui. Le sevrage, nouvelle séparation va donc représenter un nouveau deuil. Que l'enfant ait été nourri au sein ou au biberon, le phénomène de succion revêt une grande importance.

Le passage du maternage à l'éducation va représenter une nouvelle perte. Le petit être se structure et apprend qu'un monde existe autour de lui, qu'il y a des horaires, des obligations, que la vie impose des séparations. L'arrivée en nourrice ou en crèche lorsque la mère reprend sa vie professionnelle, l'entrée en Maternelle où les enseignants, aujourd'hui, pour apaiser l'angoisse d'abandon, évoquent « l'heure des mamans » lorsque celles-ci reviennent chercher leur enfant.

Puis viendront, au fil des jours, la perte du petit camarade qui déménage, un changement d'école, l'oubli du ballon préféré chez un copain trop lointain pour aller le rechercher. A ce titre, nous savons que lorsqu'un enfant perd un jouet ou un objet auquel il tient beaucoup, il est important de ne pas le remplacer tout de suite, mais d'attendre le prochain anniversaire, le prochain Noël afin d'en offrir un nouveau. Il faut en effet, laisser le temps, toujours nécessaire, au petit travail de deuil qui suit, même si ce deuil revêt un aspect « symbolique ».

Il resterait, pour cette période de l'enfance, à aborder la première phase oedipienne lors de laquelle petits garçons et petites filles découvrent qu'ils n'ont pas le même sexe, ce qui entraîne des processus d'identification et d'attachement : attachement à la mère pour le petit garçon et identification au père. Attachement au père pour la petite fille et identification à la mère. Ces relations verront leur reprise puis leur résolution lors de l'adolescence, période, elle, d'intenses deuils symboliques.

Très souvent, une nouvelle naissance est à son tour porteuse de petits deuils, c'est-à-dire de renoncements en même temps que de peurs intenses : abandon de la mère occupée par le nouveau-venu, entourage moins attentif, perte d'une place jusque-là privilégiée au sein de la famille, statut de « plus grand » donc plus raisonnable, plus patient, qui va devoir céder au plus petit. Là encore les progrès de la psychologie sont à l'œuvre.

Aujourd'hui heureusement, les aînés sont associés à la grossesse puis à la naissance du futur enfant, un rôle leur est assigné qui garantit leur place pleine et entière au sein de la famille. Cela n'empêche en rien les pertes à venir, les renoncements, mais ils seront plus forts pour les assumer.

“Comme des bestiaux”...

Mme B. est résidente dans l’EHPAD où sa mère a été elle aussi résidente.

Mme B. a plus de 95 ans, elle a eu une vie bien remplie, a côtoyé toutes sortes de personnes dans des situations diverses et variées, c’est une personne très sociable, aimant les rencontres, aimant la vie Sa seule fille ne vient pas souvent car elle habite loin, ses petits-enfants restent très distants, elle en souffre, tout en les comprenant “Maintenant, ce n’est plus comme avant, moi je venais voir ma mère tous les jours ...” mais elle n’attend pas plus de sa famille.

Par contre, chaque semaine, elle me dit combien elle apprécie ma visite, le temps passé avec elle à l’écouter, avec “humanité” me dit-elle. Elle me dit souvent combien elle est triste, souvent au bord des larmes “Je suis bien ici, rien à redire ! Bien logée, bien nourrie, bien soignée, mais c’est tout ! Le personnel manque d’humanité, on est comme des bestiaux !” Un ressenti difficile à entendre, d’autant plus qu’il s’est confirmé et même renforcé “Vous voyez bien ! comme des bestiaux !” après la pose de rails au plafond de sa chambre, ces rails permettant de déplacer une personne dans une nacelle pour éviter aux soignants d’avoir mal au dos.

Elle n’a plus d’autonomie pour sortir seule de sa chambre, ce qui accroît la différence avec sa vie d’avant ... Elle me dit souffrir de ne jamais voir un(e) salarié(e) de la maison qui viendrait la voir pour seulement lui demander comment ça va, ...

Je suis bien consciente qu’il y a plus d’“humanité” qu’elle ne le dit chez le personnel et que son état dépressif l’empêche d’apprécier les attitudes bienveillantes à son égard, aggravant ainsi la souffrance du vieillissement, mais je me demande s’il ne faudrait pas généraliser aux maisons de retraite, la culture des soins palliatifs, centrés sur l’ensemble des besoins de la personne, pour éviter que des personnes âgées déprimées n’aient ce ressenti.

Anne-Marie
Bénévole d’accompagnement

Humour et soins palliatifs font bon ménage

Il y a de cela plus de 25 ans, médecin de Suzanne, je la visitais de temps en temps à « Cognacq-Jay » à Paris.

J’y arrive un 13 Juillet, soir de canicule. (Avant le long WE du 14 Juillet, je ne voulais pas partir sans la saluer).

A peine arrivée au bord du lit, je la croyais somnolente, elle ouvre un œil : « Ah, que c’est dommage, je suis encore là. J’aurais tellement voulu mourir avant le 16 Juillet »..... Moi : « Le 16 Juillet ? »... Elle : « Oui c’est la fête de ND du Mont Carmel et j’aurais tellement voulu être au ciel pour cette fête. ». Moi : « Ah, rien n’est perdu, on n’est que le 13 Juillet ! ». Elle : « Ah bon, vous êtes sûre ? Buvez à cette bonne nouvelle. » . Je pars dans le frigo chercher deux verres bien frais de coca-cola.....

Elle somnole quelque temps et me dit « Vous comprenez, il faut que je meure rapidement parce que ma fille est venue d’Inde pour me voir et elle a un billet d’avion à date fixe, Si je reste trop longtemps, elle va devoir repayer un billet..... »

Puis plus tard.. « J’ai acheté ce ventilateur, je suis contente, il restera dans cette chambre pour la personne suivante qui sera dans ce lit. » Je suis rentrée chez moi toute pleine de cette rencontre et riant de cet improbable dialogue. Je suis revenue le 17 Juillet, fin de WE. Suzanne était bien partie comme elle le désirait, avant le 16.

Je n’ai jamais oublié Suzanne et ce dialogue. C’est même probablement elle qui m’inspire le désir d’être une accompagnante.

Marie-Bénédicte
Bénévole d’accompagnement



Depuis 2016 l'association s'est structurée en commissions pour mieux faire circuler l'information. Pour toutes questions relatives aux thématiques, ci-dessous, vous pouvez joindre le responsable par l'intermédiaire du secrétariat (tél. : 02 51 88 91 32 ; adresse mail : jalmalv-nantes@orange.fr).

| | |
|--|----------------------------|
| COMMUNICATION interne et externe | Catherine Derrien |
| COORDINATION | Valérie Grandpierre |
| DEUIL ADULTES | Véronique Mahé |
| FINANCES ET NOUVELLES RESSOURCES | Pierre Leroy |
| FORMATION initiale et continue | Marie-Anne Vergelin |
| VIE ASSOCIATIVE (entretien locaux, organisation évènements) | Chantal Lascaud |

ACCOMPAGNEMENT DEUIL ENFANTS ET ADOLESCENTS

Il y a une dizaine d'années, Claude Du Closel, administrateur de Jalmalv, avait initié un projet d'ateliers visant à aider les enfants et les adolescents en deuil. Jacqueline Souron, Jacques Gelé et moi-même, après la formation nécessaire, avons construit et animé cette action appelée « Le train de l'entraide », aidés en cela, par Agnès Rebel, psychologue. « Le Lien », d'ailleurs, s'était régulièrement fait l'écho de cette belle et enrichissante expérience.

Or, depuis ces deux dernières années, nous constatons une nette diminution des inscriptions à ces ateliers, voire un manque de suivi par les enfants inscrits. Les groupes ne sont donc plus suffisants pour y assurer la dynamique indispensable. En conséquence l'équipe a décidé de faire appel à d'autres animateurs, de repenser le projet et d'entamer, avec la commission Communication, une large information et une recherche de partenariat au sein de la société nantaise.

Si cette activité, passionnante, vous intéresse, n'hésitez pas à le faire savoir au secrétariat de l'association. Une formation spécifique vous sera proposée, elle est réservée uniquement aux bénévoles d'accompagnement Jalmalv. Ainsi... le Train de l'entraide repartira !

Rémi Airiau et Marie Ireland

AGENDA

JOURNÉE DE RENTRÉE DES BÉNÉVOLES

Elle aura lieu le samedi 24 septembre 2016,
salle Santos Dumont de 9h15 à 15h00

BIBLIOTHÈQUE

Dernières acquisitions :

- " **La mort est une affaire spirituelle** " de Roselyne de Romanet (Salvator)
- " **Rassure mes copains** " de Bénédicte Orion (Fidélité)

JOURNÉES MONDIALES DES SOINS PALLIATIFS

Elles auront lieu le mercredi 12 Octobre 2016 au Complexe du Phénix à Mésanger à 20 h et le jeudi 13 Octobre 2016 à la salle Bonne-Garde à Nantes à 20 h ; au programme :
« je ne suis pas là pour mourir », concert-récit à partir du livre de Marion Muller-Colard

JOURNÉE ORGANISÉE PAR JALMALV RENNES

Elle aura lieu le 9 décembre 2016 à Rennes, au programme :
« Comment communiquer échanger parler avec les enfants et les adolescents sur le thème de l'absence, de la mort et du deuil », journée suivie d'un spectacle le soir « un papillon dans l'hiver »

JOURNÉES « FRANCE BENEVOLAT »

Elles auront lieu les vendredi et samedi 20 et 21 janvier 2017

GALETTE DES ROIS

Elle aura lieu le samedi 28 janvier 2017

Toute l'équipe de rédaction vous souhaite un bel été

