



Jalmalv Nantes

Le lien

janvier
2017
N° 80

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

NUMERO EXCEPTIONNEL

ÉDITORIAL

ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN PERTE D'IDENTITÉ

En ce début d'année, l'équipe de rédaction a le plaisir de vous présenter ses meilleurs vœux pour une année 2017 emplie de paix et de joie, et vous propose de la débiter par **un numéro exceptionnel** de la Revue « Le Lien », ce lien précieux qui rassemble tous les adhérents chaque trimestre.

Cette fois, les articles et témoignages que vous y trouverez traitent d'un thème unique : « **L'accompagnement des personnes en perte d'identité** ».

Ce souhait d'un numéro spécial a été exprimé dans les réponses au questionnaire de satisfaction en Janvier 2016. C'est donc une première expérience qui se réalise à présent. Le thème a été choisi par le comité de coordination de la Revue et les représentants des différentes commissions de Jalmalv Nantes.

Ce thème de l'identité est associé à 2 aspects : à la reconnaissance par soi-même et par les autres qui confirment cette identité. La perte d'identité peut être une dépréciation de soi, une perte de la mémoire de soi, un désaveu de soi qui font que la personne a le sentiment d'une perte de dignité.

Thème pertinent car nombre de situations complexes s'y rapportent, que ce soit dans le milieu médio-social, familial, ou encore carcéral. Au sein de notre association, des interrogations sont souvent évoquées à ce sujet dans la pratique des bénévoles d'accompagnement.

Nous leur donnons ici l'occasion d'en témoigner.

Nous laissons place aussi aux familles et aux proches qui vivent ces situations difficiles pour exprimer leur ressenti du quotidien.

Les points de vue philosophique et psychologique apportent l'éclairage de leur champ spécifique sur l'accompagnement d'une personne en perte d'identité.

Les textes publiés servent à la réflexion, aussi, n'hésitez pas à nous faire part de vos réactions, commentaires et suggestions à cette occasion. Nous pourrons ainsi évaluer cette expérience, voire la reconduire et l'améliorer.

Lors de votre lecture, n'oubliez pas qu'un intervenant extérieur ne représente pas la position de l'association. Ce numéro spécial est plus dense que d'habitude, du fait du nombre important d'auteurs ayant accepté de répondre à nos sollicitations et de la richesse de leurs écrits. Qu'ils en soient remerciés.

Bonne lecture !

L'équipe de rédaction

BONNE ANNÉE 2017



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.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.
- Relecture : Françoise Gaborieau
- 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

Prochaine revue
N° 81 avril 2017



Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant le :
13 mars.

Permanences

Les permanences ont lieu au local aux heures suivantes :

du **lundi** au **jeudi**
de **9h** à **16h**
le **vendredi**
de **9h** à **14h00**

QUEL ACCOMPAGNEMENT AUPRÈS D'UNE PERSONNE EN PERTE D'IDENTITÉ EN EHPAD ?

L'arrivée d'une personne en EHPAD, associée le plus souvent au contexte du vieillissement, de la pathologie et de la fin de vie, met fortement en question le sentiment d'identité. Les équipes en Ehpads ont l'occasion d'aborder ce thème dans le cadre des interactions en individuel avec les résidents, et également au niveau des projets institutionnels.

Nous avons dernièrement rencontré une résidente, qui a changé de maison de retraite pour se rapprocher de ses enfants. Elle dit ne plus vouloir nouer de nouvelles relations, se montre critique vis-à-vis des autres résidents et rejette l'établissement. Ce qui se joue pour elle dans ce changement de lieu de vie, c'est la perte de tout ce qu'elle avait construit dans l'autre maison : elle s'y sentait estimée et appréciée. Et maintenant, elle doit recommencer à construire ce sentiment de reconnaissance et de connivence mais elle exprime n'en avoir ni l'envie ni le courage. Malgré tout, c'est en acceptant de se raconter, en livrant son histoire de vie qu'elle peut ressentir de nouveau l'intérêt de son interlocuteur pour sa personne.



Autre situation dans laquelle peut se jouer le sentiment d'identité : l'accueil des résidents désorientés au Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA). En effectuant des tâches en collectivité, comme faire un gâteau ou préparer la table, beaucoup expriment un sentiment d'utilité. Les activités proposées visent à étayer l'estime de soi, à renouer avec l'image de soi. Ainsi, dans ce petit groupe, la plupart des résidents parviennent à mémoriser les visages des autres personnes régulièrement présentes, voire à trouver seuls le chemin du PASA. Cet accompagnement permet aux personnes d'avoir un environnement qu'elles reconnaissent, de se sentir incluses dans un groupe qu'elles peuvent identifier. De ce fait, elles développent un sentiment de sécurité et d'intégration qui favorise leur propre sentiment d'identité.

Enfin, dans le sens de la valorisation de l'identité de chaque résident, la démarche des Projets d'Accompagnement Personnalisé (PAP) est maintenant bien ancrée dans nos Ehpads. Elle est construite avec le résident, s'il le souhaite. L'objectif est de définir les points prioritaires spécifiques pour chaque résident et passer ainsi du fonctionnement collectif « prêt-à-porter » (horaires, menus, soins, équipements, chambres, animations ...) à des propositions « sur-mesure ». L'enjeu est de parvenir à un compromis, respectant le mieux possible les demandes de la personne au regard des contraintes de l'Ehpad. Des référents (aide-soignant, agent social, psychologue, IDE, animatrice) se concertent pour partager ce qu'ils ont compris des besoins de la personne. Parfois, il peut y avoir des attentes « impossibles », il s'agit alors d'avoir le soin de les accueillir, c'est-à-dire pouvoir au moins simplement les entendre. Et à l'inverse, il est important d'être vigilant à ne pas projeter des besoins que la personne n'aurait pas.

Chercher avec les PAP à être au plus juste de ce qui fait l'identité de la personne est donc une manière parmi d'autres de nous mettre au travail dans la relation avec chaque résident.

QUEL ACCOMPAGNEMENT POUR LA PERSONNE EN PERTE D'IDENTITÉ ?

Accompagner, c'est marcher d'un même souffle et d'un même pas. Que l'autre marche plus lentement, et l'on se règle sur son rythme. Mais qu'advient-il quand il faut pousser le fauteuil roulant de celui qui ne marche plus ? Et, quand sur un chemin on marche de conserve, c'est d'un même mouvement qu'on se porte vers la destination commune. Or, celui qui pousse le fauteuil, non seulement gouverne le mouvement, mais il est le seul à déterminer, pas à pas, la destination. Est-ce donc encore accompagner ? Bref, l'accompagnement suppose que l'autre soit encore capable d'autonomie et de responsabilité, ce qui n'est plus le cas au stade sévère de la démence (Alzheimer ou autre).

Le fauteuil roulant est concomitant d'une perte irréversible d'identité. Cette perte est difficile à mesurer et à apprécier : désorientation, anosognosie, difficulté à communiquer, etc., tous symptômes qui se présentent à des degrés divers et variables. Et le proche ou le soignant est dans l'incertitude ; une incertitude qui est constitutive de la relation qu'il entretient avec le patient. Or cette incertitude se double d'impuissance. Qui, autre que Dieu, s'il existe, pourrait restaurer dans son identité celui qui est incapable de recouvrer par lui-même le sentiment de soi ? Être *conscient* de rester soi-même est la condition nécessaire pour *être* soi.

Il faut protéger l'autre qui, ne se sachant plus lui-même, ne peut plus veiller sur lui-même. Cela s'appelle l'assistance. Il faut aussi tenter, sinon de prévenir, du moins de retarder son déclin. Ainsi, la mémoire entrant dans la constitution de l'identité personnelle, tous les exercices visant à solliciter cette faculté, que ce soit la mémoire épisodique ou le souvenir, seront-ils utiles. Cela relève du soin. Un soin qui n'a en lui-même rien de remarquable : c'est un soin ordinaire et quotidien.

L'assistance et le soin apportés à autrui sont des relations asymétriques, à sens unique. Or il faut la réciprocité pour qu'une relation soit équilibrée. Toute relation interpersonnelle doit ainsi lier deux identités qui soient dans un rapport d'égalité et de réciprocité. Mais que faire dans le cas de la démence ? Non pas faire *comme si* le patient était sur le même pied que soi, il ne l'est pas, mais *exiger* de lui qu'il le soit. Ainsi l'appellera-t-on chaque fois par son nom, en *exigeant* de lui que, l'entendant, il s'y reconnaisse. Succès ou échec. Échec ? Il faut recommencer, sans se lasser.

Michel Malherbe

Professeur émérite de philosophie à l'université de Nantes, époux d'Annie, malade d'Alzheimer pendant des années à domicile puis en institution.

Auteur d'un livre de réflexion : « *Alzheimer, la vie, la mort, la reconnaissance* » (Paris, Editions Vrin, 2015) Chronique alternative de ses visites à l'institution et analyse philosophique des questions que pose à un philosophe cette maladie.

TÉMOIGNAGE

UNE EXPÉRIENCE DIFFICILE D'ACCOMPAGNEMENT

Bénévole d'accompagnement débutante, je rendais visite plusieurs fois à Madame E., 96 ans, dans l'Ehpad où elle se trouvait accueillie pour troubles démentiels.

Ce jour-là, je trouvai Mme E dans sa chambre, assise dans son fauteuil.

Dès mon arrivée, elle me dit :

« Je ne sais plus QUI je suis.... Je suis perdue... » avec une détresse qui me touche au fond du cœur.

Ce n'était pas comme une perte de mémoire, ce n'était pas comme d'autres fois où elle me disait : « Je ne sais plus combien j'ai d'enfants » ou « Je ne sais pas où je suis... »

« Je ne sais plus QUI je suis » C'est le « QUI je suis » qui semblait la plonger dans une telle angoisse. C'était comme un grand vide devant elle, de l'ordre de son existence même. J'ai absorbé sa détresse, j'étais déstabilisée, je n'avais plus de consistance. Je suis partie...

J'ai pu en parler en groupe de soutien avec la Psychologue ; j'ai pris conscience que cette situation m'a ramenée à quelque chose de ma vie, à un événement précis où j'ai éprouvé brutalement, dans une situation banale du quotidien, une angoisse de perte d'identité car je ne savais plus où j'habitais ni comment rentrer chez moi ! Cette expérience a duré peu de temps mais a laissé des traces...

L'accompagnement de fin de vie de ma propre mère m'a ramenée à cette situation d'accompagnement. Souffrant de troubles démentiels, par sa déambulation, elle disait son angoisse de la mort, du néant et sa recherche incessante d'un point d'ancrage.

Après avoir analysé cette expérience difficile d'accompagnement en Ehpad, je peux à présent, dans une situation qui lui ressemble, mobiliser des ressources, rassurer avec des mots simples, toucher la personne pour maintenir un contact humain chaleureux, ne plus la laisser seule face à son angoisse.

SOCIÉTÉ CIVILISÉE QUE FAIS-TU DE TES PLUS FAIBLES ?

Le 11 Mars 1984, à 29 ans Maryannick maman d'une petite fille de 27 mois, a fait un AVC foudroyant qui l'a laissée tétraplégique. Sans arrêter ses activités, son mari Joël l'a accompagnée à chaque instant, pendant les deux mois de coma, les 31 mois d'hôpital et le retour définitif à domicile le 30 octobre 1986. La vie s'est organisée pour qu'elle tienne son rôle de mère, maintenant de grand-mère. Bien que ne disposant que d'un doigt pour utiliser une tablette, elle participe activement aux débats de la société.

La perte d'identité peut survenir de différentes manières, soit une lente descente qui inexorablement se déroule avec l'arrivée du grand âge, soit brutalement à la suite d'un accident ou une maladie invalidante. Dans tous les cas il faut savoir en faire un diagnostic serein, au plus proche de la réalité. Sans doute pour cela faut-il se faire aider par des professionnels.

Mais cette perte d'identité va engager pour plus ou moins longtemps la personne intéressée, l'entourage immédiat, conjoint, enfants, famille élargie, cercle d'amis, la société. Près de 35 ans après je suis toujours marqué par la réaction spontanée qui régnait dans le service de réadaptation fonctionnelle, « rien n'est impossible »,

Une fois ce diagnostic posé, réfléchir à ce qui est le mieux pour la personne concernée et conciliable avec l'entourage. On a tendance à proposer des solutions radicales et irréversibles. Ce qui intellectuellement peut paraître le meilleur n'est pas forcément bon et n'est pas toujours la réponse adéquate à la qualité de vie recherchée. Tout d'abord éviter ce qui risque d'accroître le désarroi et la perte de repère ; il est toujours bénéfique de conserver l'environnement d'avant, sans doute faut-il l'aménager en fonction de la nouvelle situation mais ne pas faire de son chez-soi un hôpital bis.

L'entourage, conjoint, enfants... doivent savoir jusqu'où ils peuvent aller dans l'accompagnement sans entacher leur propre réalisation, mais aussi savoir discerner ce « petit reste » qui permet d'entrer ou de maintenir une relation. Ceci est particulièrement vrai pour les personnes atteintes de « locked-in syndrome » littéralement enfermées dans leur corps, ou aucune fonction volontaire n'est apparente et pourtant l'équipe du professeur Steven Laureys qui dirige en Belgique « Coma Science Group » a réussi à entrer en relation même fugace avec près de 50% des personnes considérées comme « légumes ».

La société doit savoir se réformer pour être accueillante à la différence. Le maintien de l'identité c'est la participation à la vie sociale même avec des moyens très réduits. Souvent il y a de magnifiques envolées publiques qui malheureusement se réduisent comme peau de chagrin lorsqu'il faut en faire une application concrète. Paradoxalement c'est souvent la société elle-même qui perd son identité.

Société civilisée que fais-tu de tes plus faibles ? Aimes-tu assez ?

Maryannick et Joël Pavageau

TÉMOIGNAGE

L'ACCOMPAGNEMENT DE MON PÈRE

Lorsque la maladie de mon père (cancer de la peau) se concentra sur son visage, l'envahissant petit à petit, l'espoir d'en enrayer la progression, l'aida à supporter cette image de lui, malgré le reflet que lui renvoyait le miroir, à la maison. Un traitement par rayons et une grande confiance dans les médecins, maintenaient dans son cœur un vaillant optimisme.

Mais la maladie, sournoise et patiente, poursuivait son œuvre en dépit des traitements, brûlant les chairs et transformant son visage tant aimé en une plaie martyrisée. Il n'était plus question de recevoir des amis ou des proches qui auraient trop souffert à la vue de cette dégradation physique et qui auraient pu avoir involontairement un mouvement de recul ou une expression de dégoût ; ce que mon père aurait inévitablement ressenti et qui l'aurait tourmenté avec douleur.

De visite en visite, je constatais avec angoisse les ravages et l'évolution de la maladie. Pour éviter la brutalité du choc et comme mon père s'allongeait souvent dans la journée, j'essayais en arrivant à son domicile, d'apprivoiser son apparence en le regardant dormir. Quand il ouvrait les yeux, il avait ainsi devant lui, sa fille souriante et capable de le reconforter, avec une chaleur retrouvée. Ma mère et ma sœur l'ont accompagné au quotidien, aidées par une infirmière avec laquelle pendant les soins, il ne manquait jamais de plaisanter. J'ai encore en mémoire leurs rires qui résonnaient et l'émotion de cette infirmière lorsqu'elle nous quittait (parfois en pleurs). L'humour dont mon père avait fait preuve toute sa vie, ne l'avait pas quitté. Et malgré ses douleurs et son visage difforme, il saisissait toujours l'occasion de faire un bon mot et n'aurait pas compris que nous ne lui répondions pas sur le même ton. La gaieté avait toujours ses droits dans la maison, même si nous devions, de temps en temps, quitter la pièce pour aller pleurer discrètement à côté. Il fallait faire l'effort (ce n'était pas bien sûr naturel) de ne pas laisser la maladie prendre toute la place, d'essayer de l'effacer souvent afin que les bons moments puissent exister comme avant.

Je pense et j'espère qu'avoir entouré mon père du même regard d'amour, qu'avoir eu une attitude inchangée vis-à-vis de lui, l'a aidé à conserver son intégrité, sa dignité et a peut-être, parfois allégé le poids de sa maladie. Il puisait dans notre façon d'être la force d'endurer cette épreuve, car nous avons respecté sa volonté implicite de ne jamais évoquer l'issue fatale de sa maladie. Il avait fait ce choix, être dans le déni, peut-être pour nous protéger, nous ses proches, ou bien parce que la vérité aurait été trop dure à regarder en face. Je ne le saurai jamais, mais nous avons fait la seule chose à faire, l'accompagner sur le chemin qu'il désirait que nous empruntions tous ensemble.

Lorsque l'hospitalisation devint indispensable, nous avons senti que la fin était proche, alors même que mon père continuait à faire des projets.

L'équipe soignante, surprise par l'état d'esprit de mon père, qui, fidèle à lui-même, maniait l'humour encore et toujours, redoublait de compassion, bannissant la pitié et entraînait dans son jeu. La morphine se chargeait de faire éclater la réalité en mille morceaux et mon père eut des hallucinations et tint des propos incohérents, tout en étant désormais d'une indifférence totale à son aspect physique. Les petits délires de mon père nous donnaient à la fois envie de rire et de pleurer. Ma sœur et moi, entrions dans ce dialogue surréaliste en lui répondant du tac au tac, de façon aussi insensée. Nous avons, malgré nous, connu dans ces moments-là de vrais fous rires, un peu désespérés ... une ultime façon de partager intimement la vérité de notre père.

En rédigeant ce vécu, cela m'étreint, m'emplit d'émotions et en même temps me libère. Sur le moment, j'ai pu croire que c'était la pire période de ma vie, en réalité, j'ai senti que tous ces instants partagés c'était cela que j'avais à faire.

Josiane

Bénévole d'accompagnement en formation

QUEL ACCOMPAGNEMENT EN MILIEU CARCÉRAL ?

En prison, la perte d'identité peut prendre des formes particulières : la fin de l'activité professionnelle et la perte du rang social qui y est parfois attachée, la perte de la reconnaissance de la place dans la famille (rejet des frères et sœurs, des parents, du conjoint, des enfants). Le numéro d'écrou, sans le remplacer, est souvent aussi important que le de nom de famille. Le surveillant le plus souvent, interpelle le détenu par son nom de famille et ne connaît pas son prénom, alors qu'à l'inverse, *l'aumônier* ne connaît parfois que le prénom.

Mais, plus profondément, c'est l'identité de la personne détenue réduite à l'acte commis, qui caractérise vraiment la perte d'identité en prison : c'est le regard des autres qui enferme dans cette identité. Pour les auteurs d'actes d'agressions sexuelles, cela conduit souvent à des violences verbales à répétition pouvant aller jusqu'à des agressions physiques.

La reconnaissance de soi est perturbée dans le cas de déni ou de minimisation de la gravité des actes commis. A l'opposé, la prise de conscience de cette gravité, acquise au cours de la détention, peut entraîner un dégoût de soi, parfois responsable de tentatives de suicide.

L'aumônerie propose un accompagnement qu'on pourrait définir comme un compagnonnage. Cela passe par des réalisations collectives (chorale, préparation d'une veillée-spectacle pour Noël, culte) qui permettent de présenter une image valorisée aux autres détenus et aux invités extérieurs, d'offrir une place à chacun selon ses possibilités : installer le local des cultes, jouer d'un instrument, fournir des fleurs du jardin de la prison, échangées avec celles apportées par les invités... Ce sont aussi des occasions de confrontations interpersonnelles non violentes.



Un groupe de parole se réunit chaque semaine. Comme pour les activités précédentes, la régularité temporelle est recherchée pour structurer le temps par des rendez-vous attendus et le plus souvent préparés.

L'accompagnement se pratique aussi lors de rencontres personnelles dans les cellules, presque toutes individuelles dans un Centre de détention, contrairement aux Maisons d'arrêt.

Dans notre équipe de quatre, l'un est particulièrement chargé de cette fonction, qui lui permet de s'entretenir avec de nombreux détenus ne fréquentant pas le lieu de culte et, pour certains se déclarant non croyants. Tous, nous faisons des rencontres individuelles dans les couloirs ou en aparté dans d'autres lieux. Toutes ces rencontres ont en commun d'être des moments de dialogue débarrassés d'obligations formelles et d'enjeux. En effet, le psychologue, l'avocat, le conseiller du SPIP (Service Pénitentiaire d'Insertion et de Probation) ont tous une influence sur l'éventuel aménagement de la peine.

Notre rencontre, dans sa gratuité même, peut favoriser la reconstitution d'une image valorisée de soi.

Joël Patissier
Aumônier de prison

JALMALV BIENTÔT AUPRÈS DES ENFANTS EN SOINS PALLIATIFS



Un an après avoir débuté la formation à la psychologie des enfants et adolescents face à la mort, nous nous sommes retrouvées, fin novembre, à 9 bénévoles en service des soins palliatifs pédiatriques du CHU. La psychologue et l'infirmière-puéricultrice, qui nous ont formées, nous ont proposé un premier accompagnement à domicile, accompagnement qui s'effectue toujours en binôme. Deux bénévoles vont donc se relayer au domicile d'une jeune patiente, chaque mercredi après-midi, début janvier 2017.

En apportant notre disponibilité et notre écoute aux jeunes malades, il s'agit de soulager les parents (le plus souvent la Maman), de leur accorder le répit nécessaire et du temps libéré pour s'occuper des frères et/ou sœurs. L'équipe soignante nous a sensibilisées à la souffrance de la fratrie, souvent délaissée et culpabilisée par la maladie du frère ou de la sœur. Ce sont les parents qui décident, ou non, d'accepter des bénévoles Jalmalv auprès de leur enfant et, seul le lien de confiance qu'ils ont tissé avec l'équipe soignante, peut les amener à nous accorder cette même confiance.

Un prochain rendez-vous est prévu début février pour un retour de cette première expérience et pour envisager un ou plusieurs autres accompagnements.

Voilà un nouveau projet Jalmalv qui se concrétise...

Laurence
Bénévole d'accompagnement



BIBLIOTHÈQUE

Dernières acquisitions :

- " **Du silence** " de David Le Breton (Métaillé, 2015)
- " **Nés vulnérables Petites leçons de fin de vie** " d'Agnès Bressolette (puf)

AGENDA

FORUM « FRANCE BÉNÉVOLAT »
Les vendredi et samedi 20 et 21 janvier 2017

GALETTE DES ROIS
Le samedi 28 janvier 2017

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE
Le mercredi 15 mars 2017, et non le samedi 15 mars,
à 19 h Salle Santos Dumont
11, rue Santos Dumont 44300 Nantes

CONGRÈS JALMALV A LYON
Les vendredi 17, samedi 18 et dimanche 19 mars 2017

JOURNÉE RÉGIONALE DES SOINS PALLIATIFS A NANTES
(ouverte à tous)
« Ces situations qui nous déroutent... Accompagner la différence en soins palliatifs »
Le mardi 23 mai 2017

Crédit Mutuel

Merci à nos sponsors qui nous permettent d'améliorer la présentation de notre revue

