



JALMALV
Loire-Océan

le lien

Décembre
2010
N°56

EDITORIAL

OU EN SOMMES-NOUS DE NOTRE CONGRES 2011 ?

La préparation de notre congrès 2011, à Carquefou, avance bien grâce au travail de tous ceux qui se sont impliqués dans sa préparation. Tâche lourde et... fatigante mais nous avons été prévenus par les anciens jalmalviens de France qui sont passés par là.

Pratiquement toutes les demandes de subventions ont été lancées, nous avons même obtenu quelques rares réponses, mais tout se jouera sans doute aux alentours de la fin de l'année et du début 2011.

Concernant les personnalités sollicitées pour animer le congrès, le docteur Jean Léonetti n'ayant pu se déplacer pour la date prévue, nous avons fait appel au docteur Régis Aubry, chef de service en soins Palliatifs à Grenoble et Président de l'Observatoire National de fin de vie, au docteur Anne Richard, Médecin en soins palliatifs et présidente de la SFAP, à Huguette Le Gall, Présidente de Jalmalv à Rennes et représentante des Usagers au CHU de Rennes, à Patrick Javel, coordonnateur à Respavie.

Le docteur Anne Richard ouvrira la séance plénière du samedi matin, suivie d'ateliers qui permettront aux bénévoles de travailler sur les questions suivantes :

- Collaborer avec un réseau de soins palliatifs : une réalité ou une utopie pour le bénévolat d'accompagnement ?
- Développer les soins palliatifs et l'accompagnement en Ephaad : un devoir ;
- Informer nos concitoyens sur les soins palliatifs et l'accompagnement : l'affaire de tous.

Durant ce congrès, notre effort à tous portera essentiellement sur la place et le rôle des bénévoles accompagnants de Jalmalv dans la grande histoire des soins palliatifs : ils seront vivement incités à évoquer leur expérience sur le terrain, leurs déceptions, leurs questionnements et à exposer leurs idées. L'expérience et la participation des médecins présents, tous chargés de fonctions importantes dans le milieu des Soins Palliatifs à l'échelon national pourront ainsi leur permettre de trouver leurs marques et d'assurer entièrement leur place dans les équipes soignantes.

Notre programme n'est pas tout à fait clos (voir page 4), il nous reste quelques idées à préciser avec le comité congrès de notre Fédération.

D'ores et déjà, préparez-vous à nous rejoindre à Carquefou le 18 Mars au soir pour notre Conférence Grand Public. Ceux ayant déjà participé à un congrès en connaissent la richesse, les autres auront à cœur d'être présents durant ces trois jours. Nous vous espérons nombreux et intéressés.

Marie Ireland
Présidente

JALMALV

Jusqu'à La mort accompagner la vie.

Association loi 1901

- Siège social de JALMALV Loire-Océan :
23, rue de renards

44000 NANTES

Tél./fax : **02 51 88 91 32**

E.mail : Jalmalv.lo@wanadoo.fr

Site : <http://www.jalmalv-nantes.fr/>

- Siège social de la fédération JALMALV :
reconnue d'utilité publique.

132, rue du faubourg St Denis

75010 Paris

E.mail : federation.jalmalv@wanadoo.fr

Site : www.jalmalv.fr

Dépôt légal à parution

L'équipe de Rédaction

- Responsable de publication :
Marie Ireland

- Coordination, rédaction, mise en page : Jacques Gelé.

- Tirage et distribution : Véronique Busson.

- Autres rédacteurs :

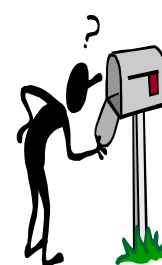
Les responsables de l'association... **et vous les adhérents!**

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

Contactez le : 02 51 88 91 32

Prochain bulletin, N°57 :

mars 2011



Distribution prévue vers le 15 - 15 mars. 2011.

Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant fin février 2010.

Permanences

Les permanences ont lieu au local aux heures suivantes :

du **lundi** au **jeudi**

de **9h** à **16h**

le **vendredi**

de **9h** à **14h30**



La Plainte

*“ Aujourd’hui c’est l’automne et je pleure souvent.
Aujourd’hui c’est l’automne qu’il est loin le printemps. ”*

Voici la longue sérénade mélancolique de la plainte qui n’en finit pas. La plainte qui est souvent si difficile à écouter et à entendre lorsqu’elle émane de l’autre. Celle que nous appréhendons parfois avant de rencontrer la personne que nous accompagnons.

Mais qu’est-ce que la plainte ?

En voici une définition découverte chez le philosophe et psychanalyste François Roustang dans son livre intitulé « la fin de la plainte » Ed. Odile Jacob

“Manifestation d’une peine ou d’une souffrance, elle se caractérise par un excès à leur égard...”

A travers ses dires la plainte s’écarte de ce qui est ressenti, elle y est infidèle, elle y ajoute quelque chose de son cru...

Elle ne respecte pas la juste douleur et la juste peine, elle les entoure d’un surcroît. Sans doute a-t-elle d’abord pour but de les manifester pour les diffuser et les répandre, et ainsi les exténuer et les apaiser. Mais l’écart vise bientôt à les protéger pour que rien n’en soit changé. Je me plains pour laisser intact mon chagrin, pour n’avoir pas à y toucher, à l’aborder ou à l’affronter. Plainte qui s’adresse à l’entourage pour qu’il ne m’invite pas à me glisser à nouveau dans le cours des choses, plainte qui se campe sur des positions imprenables. Plus rien ni personne ne saura me consoler. »

La plainte exprime bien une souffrance.

Il y a donc à écouter, à entendre, à respecter. L’autre me dit, me montre qu’il ressent de la douleur. Cela nous sommes prêts à l’accueillir. Mais la plainte nous met parfois en difficulté parce qu’elle devient une posture.

Une posture qui crée de l’ennui

La plainte dit, reedit, répète. Elle est récurrente. Qu’elle se fixe sur un objet ou en change elle suscite toujours la même impression. Elle ennue parce que d’une certaine manière il n’y a plus personne au bout de la ligne. L’autre s’est mis en retrait, le discours est partiellement détaché du sujet et nous sommes en peine de relation à l’autre. C’est alors à nous de reconnaître, de ressentir qu’il y a bien quelqu’un et ainsi au prix d’une certaine qualité de présence, l’ennui disparaît.

Une posture de refus

La plainte exprime une souffrance mais ne va pas au bout, à la racine du mal. Elle va parler d’autre chose ou elle s’arrête à mi chemin. Ou bien elle dévoile la blessure, la véritable douleur mais elle va m’installer dans une posture de refus de la réalité. La plainte devient alors un enfermement, un cercle vicieux, une paralysie.

Finalement la plainte fait barrière à l’expression de la véritable tristesse ou du véritable désespoir mais aussi de toute joie présente et à venir. Elle tend à annuler tout mouvement, tout changement. Or la Vie est mouvement, la plainte, elle, est mortifère.

En cette période proche de Noël, je vous, je nous adresse ce passage d’une lettre que Rilke adresse à un jeune poète :

“ Ne voyez vous pas que tout ce qui arrive est toujours un commencement...”

...Il est tant de beauté dans tout ce qui commence.”

Vers une nouvelle approche

Nous constatons depuis deux ans une diminution des appels téléphoniques de personnes envisageant de participer à un groupe deuil

Pour constituer un groupe fermé de six à huit personnes, l’attente est plus longue qu’autrefois ; elle est même si longue qu’au moment où le groupe démarre enfin, certains n’éprouvent plus le désir d’y participer.

Véronique Mahé et Didier Bosque ont participé à un stage national ; ils y ont découvert une expérience très intéressante réalisée à Jalmalv Eure et Loir.

Cette association organise deux fois par an des rencontres entre personnes en deuil. Si trois personnes sont présentes, cette rencontre se transforme en un groupe ouvert, susceptible d’accueillir d’autres participants aux réunions suivantes.

A Nantes, au mois de juin, deux personnes seulement étaient intéressées par un prochain groupe ; fort de l’expérience de Jalmalv Eure et Loir, nous avons cependant décidé la date de démarrage d’un groupe, trois mois plus tard, le 30 septembre, si trois personnes étaient partantes.

Dans l’intervalle, trois autres personnes ont pris contact avec l’association ; nous avons pu leur indiquer la date du 30 septembre et c’est un groupe de cinq personnes qui a débuté à la date prévue.

Ce groupe, le deuxième de l’année, est donc ouvert, prêt à accueillir d’autres participants, selon les demandes.

Cette démarche nouvelle est plus difficile pour les animateurs, car l’animation d’un groupe restreint et ouvert est plus complexe que celle d’un groupe fermé plus important.

Mais cette démarche est aussi plus ouverte, plus dynamique, et nous comptons bien la poursuivre, grâce aux animateurs expérimentés de notre association.

C.H. de Saint Julien

Nota : un groupe est dit “fermé” quand le nombre des participants reste toujours le même du début à la fin.

ETRANGE MIMETISME

(histoire vraie)

Cet été un de nos accompagnants bénévoles a été immobilisé durant plus de deux mois par une sévère sciatique et de ce fait n’a pas pu assurer son accompagnement habituel.

Heureusement son binôme a pu le remplacer et la personne accompagnée, pour une fois alitée, lui déclara : c’est affreux depuis une semaine je souffre d’une sciatique !

Moralité : si ce mimétisme devient contagieux, faudra-t-il qu’en plus de l’écoute les accompagnants prennent l’engagement de ne plus être malade ?

Accompagnement d'un état végétatif chronique

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) du CHU de Nantes a sollicité notre association pour accompagner un patient en état végétatif chronique consécutif à un accident vasculaire cérébral ; il n'avait pas rédigé de directives anticipées ; malgré la réanimation, ses lésions cérébrales étaient étendues et irréversibles ; sa capacité de communication semblait tenir en de rares moments, limités et aléatoires de conscience minimale ; les médecins et soignants étaient plus que réservés quant aux perspectives d'évolution favorable et prudents quant à l'interprétation d'un semblant de vigilance.

Nous nous sommes réunis à quelques bénévoles afin de nous relayer sur cet accompagnement dont les conditions nous interrogeaient tout en présentant au patient une équipe d'accompagnants aux sensibilités différentes. Nous n'avons pas eu de contact avec sa famille malgré les sollicitations de l'EMSP.

Pendant tout ce temps, nous nous sommes régulièrement interrogés sur notre place parce que : nous l'avons accompagné sans son accord explicite ou implicite ; nous étions dans l'ignorance de la perception qu'il pouvait avoir de son environnement ; nous n'avions aucun moyen de mesurer l'impact de notre présence qui pouvait relever à ses yeux aussi bien de l'aide que de l'intrusion, si tant est que son état cérébral lui permettait d'éprouver un quelconque ressenti émotionnel ; nous ne pouvions savoir s'il acceptait notre toucher ou s'il le repoussait, notamment lorsque nous allions chercher sa main sous les draps ; nous étions dans la difficulté de savoir si les mouvements

de son doigt exprimaient une réponse réfléchie à une question ou témoignaient d'une réaction nerveuse à une activité cérébrale stimulée ; et nous avons parfois risqué de céder à des interprétations subjectives, voire des espérances, par exemple face à des larmes dont on ne savait si elles procédaient d'un réflexe mécanique ou d'une réaction émotionnelle à nos paroles.

Néanmoins, nous avons eu parfois la conviction qu'il était présent à nous lorsqu'il clignait des yeux ou activait son pouce lorsque nous sollicitions une réponse, notamment lorsque cet échange était réitéré et corroboré. Nos discussions entre nous, mais aussi avec les soignants tant du service que de l'EMSP nous ont permis de partager nos impressions, de relativiser nos vécus, mais également de nous encourager dans notre motivation. Quelques mois plus tard, il rejoignait une structure spécialisée, et nous avons dû nous quitter, la main dans la main une dernière fois, lui toujours les yeux rivés au plafond, et nous sans encore savoir chez qui pouvait se trouver l'émotion la plus forte.

Au terme de ce bout de chemin de vie, nous voulions témoigner auprès de ceux qui pourraient penser que nous avons accompagné un corps dépourvu d'âme, que nous avons accompagné une personne vivante, certes à la conscience et à la communication incertaines, mais tellement humaine.

**Rémi Ancelin, Philippe Esnault,
Danielle Boucher, Guillaume Levesque.**

Accompagnants bénévoles

On se connaît ?

En sortant d'un magasin, une dame m'interpelle : " on se connaît ?" .

Je réponds : " Oui, on se connaît " mais la dame cherche où on a pu se rencontrer.

Quand je lui réponds que c'est au moment de l'accompagnement de fin de vie de sa maman, je la vois esquisser un sourire et se rappeler doucement ce moment. Elle s'en va vers sa voiture et je la vois me regarder pensive et souriante.

Je ne sais rien de cette dame et réciproquement. Ce qui nous lie, ce sont les six derniers mois au chevet du lit

de sa maman : un temps partagé, douloureux, riche et intense, serein.

Ce jour-là, je vais faire mes accompagnements portée par l'importance de la place que j'occupe à JALMALV, l'intérêt de la présence d'un tiers bienveillant qui calme, recentre, écoute.

Je suis reconnaissante à l'association JALMALV de vivre ces moments qui éclairent ma vie.

Joëlle Bureau-Couanon,
Accompagnante bénévole,
Antenne d'Ancenis.

Paroles de sagesse

Marie Thérèse, qui a longtemps été très active dans les premières années de Jalmalv où elle fut bénévole et coordinatrice, nous fait parvenir ces réflexions issues de sa longue expérience d'accompagnante :

Il ne faut pas déranger celui qui va mourir. Quelques semaines avant son grand passage, il commence à se préparer à sa fin de vie. Il s'intériorise et se recentre sur lui. Aboutissement de sa vie, tout a été dit, tout a été fait. Vouloir le retenir le fait souffrir.

Un grand malade choisira les personnes qu'il voudra

voir. Il faut le rencontrer seul à seul, coeur à coeur.

Tenir compte de ses désirs. "Il ne veut pas de visite", cela ne veut pas dire : il ne vous aime pas. Ne pas le déranger, se faire désirer. Une visite courte, même sans parole, une présence discrète qui veut dire : je suis là, je t'aime.

Pour nous les proches, apprendre à "être", apprendre à "faire", pas pour se faire plaisir, mais pour aimer vraiment jusqu'au bout.

Marie-Thérèse Gobin-Démas

NOTRE CONGRES NATIONAL

LES 18, 19 et 20 MARS 2011
AU CENTRE DE LA FLEURYAIE A CARQUEFOU .

LE PROGRAMME DU CONGRES

(mise à jour de décembre 2010)

Vendredi 18 mars 2011

- | | |
|-------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 16h30 | - Accueil des congressistes |
| 18h30/19h45 | - Dîner |
| 20h00 | - Séance inaugurale avec :
M. Le Prés. Régional des Pays de Loire
M. Le Prés. du Conseil Général de Loire Atlantique
M. Le Maire de Carquefou
Mme La Directrice de l'Agence Régional de Santé (ARS)
Mme La Présidente de Jalmalv-lo |
| 20h30/22h30 | - Table ronde animée par J. Ricot. « <i>L'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement : quelle réalité aujourd'hui ?</i> »
intervenant : A. Richard (Prés. SFAP), R. Aubry (Prés. l'Observatoire National de Fin de Vie), H. Legal (Prés. Jalmalv Ile et Vilaine). |

Samedi 19 mars 2011

- | | |
|--------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 08h30 | - Accueil des participants à La Fleuriaye |
| 08h45/09h00 | - Ouverture du congrès 2011
<i>Paulette Le Lann présidente de la fédération Jalmalv</i> |
| 9h00/10h15 | - Séance plénière animée par Olivier de Margerie
« <i>Démarche palliative et culture de l'accompagnement : quelles avancées ?</i> » |
| 10h15/10h45 | - Pause |
| 10h45 /12h45 | - Ateliers
- Collaborer avec un réseau de Soins Palliatifs : réalité ou utopie pour le bénévolat d'accompagnement ?
- Développer des SP et l'accompagnement en EPHAD : un devoir.
- Informer nos concitoyens sur les SP et l'Accompagnement : l'affaire de tous. |
| 12h45/14h30 | - Déjeuner. |
| 14h30/15h45 | - Séance plénière, animée par Olivier de Margerie : « <i>La loi Léonetti</i> »
Intervenant : <i>Dr Devalois (Anc. Prés. de la SFAP)</i> |
| 15h45 /16h15 | - Pause |
| 16h15/18h30 | - Ateliers
- Droit des malades en fin de vie : en quoi sommes-nous concernés ?
- Situation complexe en fin de vie : quelles incidences dans la relation d'accompagnement ?
- Informer nos concitoyens sur les droits de malade en fin de vie. |
| 19h00/20h15 | - Soirée festive |
| 20h30 | - Dîner |

Dimanche 20 mars 2011

- | | |
|-------------|---------------------------------------------------------|
| 08h45/11h | - Assemblée Générale animée par Paulette Le Lann |
| 11h00/11h30 | - Séance plénière animée par O. de Margerie et J. Ricot |
| 11h30/11h45 | - Clôture du congrès |
| 11h45 | - Panier repas et départ des congressistes. |

APPEL AUX DONNS !

Plus personne n'ignore à quel point nos subventions baissent. Tout comme le nombre de nos adhérents qui s'est restreint alors que nous avons de plus en plus besoin de bénévoles et que les signatures de conventions avec les établissements augmentent. Cette dernière remarque est, bien sûr, gratifiante et souligne toute la nécessité de notre action.

Si vous pouvez nous aider en nous accordant un don (directement ou indirectement si vous connaissez un donateur potentiel), n'hésitez pas. Celui-ci est déductible de vos impôts à concurrence de 60% de son montant.

APPEL AUX BENEVOLES

Pour notre congrès, nous recherchons quelques bénévoles qui seraient prêts à servir de relais, avec leur voiture personnelle, aux cars et aux minibus pour quelques transports d'une seule ou deux personnes, de la gare **SNCF** à Carquefou et vice versa ou de Carquefou aux hôtels.

Merci de vous signaler à l'association.

BREVES

La journée mondiale des SOINS PALLIATIFS

Elle s'est tenue le 9 octobre au CHU de Nantes.

Elle s'est appuyée cette année sur la formule d'un théâtre-forum mettant en scène des saynètes évoquant la relation triangulaire patient/famille/soignants dans des situations concrètes et aigües. Elles étaient jouées une première fois devant le public afin de provoquer sa réflexion ; elles étaient ensuite rejouées en lui permettant de suspendre l'action au moment où une parole ou un comportement dérangeaient. De là était rejouée la scène en tenant compte du « mieux » que l'on pouvait (ne pas) dire ou (ne pas) faire.

Les deux heures du spectacle se sont avérées bien courtes, d'autant qu'elles ont su marier drôlerie et réalité, légèreté et profondeur. Une réussite, due à la réactivité des comédiens et à la contribution du public.

Rémi Ancelin,
Bénévole accompagnant

GRUPE DEUIL ENFANTS-ADOS



Les bénévoles qui animent ces groupes de jeunes en deuil sont, bien évidemment, convaincus du bien fondé de cette action. Cependant, une fois que les jeunes sont "descendus du train de l'entraide", le cordon est coupé avec l'association, et c'est bien ainsi.

Mais il y a parfois des exceptions à la règle, comme en témoigne cette correspondance d'une maman qui nous a autorisés, ainsi que sa fille, à publier sa lettre de remerciement.

« *A l'attention des bénévoles de l'association JALMALV*

Merci à vous tous pour le travail merveilleux que vous faites auprès de nos enfants avec des remerciements tout particuliers pour le soutien que vous avez su apporter à ma petite Laurine.

Je me souviens encore du jour où nous sommes allées vous voir à votre antenne rue des Renards. Ma fille était très éprouvée par le décès de son papy et j'étais bien pessimiste par rapport à l'avenir, mais aujourd'hui, grâce à votre aide, c'est une toute nouvelle adolescente que je retrouve.

Avec elle nous avons envie de vous faire un petit présent, signe de notre reconnaissance. Ce n'est pas grand-chose mais cela vient du fond du cœur. Je sais combien le travail de bénévole est difficile, ingrat et surtout très prenant alors un grand bravo à vous tous, bonne continuation et encore merci.

Une maman très heureuse d'avoir retrouvé sa fille. »