



Avant d'être adulte et de marcher droit, il y a les premiers pas. Connaissez-vous les premiers pas de notre association ? Grâce à Françoise Lochmann qui était présente à l'origine de cette création, voici le récit de ces premières années.

L'association Jalmalv a démarré à Grenoble en 1983 à l'initiative d'un service de Cancérologie, où l'ensemble du personnel était particulièrement sensible à la solitude des malades en fin de vie.

Dans notre région, la première ébauche se situe en octobre 1987. Elle s'est d'abord appelée Jalmalv Bretagne - Pays de Loire, regroupant principalement des médecins et des soignants.

En même temps, des antennes se constituent dans différentes villes de la région.

Notre association a le même objectif global que Jalmalv Grenoble; c'est à dire "faire évoluer l'opinion publique face à la fin de vie, à la mort, au deuil". De plus, localement, elle s'est donné quelques projets précis :

- Création d'associations départementales.
- Création d'une antenne d'écoute téléphonique.
- Mise en place de formations en vue de l'accompagnement des malades.

Lors de la première Assemblée Générale, en octobre 1987, on compte 157 adhérents. Dès le début 1988 une lettre de liaison voit le jour, relatant la vie des antennes, proposant la lecture de livres, etc....

A Nantes, une première soirée d'échanges, ouverte au public, s'est tenue le 2 juin 1988 sur le thème : les attentes du malade en fin de vie. Une centaine de personnes y assistent. Au terme de cette rencontre il est décidé d'organiser une soirée grand public par trimestre, ainsi que des ateliers de recherche et d'approfondissement, notamment sur les états psychologiques du malade mourant et sur l'écoute.

En septembre 1988, l'association compte 350 adhérents et en octobre de la même année est décidée la scission des deux régions, ainsi que la création d'associations locales dont Jalmalv Loire-Océan.

Pour Jalmalv Loire-Océan, le siège est initialement fixé à l'hôpital de la Seilleraye, en même temps que des démarches sont entreprises pour trouver un local hors du milieu hospitalier, en ville de préférence. Ceci pour permettre une plus large ouverture vers le public et une sensibilisation de tous à l'accompagnement. On veut éviter également d'éventuels problèmes administratifs qui seraient liés à cette cohabitation.

Des commissions sont alors créées : formation, bénévolat, information et développement. Une journée-forum est organisée en mars 1989 sur " les effets de la douleur sur les personnes en fin de vie ".

à suivre.

Nous poursuivons, grâce à Françoise Lochmann, le récit du développement de notre association depuis son origine (première partie dans le N°18).

Donc, en 1989, des Commissions sont constituées. Elles vont entreprendre un travail de pionnier pour élaborer un programme de formation, une charte de Bénévoles notamment, en relation avec les buts de l'Association.

Les statuts de JALMALV L.O. ont repris les buts énoncés par la Fédération dans le préambule de ses statuts. Soit pour l'essentiel :

Promouvoir une recherche sur l'ensemble des besoins des personnes en fin de vie,
Contribuer à faire évoluer les attitudes face à la mort,
Améliorer, dans un souci de globalité, le soutien des malades en phase terminale et de leurs familles, ainsi que des soignants,
Mettre en place les formations nécessaires en vue d'améliorer l'accompagnement des malades,
Chercher et mettre en place les moyens de prendre en compte la souffrance du patient dans ses différentes composantes physique, morale, spirituelle, sociale.

Jalmalv L.O. a donc pour tâche de mettre en place les activités ou les services correspondants. Il est important également de se faire connaître du public sur un thème qui, alors, n'est pas très facilement abordé dans l'opinion.

Dans cette perspective, il est décidé avec la Fédération que l'Assemblée Générale Nationale de JALMALV se tiendra à Nantes en 1991, sous forme de Congrès ouvert à tous. Cette A.G. se tient à la Faculté de Médecine en avril 91. Des thèmes importants pour l'Association y sont abordés, soit dans le cadre de Conférences, sous forme d'Ateliers : la place de la Vérité, le Consentement éclairé, la Laïcité, l'Euthanasie, l'Irrationnel, Jalmalv et la Société, etc... Ce congrès demande à notre association un travail de préparation minutieux ;

Il permet de faire connaître ce qu'est l'objectif de JALMALV au grand public ainsi qu'à diverses personnalités de Nantes et du département susceptibles d'aider l'Association à se développer.

Par ailleurs, des Accompagnements débutent à l'hôpital de la Seilleraye. Nous y tenons une permanence régulière. La présence de Bénévoles a suscité de nombreux questionnements de la part du personnel ; diverses rencontres ont été nécessaires pour un apprivoisement réciproque et une clarification de notre rôle. Il s'agit de définir quelle place nous allons prendre, quelle formation nous permet d'intervenir, etc.

D'autre part, nos recherches pour trouver un local indépendant de la structure hospitalière ont abouti en Novembre 1991 à la signature d'un Bail avec Nantes-Habitat. Il s'agit d'un appartement au premier étage d'un immeuble à Malakoff. Il a fallu à quelques-uns d'entre nous quelques heures de travail pour aménager cet appartement en fonction de sa future utilisation. Ce local a commencé à vivre au printemps 92 ; un lieu de vie pour l'Association, un lieu également pour recevoir le public. Par chance, nous avons pu partager ce local de 5 pièces avec une autre Association, ce qui a permis de réduire les frais. Nous y sommes toujours, et l'occupons seuls depuis cet été, les activités de Jalmalv L-O s'étant multipliées depuis.

à suivre

Dans le précédent numéro, Françoise Lochmann avait arrêté son récit au début des années 90. Nous poursuivons maintenant l'historique du développement de notre association jusqu'aux années 96.

L'association commence à être connue aussi bien en France que dans notre région. On sent également une évolution des mentalités vis à vis de la fin de vie : les malades et les familles sont demandeurs d'un peu plus d'humanité dans cette ultime étape de la vie. Des publications et des émissions, font de plus en plus état de cette question. On sent l'opinion qui évolue.

En ce qui concerne l'accompagnement des malades, nous sommes toujours en lien avec le service du Professeur Dabouis, afin de négocier notre participation à ce service en tant que bénévoles; diverses réunions de concertation auront lieu dans les mois et les années qui vont suivre. Nous sommes convaincus du service que peuvent rendre des accompagnants bénévoles auprès des grands malades et de leur famille et l'association fait tout son possible pour que cette présence se concrétise. Néanmoins le temps passe...

De nouveaux candidats accompagnants bénévoles contactent JALMALV L.O très sensibilisés à tout ce qui touche à la fin de vie, et désireux de remplir ce rôle d'accompagnant auprès des malades très rapidement. Il n'était pas encore possible de leur donner satisfaction, d'une part parce que nous pensons qu'une formation préalable est nécessaire, mais aussi parce que nous ne pouvons pas proposer de services hospitaliers prêts à accueillir des bénévoles. Dans les années 92-93, un certain nombre de personnes sont passées par l'association pour finalement la quitter pour cette raison.

JALMALV L.O passe un moment un peu difficile ; nous voyons bien que diverses tâches seraient à effectuer, mais nous sommes peu nombreux pour gérer l'association.

Un « recentrage » a été nécessaire portant principalement sur deux points :

- Continuer la sensibilisation de l'opinion. Ceci se faisant surtout dans le cadre des conférences grand public auxquelles nous apportons beaucoup d'attention, en modifiant également la forme (tables rondes, débats, films par exemple)

- Toujours l'accompagnement. Nous nous efforçons de rencontrer de nouvelles institutions de soins, des maisons de retraite. Et, dans cette perspective, nous continuons à attacher beaucoup d'importance à la formation des bénévoles, en élargissant les thèmes, en approfondissant ceux déjà existant . Nos préoccupations à ce sujet rejoignent d'ailleurs celles de la fédération qui organise des rencontres nationales sur ce sujet.

En ce qui concerne l'Information, nous éditons un Bulletin de Liaison qui fait suite à la Lettre aux Adhérents, et dont la présentation est plus agréable.

Pour nous faire connaître, nous participons à la Journée organisée par le magazine Notre Temps, ce qui nous permet des rencontres intéressantes.

Une antenne de JALMALV L.O se crée à Vallet, avec notamment un groupe de parole sur place. En 1996, il y aura un premier contact avec Ancenis et ensuite Châteaubriant et Saint-Nazaire, preuve de la vitalité de l'association. C'est Nantes qui parraine ces nouveaux groupes qui ont chacun leur originalité au sein de Jalmalv.

(à suivre)

Voici la quatrième et dernière partie relatant le développement de notre association de 1996 à nos jours. Nous remercions Françoise Lochmann de ce travail de mémoire profitable à tous.

En 1996-97 JALMALV L.O est en pleine expansion ; cela se ressent au local où nous avons de nombreuses visites ; notamment beaucoup d'étudiants intéressés par tout ce qui touche à la fin de vie (infirmières, psychologues principalement). D'autres personnes viennent s'informer sur ce qu'est, ce que fait l'Association.

Nous sommes également demandés pour des interventions en milieu lycéen, dans des maisons de retraite auprès du personnel.

L'extension des activités entraîne un développement de l'association notoire. Ce sera la raison pour laquelle nous décidons d'utiliser les services de Véronique Héno, 20 heures par semaine, puis 30 heures en tant que permanente au local, elle va bien soulager ceux et celles qui assumaient diverses tâches, assurer une présence journalière,

coordonner et faire le lien entre les différents partenaires.

Puis en avril 2001, embauche d'une nouvelle salariée, pour un poste clef : comptabilité. Celui-ci sera pourvu par Véronique Busson en tant qu'employée de comptabilité.

Nous aménageons le local, avec, entre autres choses, une bibliothèque. La gestion des livres et de la documentation est assurée par des bénévoles. Le mardi, des « fidèles » du local viennent déjeuner : moments riches et cordiaux.

Dans les activités, nous maintenons toujours les conférences trimestrielles, les groupes de soutien pour les accompagnants. Dans le cadre de la formation, outre les formations habituelles, s'ajoute un cours philo axé sur les Grands textes des différentes Traditions autour de la Vie et la Mort animé par Odette Garcia.

Par ailleurs, nous commençons à nous intéresser à la question du deuil.

Une antenne se crée à Vallet avec un groupe de parole sur place, mais qui ne débouchera pas sur une véritable vie associative Jalmalv. A Ancenis se fait un travail de réflexion avec un petit nombre de personnes très engagées. A Clisson, nous ferons des accompagnements à l'hôpital où Jalmalv est particulièrement bien accueilli. Et en Oncologie, à Nantes, il s'agira surtout de l'accompagnement des familles. Chateaubriant continue. A Saint-Nazaire, quelques difficultés pour constituer une antenne cohérente. Cependant, après quelques aléas, Saint-Nazaire deviendra une association indépendante en 2000.

A Nantes, un premier groupe de personnes endeuillées s'est mis en place en décembre 1997. Ce premier groupe a très bien fonctionné et nous a encouragés à poursuivre par la suite. Depuis, il y a toujours un groupe ou deux en fonctionnement à Jalmalv Loire-océan. Ces groupes se réunissent environ 9 fois avec 8 et 10 participants.

Par ailleurs, nous restons en lien avec la Fédération grâce à une élue de Loire-Atlantique au CA, Claude du Closel, et également par l'intermédiaire de la structure Grand-Ouest, mise en place il y a quelque temps et qui regroupe Bretagne et Pays de la Loire. Nous participons à divers stages organisés par la Fédération pour les animateurs des groupes de deuil, pour les coordinateurs des bénévoles, etc.

Françoise Lochmann

Nous vous avons annoncé la fin de cette rubrique. C'était sans compter sur le développement, depuis quelques années, de l'activité « formation » proposée par Jalmalv-lo. Et cette activité vaut bien, à elle seule, un épisode, le dernier.

Courant 1999, l'association décide de passer **Centre de Formation** et de demander un numéro d'habilitation à la Direction Régionale de la Formation Professionnelle.

En effet, l'esprit soins palliatifs se développant, des besoins en formation se sont très vite fait sentir, tant auprès des professionnels (Maisons de retraite, associations d'aides à domicile, etc), qu'auprès de personnes intéressées à titre individuel (aide-soignantes, psychologues ou particuliers souhaitant s'initier à la fin de vie) .

Pour les entreprises, des sessions de 16 à 20 heures sont élaborées, à raison de 4 heures par semaine, afin de ne pas perturber la vie dans les services. La formation porte surtout sur la psychologie du vieillissement, les deuils dans la vie et l'accompagnement.

Pour les futurs accompagnants, ces sessions s'étalent sur 21 heures soit 3 samedis. La formation s'oriente vers l'écoute et la fin de vie.

Peu à peu, au fil de l'expérience et avec l'aide de la Cnam / Sfap (Caisse Nationale d'Assurance Maladie et Société Française de Soins Palliatifs) qui nous assurent une aide financière, ces sessions s'affineront tant au plan de l'apprentissage qu'au plan financier. En effet, l'aide apportée par la Cnam / Sfap qui soutient ces formations à la suite de la loi Kouchner de Juin 99 permet un coût beaucoup plus abordable pour les stagiaires. En formation initiale, les stages « Accompagnement de fin de vie », « Écoute » premier et second niveau ont la priorité, ainsi que les groupes de paroles. En formation continue sont régulièrement abordés des stages sur le deuil, les rites de deuil, l'accompagnement en soins palliatifs, l'importance du Toucher dans l'accompagnement. Un séminaire en résidentiel sur quatre jours et trois nuits ont rassemblé des accompagnants qui ont travaillé sur leur propre relation à la mort. Expérience très enrichissante.

Le nombre des accompagnants augmente, les groupes de paroles et groupe de soutien se développent. Les maisons de retraite font appel à nous.

L'association connaît un nouvel essor et tous ceux qui sont intéressés par ses objectifs seront toujours les bienvenues, que ce soit dans l'accompagnement ou dans les tâches de gestion.

Marie Ireland

Fin