



JALMALV
Loire-Océan

liens

AVRIL
Mai
Juin
2005
N°34

EDITORIAL

LE MIROIR ET LA VERITE

Les accompagnants sont parfois interpellés par les paroles et la perception des personnes en fin de vie.

Je me souviens comme d'hier des paroles de Mme R., grabataire et en phase terminale d'un cancer, mais que j'ai cependant accompagnée pendant près de deux ans. Quelques jours avant sa mort elle m'accueillait par cette affirmation suivie de forces détails : "j'ai voyagé toute la nuit, je suis allée à Lourdes...".

Loin de moi l'idée de lui dire que ses affirmations n'étaient qu'illusion causée peut-être par l'effet d'une fièvre persistante. J'ai donc continué à l'écouter dans le respect de sa vérité et je pensais en l'écoutant aux sagesses orientales qui nous enseignent que toute réalité perçue n'est qu'illusion, avec ou sans fièvre.

Je me souviens qu'un soir, admirant un coucher de soleil sur la mer, quel'un à coté de moi avait ajouté dans l'instant : "*le soleil vient de disparaître*".

Affirmation erronée car ce que nous venions de voir n'était qu'une illusion d'optique. En effet les rayons du soleil mettant plusieurs minutes à nous parvenir, le soleil était objectivement déjà disparu avant même que nous le voyions disparaître. Il y aurait beaucoup à dire sur la vérité de nos perceptions.

Il n'y a pas de vérité, disait Nietzsche, il n'y a que des interprétations.

Pour terminer sur ce thème, mais dans un registre plus ludique, je vous propose de méditer ce petit conte tibétain apparemment anodin :

Il y a longtemps un vieux paysan tibétain alla à la ville vendre sa récolte. Comme il avait fait de bonnes affaires, il passa par le marché, et là un marchand lui montra un miroir.

Il ne savait pas ce que c'était mais lorsqu'il regarda dans le miroir, lui qui était déjà marqué par les ans, il y vit le visage de son père! Très ému, il acheta aussitôt le miroir.

Rentré chez lui, il déposa le miroir dans un coffre de sa chambre à coucher. Lorsque la nostalgie le prenait, il allait dans sa chambre et seul il ouvrait son coffre et regardait son père...

Sa femme surprit ce manège. Un jour que le paysan était sorti au champ, elle ouvrit le coffre et dans le miroir y vit... une femme!

Submergée par la jalousie, elle disputa son mari lorsque celui-ci fut de retour. Ils se querellaient ainsi lorsqu'une nonne vint à passer.

Mari et femme la prirent pour témoin.

- Attendez, dit-elle, je vais aller y voir moi-même.

Elle ouvrit le coffre, regarda attentivement, se retourna et leur dit :

- Il n'y a rien à craindre, c'est une nonne !

Laissons à Jean Cocteau le soin de conclure :

"Les miroirs feraient bien de réfléchir un peu avant de renvoyer les images"

Jacques Gelé

Bénévole accompagnant



Bonnes vacances à tous et à bientôt...

JALMALV

Jusqu'à La mort accompagner la vie.

Association loi 1901
reconnue d'utilité publique.

Siège social de JALMALV
Loire-Océan :

1, rue d'Angleterre
44000 NANTES

Tél./fax : **02 51 88 91 32**

E.mail : Jalmalv.lo@wanadoo.fr

L'équipe de Rédaction

- Responsable de publication :
Marie Ireland.

- Coordination, saisie, mise en page, tirage et distribution :
Jacques Gelé, Marie-Hortense Lebris, Malcy de Lassat.

- Rédaction :
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°35 :

Juillet-Août-Septembre



Distribution prévue vers le 20 septembre. Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant fin août.

Permanences

Les permanences ont lieu au local aux heures suivantes :

Lundi : 9h30-17h

Mardi : 9h- 16h45

Mercredi : 9h-17h

Judi : 9h-17h

Vendredi : 9h-17h

QU'EN PENSENT LES ENFANTS?

Les adultes sont souvent très embarrassés quand on leur demande de définir ce qu'ils entendent par "âme", "paradis et enfer", "mort", etc. Les enfants par contre ont souvent des réponses très précises et spontanées, souvent pleines d'imagination, voire de bon sens, même si elles reflètent forcément l'éducation reçue. Ces réponses ont été recueillies auprès de jeunes Berlinoises de 5 à 11 ans par Norbert Busè et Hans Geislinger.

Petite lecture légère et rafraîchissante.

Les âmes...

"A un moment donné, les âmes perdent la mémoire, et elles n'ont plus de force. Alors elles se posent sur les nuages, parce qu'elles n'en peuvent plus."

"Moi, je pense qu'une petite partie de l'âme de la maman s'en va, et que alors, ça donne une âme pour l'enfant."

"Je crois que l'âme, c'est un esprit dans le coeur."

"Je pense que peut-être, il y a une toute petite âme à l'intérieur de moi, et qu'elle grandit à chaque fois que je respire. Enfin peut-être pas à chaque fois que je respire, mais disons une fois sur 10, ou alors une fois sur 100, ça suffit."

"Quand mon corps meurt, il faut que mon âme le sache. Peut-être que mon corps lui envoie un signal qui dit : "Ca y est, c'est fini, la vie". Et à ce moment-là, elle peut choisir de s'en aller."

"Les âmes dorment dans les airs. Parce qu'elles sont faites d'air."

Le ciel, le paradis ...

"Si par exemple la personne est morte à 50 ans, qu'elle a été gentille pendant 25 ou 28 ans, et qu'elle a été méchante pendant 22 ans, alors ils font une moyenne, et si pendant 28 ans, elle n'a fait que des bonnes choses, alors elle va au ciel."

"On ne peut pas prendre l'avion pour monter au ciel et aller au paradis. Premièrement, parce qu'on n'a plus assez d'air, et deuxièmement, parce qu'on finit forcément par retomber"

"En tout cas, l'âme ne peut pas louper le ciel. Parce qu'elle monte de plus en plus haut, et que le ciel est tout en haut."

"Moi, je pense que tout le monde va au ciel. Où est-ce que les gens iraient, sinon ?"

"Pour monter tout là-haut, il faut à peu près 3 heures et demie."

L'enfer...

"Il y a moins de gens qui vont en enfer qu'au ciel. Moi je pense que par exemple, quand des voleurs vont au paradis, alors ils deviennent beaucoup plus gentils."

"L'enfer existait, autrefois. Il existe encore. Je crois qu'il existe toujours en Amérique..."

"Je ne sais pas qui s'occupe du feu... Sûrement une des âmes."

"J'ai une copine qui vient de Mongolie, et ce qu'elle pense, c'est son affaire à elle. Les gens ont tous des avis différents. Et ils pensent peut-être des choses que moi je ne pense pas. Pour ma copine, quand c'est fini, c'est fini. Pas pour moi. Moi je pense qu'après, il y a le paradis ou l'enfer."

La mort et la vie...

"Moi, je veux mourir parce que je serai devenu trop vieux, et pas à cause d'une maladie."

"Je crois que nous... quand on meurt, on renaît ensuite à un moment ou à un autre. Je crois que ça continue encore pendant un petit moment."

"Sur la terre, il y a quelqu'un qui meurt toutes les secondes. Et toutes les secondes, il y a un enfant qui naît. Parce que la vie ne s'arrête jamais."

"Quand on meurt... Je ne pense pas que c'est un sentiment très agréable ! Mais je pense qu'on le sait. Dans sa tête, on se dit : je suis mort."

REPAS DES ACCOMPAGNANTS

Ces rencontres sont un moment essentiel de convivialité pour maintenir ces liens si particuliers qui unissent les accompagnants bénévoles entre eux.

L'habitude faisait qu'elles avaient lieu à midi les premiers jeudis de chaque mois dans une salle du quartier.

Pour permettre aux personnes en activité professionnelle d'y participer plus facilement, il a été décidé de limiter ces rencontres à deux par trimestre et de les proposer alternativement le midi ou le soir.

Ceci à partir d'octobre et dans la salle AB de Malakoff (voir plan au local), soit pour la fin de l'année :

- Jeudi 6 oct. 11h30 / 14h
- Lundi 5 déc. 19h / 21h

FORMATION CONTINUE

Rappelons que le stage sur "la spiritualité en fin de vie" animé par M. Branchereau est complet. Une nouvelle session aura lieu ultérieurement (Coût 35 €). Inscription des bénévoles au bureau.

QUESTIONNAIRE

Un questionnaire portant sur le bilan de nos interventions a été proposé à toutes les maisons de retraites où nous intervenons.

VACANCES

Comme il est confirmé sur l'agenda, le local de l'association sera fermé du 1^{er} au 21 août.

Les Accompagnants sont invités à s'organiser entre eux pour assurer leur remplacement pendant leurs propres vacances, dans la mesure où les personnes accompagnées et le personnel soignant y sont favorables.

Merci de signaler ces "arrangements" au secrétariat.

ACCOMPAGNEMENT SPECIFIQUE

Dans le cadre de notre partenariat avec la Ligue contre le Cancer cette dernière propose aux bénévoles Jalmalv une formation complémentaire spécifique (gratuite).

Se renseigner au secrétariat pour plus de renseignements.

RELÈVE

Un stage fédéral de formation pour la fonction de "Coordinateur des bénévoles d'accompagnement" est prévu le 10 décembre 2005.

Il est important que des volontaires se manifestent pour assurer la relève dans ce domaine. S'adresser au secrétariat.

LA FIN DE VIE

Nous avons déjà parlé de ce thème fin 2004, mais il est de la première importance pour les accompagnants bénévoles d'être bien informés sur ce sujet qui les concerne directement.

La proposition de loi, sur les droits des malades et la fin de vie, votée par les députés le 30 novembre 2004, et adoptée le 12 avril par les sénateurs, vient d'être promulguée par le président de la république le 22 avril dernier (journal officiel n° 95 du 23 avril); après l'unanimité des législateurs, les décrets d'application doivent désormais lui donner toute sa dimension. La quinzaine d'articles répond à certains des questionnements d'une société française marquée par la peur du mal mourir, et entretenue dans ses doutes par une actualité hexagonale et internationale dramatique.

Celle loi ne modifie ni le code pénal (l'euthanasie reste répréhensible) ni le code de déontologie médicale (le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort), ni même ne contient de transgression aux religions représentées en France au vu des nombreuses consultations conduites par les parlementaires. Ne sont relevées ici que deux de ses avancées majeures, témoignant du respect de la dignité du malade : le droit de celui-ci de voir respecter ses choix de fin de vie, et la sécurité juridique du médecin qui refuse toute obstination déraisonnable par l'arrêt d'un traitement devenu inutile.

Toute personne majeure peut désormais rédiger, de manière anticipée, ses directives pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté, indiquant ainsi ses souhaits en matière de limitation ou d'arrêt de son traitement. Elles priment sur l'avis de la personne de confiance, dont le rôle consultatif se trouve par ailleurs renforcé par cette même loi, ou de tout autre membre de la famille du malade. Elles devront toutefois avoir été rédigées moins de trois ans avant son état d'inconscience afin que le médecin puisse en tenir compte dans sa décision, laquelle figurera au dossier médical du malade.

Lorsque le traitement curatif n'a plus lieu d'être, le médecin peut décider de le limiter ou de l'arrêter : soit, lorsque le malade est conscient, à sa propre demande après avoir été informé des conséquences létales de son choix ; soit, lorsque le malade est inconscient, en respectant une procédure collégiale après consultation, le cas échéant, des directives anticipées, de la personne de confiance et des membres de la famille. Les soins palliatifs doivent être alors obligatoirement dispensés afin de sauvegarder la dignité du mourant et d'assurer la qualité de sa vie. Le médecin a une obligation d'information supplémentaire lorsque le traitement de la souffrance peut avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie.

Cette avancée législative doit ainsi favoriser l'évolution de la culture de la fin de vie, tant dans la représentation que chacun s'en fait, que dans la pratique que chaque professionnel de santé adopte. En tout état de cause, mais aujourd'hui encore plus que jamais, la liberté appartient à chacun de trouver au fond de lui la réponse à son propre questionnement par rapport à la fin de vie.

Si sa conscience fait l'homme, sa liberté ne fait-elle pas sa vie, jusqu'à sa fin ?

Rémi Ancelin
bénévole accompagnant

Avant le groupe de deuil....

L'entretien individuel

Une personne en deuil "va mal", elle "ne s'en sort pas", elle décide de faire appel à Jalmalv : elle a déjà fait un grand pas, un rendez-vous est pris pour un premier entretien avec un bénévole de l'équipe.

Cet entretien est très important ; c'est la première fois, bien souvent (en dehors de ses proches) que la personne en deuil va pouvoir exprimer ce qu'elle ressent, ce qu'elle est amenée à vivre : chagrin, déni, culpabilité, révolte, déprime, incompréhension des proches, solitude, maux divers...tout y passe.

Dans un premier temps, elle a surtout besoin d'être écoutée et entendue ; avec respect, on la laisse se raconter, pleurer...si elle peut le faire ! On est attentif à la façon dont son corps parle, lui aussi... peu de questions, juste pour comprendre le contexte, savoir dans quoi elle est, là, maintenant ; elle a besoin de sentir qu'elle est entendue dans toute son expression et dans ce qu'elle a d'unique, dans ce qui est trop lourd pour elle seule, insupportable peut-être ; elle a aussi besoin d'être rassurée ; elle n'est pas la seule à vivre ces moments difficiles.

S'il est dans une écoute active, le bénévole a déjà pu repérer quelques traits qui caractérisent cette personne, ses blocages aussi, discerner ses différentes ressources personnelles, environnementales, sociales. Malgré cela, tellement prise dans sa souffrance ou sa solitude (les deux, le plus souvent) elle ne sait plus où elle en est, elle ne voit plus où trouver de l'aide.

On peut choisir ce moment pour lui présenter l'enjeu du groupe de parole ; on lui en expose, le plus clairement possible, le fonctionnement, le cadre, les règles ; cela suffit quelquefois à l'apaiser : elle sait maintenant qui nous sommes c'est à dire ni des psy, ni surtout des experts. Le groupe, c'est elle, avec d'autres, qui va le constituer (nous ne sommes que des animateurs) et c'est là, en faisant un bout de chemin ensemble et en acceptant de livrer sa propre expérience qu'elle va pouvoir, de séance en séance, apprivoiser un peu son deuil.

Une fois toutes ces informations données et reformulées l'essentiel de ce que cette personne nous a confié, nous pouvons nous quitter, elle va pouvoir mûrir sa décision de rejoindre ou non un groupe de parole.

L'équipe deuil

LA VOIE DU RIRE

S'il est établi que le rire est le propre de l'homme c'est qu'il a son importance. Il enjolive et dynamise le quotidien et peut être d'un grand secours aussi dans les moments de souffrance et de maladie : la magie des "clowns médecins" dans les hôpitaux n'est plus à démontrer.

De la même façon nos accompagnements qui s'étalent parfois sur de nombreux mois, voire des années, laissent place à des moments de légèreté et de rire.

Quand le rire ou le sourire s'installent, même fugitivement, c'est toujours plus d'humanité et de vie qui se manifestent dans la relation.

Écoutons ces docteurs clown parler.

Un clown est comme une aspirine, sauf qu'il agit deux fois plus vite. Mi-bouffons, mi-thérapeutes les clowns ont récemment franchi les portes des hôpitaux principalement en direction des enfants.

Nez rouge bien en vue et ironie en bandoulière, ils transforment les seringues en pistolets à eau et les vessies en lanternes. Avec la dérision pour mode d'emploi, ils se jouent des tabous, désamorcent la peur et réconcilient les malades avec la vie.

Ils ne se considèrent pas comme de simples machines à dilater la rate, leur but est plutôt de redonner le contrôle au jeune patient, d'aider le personnel et de tourner en dérision la rigidité, le sérieux et la logique du résultat qui est propre au milieu hospitalier. Ils sont aussi les seuls à pouvoir parler tout haut des tabous de l'hôpital. Ils jouent les incapables qui ont besoin de l'aide des enfants, ça redonne à ceux-ci le pouvoir que la maladie leur a enlevé et ce pouvoir retrouvé peut désamorcer la figure d'autorité du médecin et être un puissant véhicule pour évacuer la colère et la frustration d'un enfant souffrant.

Avec les personnes âgées, l'approche est radicalement différente.

De bouffon maladroit le clown se métamorphose en confident. Souvent confrontées à la solitude et à l'angoisse de la mort, les personnes âgées qui vivent en institution ont besoin de parler de leurs douleurs, de leurs inquiétudes.

Un clown raconte : "Il nous arrive d'apprivoiser ces angoisses en n'en riant. Avec eux nous avons déjà fait une improvisation où on simulait l'arrivée chez saint Pierre et l'entrée au paradis. Ils étaient tordus de rire."

La folie des clowns sert aussi de pont d'or pour rejoindre les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'autres formes de pathologies liées au grand âge. "On se rejoint dans un univers irréel où nos discours n'ont souvent ni queue ni tête" dit l'un.

L'utilisation du rire est avant tout relationnelle. Il ne s'agit pas de "faire rire" mais de "rire avec" dans le cadre d'un échange interactif où le geste et l'affect s'associent aux mots. Le rire est considéré alors comme un médiateur entre le corps amoindri et la psyché défaillante.

Texte proposé par
Martine Toussaint
bénévole Accompagnante

D'après le journal des psychologues N° 205

PARADOXE

Lors de l'Assemblée Générale du 27 avril il a été rappelé que notre association, comme d'autres, a des difficultés pour renouveler ses dirigeants. La majorité d'entre eux sont en place depuis de nombreuses années et ressentent cette absence de nouveaux volontaires comme un poids supplémentaire à leurs responsabilités.

Paradoxalement au cours de cette assemblée générale des fortes interrogations ont été exprimées de la part de quelques adhérents qui trouvent que l'association ne communique pas suffisamment avec les bénévoles, surtout avec ceux en activité sur les actions menées et le fonctionnement de l'association. Il a été rappelé que les déjeuners du mardi permettent ce lien.

Une nouvelle programmation des déjeuners mensuels du Jeudi avec les bénévoles est en cours (voir les brèves). Des repas le soir sont envisagés pour permettre aux bénévoles en activité d'y participer.

De plus nous réfléchissons aux moyens de mieux intégrer dans le lien les actions et les objectifs de l'association.

LES BESOINS

En relation avec ce qui précède, signalons les fonctions suivantes à pourvoir dans l'association :

- Un(e) trésorier.
- Un(e) bibliothécaire.
- Un(e) coordinateur des bénévoles.

Pour ces deux premiers postes il n'est pas nécessaire d'être bénévole accompagnant pour postuler, vous pouvez donc en parler à vos amis qui souhaitent s'investir utilement dans une association. Contacter le secrétariat pour plus de renseignements.

UNE SOIREE DESTINEE A LA FIN DE VIE

Notre association organisera une soirée intitulée :

« Le temps du départ »

Animée par Michel Babillot
de la Compagnie Ophélie

Salle Bretagne
Le 24 novembre 2005
À 20h30

AGENDA

Date à retenir : (certaines peuvent changer au dernier moment, tenez-vous informé)

Atelier d'écoute : Le samedi 25 Juin animé par Hilaire Babarit.

Stage accompagnement de fin de vie : les samedis 24 Septembre, 22 Octobre et 5 Novembre 2005 animé par Véronique Héno.

Repas des bénévoles accompagnants en 2005 : le jeudi 6 octobre de 11h30 à 14h00 et le lundi 5 décembre de 19h00 à 21h00 Salle festive de Malakoff.

Groupe de parole : Le 1^{er} rendez vous sera le jeudi 18 Septembre de 20h00 à 22h00 au local animé par Anne Salathé.

Atelier de Sensibilisation : le vendredi 4 Novembre et samedi 5 Novembre au local animé par des bénévoles.

Groupe Deuil : N°13 le jeudi 30 juin au local animé par Jeannine Guilbart et Charles Henri de Saint Julien

N°14 le Mercredi 22 Juin et le mardi 26 juillet au local animé par Véronique Mahé et Charles Henri de Saint Julien

Rappel Fermeture des locaux : Du 1er Août au 21 Août 2005 inclus.