

EDITORIAL

ASSEMBLEE GENERALE

Notre association a réuni ses adhérents au Parc du Grand Blottreau pour son Assemblée Générale Ordinaire annuelle qui s'est déroulée le 22 avril à 20 heures. A la satisfaction de tous, l'association nantaise est en pleine expansion et en excellente santé. Riche de cinquante accompagnants bénévoles qui se déplacent en soins palliatifs, hôpitaux, maisons de retraite et parfois à domicile.

La coordination de ces bénévoles est animée par Isabelle Pineau-Valencienne et Marie-Anne Vergelin qui ne cessent d'innover dans les établissements en parfaite harmonie avec le personnel soignant.

En visite, au printemps dernier à l'hôpital de Cugand où nous étions reçus avec les bénévoles de la Ligue Contre le Cancer, le docteur Catherine Omet, médecin en soins palliatifs et présidente de l'EMSP Respavie a ouvert la réunion en invitant les accompagnants présents à formuler leurs propositions dans le but d'améliorer encore la vie dans les services ! Un cas magnifique de reconnaissance du statut de bénévoles au sein des équipes de soins et qui éclaire la place qui est devenue la leur au cours de ces dernières années.

Pilotés par Charles-Henri de Saint-Julien les groupes d'entraide aux adultes en deuil continuent de fonctionner entre autre par l'intermédiaire de certains médecins qui ont été contactés lors de formations médicales, cercle qu'il conviendrait d'élargir afin de mieux faire connaître notre action dans ce domaine.

Les enfants (à partir de trois ans) et les adolescents (jusqu'à 19 ans) ne sont pas oubliés, à l'initiative de Jacqueline Souron et de son petit train de l'entraide qui fonctionne à l'année, épaulée par une psychothérapeute et une musicothérapeute ; l'évolution de ces jeunes dans une période où combien difficile pour eux est indéniable dans une dynamique fabuleuse des âges, de l'innocence et de la révolte, de la douleur déniée et de la magie de la chose dite.

Nos relations avec Respavie sont entretenues pas Rémi Airiau et Marie Blanche Batard qui présentent notre mouvement au personnel soignant des établissements ayant signé une convention avec l'UMSP. Respavie a également participé à la préparation du congrès de la Sfaf qui s'est déroulé au mois de Juin à Nantes.

En ce qui concerne l'Aide aux aidants naturels mise en route en 2007, Anne Salathé a accepté d'animer les groupes de paroles ouverts aux aidants ; certains ont appelé mais peu se décident à participer à cette aide qui leur est offerte. Un nouveau projet voit donc le jour : qu'ils soient accompagnés par leur parent atteint qui pourra, durant le groupe de parole auquel assiste l'aidant, participer à un goûter convivial. Rappelons que ce projet est financé par la Fondation J.M. Bruneau (Fondation de France).

Le "LIEN", notre bulletin trimestriel est toujours assuré par Jacques Gelé, en charge également des maquettes de nos documentations, précieux recours tout au long des ans et qui assument également la présentation de Jalmalv dans les centres de formation et les écoles.

N'oublions pas nos antennes d'Ancenis de Châteaubriant et de Cholet, avec les équipes de bénévoles sous la responsabilité de Sylvie Robin à Châteaubriant et de Jean-Robert Vinçonneau à Cholet qui, tous, procèdent au développement de notre mouvement.

La trésorerie enfin tient la route grâce aux efforts de tous et sous la tutelle de Charles Henri de Saint Julien, trésorier de l'association.

Merci à vous tous pour cet investissement, aux coordinatrices, aux responsables de commissions, aux membres du CA, aux accompagnants ainsi qu'aux adhérents dont le soutien nous est précieux. Et sans oublier Véronique Busson, notre secrétaire, pilier fidèle et attentif de Jalmalv Loire-Océan.

Marie Ireland
Présidente Jalmalv L-O

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

Siège social de la fédération JALMALV :

132, rue du faubourg St Denis
75010 Paris
E.mail : federation.jalmalv@wanadoo.fr
Site : www.jalmalv.fr

L'équipe de Rédaction

- Responsable de publication : Marie Ireland
- Coordination, rédaction, mise en page : Jacques Gelé.
- Tirage : Alain Houget
- 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°51 :
septembre 2009

Distribution prévue vers le 15 - 20 septembre.
Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant fin août 2009.



Permanences

Les permanences ont lieu au local aux heures suivantes :

du **Lundi au vendredi**
de **9h à 16h**

Fermeture du 1er au 30 août

La vie est parfois kafkaïenne

Franz Kafka est l'un des grands noms de la littérature. Bien qu'ayant vécu seulement une quarantaine d'années, il aura eu le temps de léguer à la langue l'adjectif « kafkaïen » par lequel on désigne précisément cet univers sans ouverture où nous avons parfois le sentiment d'être retenus prisonniers. Cet écrivain sombre n'a cessé de peindre un univers absurde, illogique, une atmosphère étouffante, un monde labyrinthique à l'image de l'édifice légendaire construit par Dédale, où toutes les issues étaient fermées. Ainsi, l'un de ses chefs-d'œuvre, *Le Procès*, raconte l'histoire de Joseph K. que l'on vient un matin arrêter sans raison. Le héros cherchera sans relâche les causes de son arrestation, tentera d'identifier le tribunal, mais celui-ci se dérobera sans cesse. À la fin, sans avoir compris ce qui lui arrive, il sera exécuté " comme un chien ". Le sentiment de honte et de culpabilité habite aussi ce roman comme tant d'autres œuvres de l'auteur.

Dans l'un de ses récits les plus poignants intitulé *La Métamorphose*, Kafka raconte la transformation, le bouleversement radical de Gregor. Celui-ci devient un monstrueux insecte, une vermine qui subira le rejet et l'exclusion de sa propre famille, de son père, de sa mère, de sa sœur. Il en mourra.

Tout l'art de Kafka est de nous peindre un être hybride : à la fois animal et pourtant encore homme. Parmi beaucoup d'autres, une phrase, écrite à propos de Gregor, impressionne dans *La Métamorphose* : " Comme on ne le comprenait pas, personne ne songeait, même sa sœur, qu'il pût comprendre les autres ". Sa mère elle-même, qui espère pourtant qu'il puisse réintégrer le cercle de ses semblables, est découragée. Le narrateur nous explique en effet : " Car pour les mots, elle était convaincue qu'il ne les comprenait pas ". Quant au père, il donne à Gregor des coups et lui adresse, non des mots, mais des sifflements. Gregor est donc devenu différent et répugnant.

Dans ces conditions, il est beaucoup plus confortable de l'exiler du monde du langage en décrétant qu'il est incapable de comprendre autrui. Excuse suffisante pour ne plus lui adresser la parole. Or tout le récit nous montre au contraire que Gregor cherche à " ne pas perdre un mot de la conversation " qui se tient dans la pièce voisine de la sienne.

La fin du récit est cruelle : on utilise la chambre de Gregor comme poubelle et bientôt son occupant lui-même n'est plus qu'un débris parmi les débris. Pourtant Gregor, avant d'expirer " repensa à sa famille avec attendrissement et amour ". Pathétique naïveté de Gregor où s'exprime la blessure d'un amour déçu.

Lisez *La Métamorphose* de Kafka, vous y puiserez une leçon toute simple : ce n'est point parce qu'un être humain paraît ne pas comprendre ce qu'on lui dit qu'il ne faut pas lui adresser la parole.

Les personnes diminuées ne sont-elles pas, à l'image du héros du *Procès*, enfermées dans un sentiment d'absurdité, vouées parfois à la honte, éliminées sommairement par tout un système qui les broie ? Et *La Métamorphose* ne vient-elle pas nous rappeler que la personne est un être relationnel ? N'en déduisons surtout pas qu'elle n'est plus une personne quand elle paraît n'avoir plus de vie relationnelle. Comprendons, au contraire, qu'elle n'est rien d'autre qu'une exigence, qu'un appel – parfois muet – à maintenir une relation. Et si cette relation vient à manquer, ce n'est pas qu'elle ait perdu le statut de personne, c'est que l'on n'a pas pu ou su honorer son statut de personne.

Jacques Ricot
Philosophe

JALMAV Annecy mars 2009

Nous étions 460 personnes représentantes de 60 associations sur les 82 (dont 1 à Monaco et l'autre au Canada) que compte la Fédération JALMALV.

Un programme riche de conférences et d'ateliers avec des intervenants venant d'horizons divers, tous de très grande qualité.

Je n'ai retenu que deux thèmes qui nous concernent tous directement en tant que bénévoles accompagnants

1 - " accompagner : être témoin de vie auprès des personnes fragilisées par la maladie grave, le grand âge, la mort, le deuil "

L'intervenante Françoise BLAISE KOPP, psychologue, du centre interdisciplinaire d'éthique de Lyon a développé ce thème d'où j'ai relevé quelques notions fortes sur l'attitude du bénévole accompagnant.

Accompagner c'est être présent, ici et maintenant, faire un bout de chemin et quitter l'autre. C'est être présent dans un segment de temps.

On doit être dans une présence intime pour qu'il se passe quelque chose. Si on est observateur, on empêche l'intimité de se faire.

Faire le don de soi, dans une intimité, dans un temps et un espace précis ; alors nous recevons parce que nous nous ouvrons à l'autre.

En conclusion : Être dans la posture de l'accompagnant aux pieds nus.

2 - " Accompagner les aidant naturels confrontés à la mort d'un proche "

L'intervenante Elisabeth ZIMMERMAN formatrice à CARITAS Genève. Tiré de son expérience personnelle, elle nous décrypte le ressenti de l'aidant naturel.

Il vit dans l'espoir et le désespoir, il a perdu ses repères auxquels s'ajoutent des problèmes matériels, parfois financiers..., il est déstabilisé, va-t-il pouvoir tenir le rythme dans la durée ?....

Il fait ce qu'il peut, il culpabilise, il a de la honte et de la colère, de l'incompréhension, de la souffrance...

Il ressent beaucoup de peur ; peur de l'inconnu..., de ce qui va arriver..., des responsabilités à venir..., de la souffrance de l'autre..., de le voir mourir..., de la séparation.

Aidant naturels c'est : écouter, respecter, féliciter, rassurer, encourager, valoriser...

Le fait de se voir reconnu et valorisé aux yeux de quelqu'un, va lui redonner confiance et le redynamiser.

Pour conclure:

Prêter une écoute à tous les aidant naturels; car toutes les souffrances sont dignes de respect.

C'était le premier congrès de la fédération auquel j'assistais, seule représentante de l'association Jalmaalv-LO. Ce fut pour moi l'occasion de rencontrer d'autres bénévoles accompagnants, puis d'échanger et confronter nos expériences. Les conférences et les ateliers sont des moyens de ressourcement très forts. Je vous encourage tous, bénévoles accompagnants, à y aller au moins une fois, on en revient redynamisé.

Toutes les interventions ont été enregistrées sur un CD qui sera disponible à l'association à partir de septembre 2009.

Marie-Anne Vergelin
Accompagnante bénévole
Coordination



Petit retour sur l'origine et le concept

LE TRAIN DE L'ENTRAIDE de Jalmaiv Loire-Océan

Définition et origine

" Le train de l'entraide » est un groupe de parole pour enfants endeuillés. Tout a débuté en 2004, il y a cinq ans déjà, par une rencontre avec Claude du Clozel, lors d'une soirée débat que nous animions conjointement, sur le thème de « l'enfant et la mort ». A la suite de cette rencontre, Claude m'a contacté pour me proposer de participer, avec l'équipe de JALMALV et en partenariat avec l'association Jonathan Pierre Vivante, à l'élaboration et à la mise en œuvre de groupes de parole pour enfants endeuillés, cela n'existant pas encore en Loire Atlantique. L'objectif de ces groupes est de proposer, aux enfants qui le souhaitent, un espace d'expression sur ce qu'ils vivent, et la possibilité de rencontrer et d'échanger avec d'autres enfants confrontés, eux aussi, au deuil.

Nous avons animé le premier groupe d'octobre 2004 à juin 2005. Pour cette première, nous avons opté, pour la constitution de groupes d'âges homogènes, en nous référant aux expériences d'autres associations dans ce domaine, comme l'association Vivre son Deuil, et le Centre François Xavier Bagnoud. Il s'agissait d'adolescents (de 15 à 20 ans). L'année suivante, nous avons ouvert un groupe d'enfants (de 6 à 12 ans), tout en renouvelant le groupe pour adolescents. Cela a été reconduit une autre année encore. La quatrième année, nous avons animé un groupe pour « petits » (de 3 à 6 ans), en plus des deux autres groupes. Parallèlement et au fil des années, l'équipe travaillant sur ces groupes (recherche de subventions, logistique, ...) et/ou les animant, s'est étoffée et renouvelée.

Nouvelle conception

Cette année, nous avons pris une nouvelle orientation. Plutôt que de faire des groupes d'âges, nous avons décidé de ne faire qu'un seul groupe comportant tous les âges. Ce changement a été motivé par le fait que d'une part les groupes d'âge sont assez difficiles à constituer, et d'autre part, cela contraignait certains enfants/adolescents à attendre parfois près d'une année avant de pouvoir intégrer un groupe. Nous avons aussi été inspirés par l'expérience d'un groupe d'enfants et d'adultes, tous âges confondus, qui se déroulait sur un week-end (1). Nous nous sommes dits que cette approche pouvait être également la nôtre. Nous avons donc eu l'idée d'un groupe comportant tous les âges et « semi-ouvert ».

Modalités et fonctionnement de ce groupe

L'idée est celle d'un train qui fait le tour des saisons. Le train d'entraide est une invitation à un grand voyage individuel et collectif, constitué de dix voyages, (les dix ateliers), répartis tout au long de l'année (les quatre saisons). Les participants s'engagent lors de leur montée dans le train, (l'entrée dans le groupe), à une participation au voyage sur quatre saisons. Pour symboliser cela, il leur est remis un carnet de voyage comportant dix tickets de voyages, un ticket par atelier. A chaque changement de saisons, certains voyageurs peuvent descendre du train, car ils ont fait le tour des saisons, et d'autres peuvent y monter. Les wagons d'un train s'attachent et se détachent, peuvent suivre la même voie, puis des voies différentes et se retrouver à nouveau, au hasard de la vie. Chaque participant a son wagon, qu'il accroche au train (le groupe d'entraide) à son arrivée, et qu'il décroche au terme de son voyage. Il repart alors continuer sa route de son côté.

Nous sommes un groupe d'explorateurs. A chaque voyage, nous partons à la découverte de contrées parfois inconnues, le train traversant des pays, lieux, espaces, que les voyageurs vont découvrir : " le pays de la rencontre ", " visite de nos cabanes familiales ", " contes et légendes des voyageurs ", qui correspondent aux différentes thématiques des ateliers. Celles-ci permettent d'aborder la mort, les funérailles, la tristesse, la colère, la peur, la culpabilité bien sûr, mais aussi l'avenir, les projets, et de réfléchir ensemble aux questions que posent les uns et les autres. " Qu'est ce qu'on devient quand on est mort ? ", " Est ce que, moi aussi, je vais être malade ? ". Tout cela amenant chacun à identifier ses émotions, ses ressentis, et à s'interroger sur son histoire, ce qu'il est, et les relations qu'il tisse avec les uns et les autres.

Dans les ateliers, le travail se fait à la fois autour de la parole et autour du corps, par la mise en mots et l'expression des affects, des émotions. Cela passe par de l'expression musicale, du dessin, des jeux corporels, des créations imaginaires, des échanges... Les ateliers sont animés par deux bénévoles, et en alternance, par une musicothérapeute et une psychologue. Nous nous retrouvons donc régulièrement, le samedi après midi, dans une salle de psychomotricité au sein d'une école, un cadre parfaitement adapté aux ateliers.

Ainsi, à travers ces voyages, faits de rencontres et d'explorations de soi et de sa relation au monde, dans la confrontation à la mort et au deuil, les jeunes puisent des ressources qui les aideront à mieux vivre et construire leur devenir.

Agnès REBEL
Psychologue.

(1) " Le Mandala ", association Locomotive, site : www.locomotive.asso.fr.

ENVIE DE LIRE...

Dans cette rubrique vous pouvez proposer les livres que vous trouvez importants.

Comme **Nicole Gratas**, qui a trouvé "magnifique et bouleversante" la lecture de : **D'AUTRES VIES QUE LA MIENNE** (Emmanuel Carrère) Edition P.O.L

Histoires vraies, de proximité humaine et d'accompagnement dans la vie, l'amour, la mort... des morts qui ensementeront la vie, d'autres vies!...

L'auteur, témoin, y raconte en filigrane sa propre transformation.

Propositions de **Dominique von Kraus** :

En tant que bénévoles d'accompagnement laissons nous surprendre par les personnages présentés par des écrivains. Nous serons parfois étonnés, émerveillés, révoltés. Nous lirons, nous écouterons, nous entendrons... Notre perception de la personne humaine en sera enrichie.

LES DEFERLANTES

(Claudie Gallay) Ed. Du Rouergue
Superbe livre où se vit une humanité rude, des libérations possibles, une paix bienfaisante.

HORS DE MOI

(Claire Marin) Ed. Allia
" J'ai 25 ans, je suis malade, je ne vais pas guérir.. " Ce livre est un cri. Que veut nous dire toute personne en grande souffrance, comment la reconnaissons-nous?

LA PETITE FILLE DE MONSIEUR LINH

(Philippe Claudel) LP 30831
Récit bref, intense, prenant. Abandon, mémoire, reconnaissance, regard sur l'autre... Monsieur Linh à l'arrière d'un bateau serre dans ses bras une valise et un nouveau né... Il voit s'éloigner son pays, celui de ses ancêtres et de ses morts.

A LA LUMIERE DU CREPUSCULE

(Jean Leonetti) Ed. Michalon
Instigateur de la commission donnant naissance à la Loi du 22 avril 2005, l'auteur nous présente le pourquoi d'un tel travail et l'esprit dans lequel il s'est développé.
A lire absolument pour comprendre l'éthique palliative: "donner du sens à la mort c'est donner du sens à la vie ".

DERNIERE MINUTE

Nous apprenons que le prochain numéro de la revue fédérale aura pour thème : "Parler de la mort aux enfants et adolescents".

Dans ce contexte , **le train de l'entraide** (ci-contre) y aura tout naturellement sa place.

LE 50^{ème} LIEN

Ce bulletin est le cinquantième, les premiers numéros datent de 1997, ils avaient été précédés d'une "lettre de liaison" à partir de 1988. Ceci représente l'équivalent d'un livre de plus de 300 pages en caractères d'imprimerie usuels. Quand notre site Internet sera opérationnel, une bonne partie de ces écrits y sera disponible.

A VOS AGENDAS

La prochaine conférence publique de notre association aura lieu le 22 -10 - 09, salle Bretagne. Thème probable : le vieillissement. Plus de précisions en septembre.

"ET DIEU DANS TOUT ÇA?"

Lors d'un forum à St Herblain en novembre 2008, sur le thème de l'accompagnement de fin de vie, et après que les différents intervenants, dont Marie Ireland notre présidente, se soient exprimés, un débat s'était engagé avec les auditeurs.

Le public se fait souvent une idée fautive de ce que les accompagnants bénévoles vivent au quotidien. Il n'est pas loin de croire que leur présence auprès des personnes accompagnées se déroule toujours comme dans les livres ou comme nous le montrent les médias grand public. On les présente tenant en silence la main de l'accompagné, dans un profond recueillement... comme dans l'attente que la vie s'arrête, environnée de mystère.

Bien sûr que de tels accompagnements existent et laissent d'ailleurs un souvenir impérissable, mais ils sont vraiment l'exception de l'exception. Il est très très rare que l'accompagnant soit là au moment du dernier souffle, même si, plus ou moins consciemment, le bénévole en a parfois le secret "désir"!

Enfin le public nous croirait-il si nous ajoutions que bon nombre de moments dans l'accompagnement ne sont pas tristes et souvent pleins de vie, voire d'humour?

Alors que j'étais dans la salle lors de ce forum, j'ai eu l'occasion de prendre la parole (le micro) pour dire que nous, bénévoles, accompagnons principalement la souffrance au sens large et pas uniquement la fin de vie (D'ailleurs selon quels critères définir le début de "la fin de vie"?).

Accompagner cette souffrance, n'est pas forcément une tâche plus facile. Bon nombre de situations ne se vivent pas dans une écoute "comme on nous l'enseigne" surtout quand il nous arrive, ce n'est pas rare, d'accompagner des personnes sur de très longues périodes. En plus de l'écoute au sens strict il y a aussi, forcément, des dialogues, des échanges et des connivences qui s'installent.

Bref, pour donner un exemple d'une situation triviale, mais néanmoins délicate, j'ai fait part à l'assemblée du témoignage suivant :

On m'avait proposé d'accompagner Mme P, très âgée mais en relative bonne santé, parce qu'elle avait "des angoisses de mort".

Mon premier contact avec cette dame fut simple et empreint d'une grande sincérité. Après m'avoir expliqué que dès son réveil elle avait ces angoisses de mort elle précisa :

"Pourtant je suis très croyante... "

Puis péremptoire elle m'asséna : "D'ailleurs si vous ne croyez pas en Dieu ce n'est pas la peine de revenir!".

Pour me sortir de cette situation délicate et lui cacher mon côté mécréant, je lui ai demandé en toute bonne foi (c'est le cas de le dire) :

"Écoutez Madame, donnez-moi votre définition de Dieu, je vous dirai si j'y crois..."

Ce questionnement l'ayant déstabilisée nous sommes passés à un autre sujet puis, plus tard, convenus d'un prochain rendez-vous.

Non sans malice j'ai précisé : ***" je ne sais toujours pas si Mme P. croit vraiment en Dieu, mais comme je l'accompagne depuis maintenant plus d'un an, j'ai l'impression qu'elle croit un peu en moi! "***

Cette dernière boutade fit bien rire l'assemblée.
C'était fait pour ça.

Jacques Gelé
Accompagnant bénévole

APRES L'AG

Deux nouveaux candidats ont été élus lors de L'Assemblée Générale (voir compte rendu en édito) et viennent ainsi compléter l'actuel Conseil d'administration qui s'établit maintenant comme suit :

Marie Ireland, Charles-Henri de St Julien, Rémi Ancelin, Isabelle Pineau Valenciennes, Jacqueline Souron, Marie-Anne Vergelin, Dominique von Krause, Rémi Airiau, Hugues Archambaud, Marie-Thérèse Fribault.

PROJET

Nous allons voir notre activité d'accompagnement se développer auprès des enfants en fin de vie et de leurs proches (parents, fratrie etc.).

Ce projet est entrain d'être finalisé ; c'est un beau projet qui verra le jour début 2010. Nous en reparlerons.

RESTON VIGILANTS

L'actualité nous rappelle, à nous les bénévoles, les précautions à prendre lors de nos accompagnements dans les établissements (lavage des mains, soigné et prolongé en arrivant, entre les accompagnements et en partant). Un geste simple mais souvent négligé.

La journée de l'hygiène, qui a eu lieu le 6 mai, a été l'occasion pour le CHU de sensibiliser le public et pour chacun de nous de revoir notre pratique

Nous en reparlerons en septembre

J'ALAVIE

(Ajaccio Corse du Sud)

Après sa création au printemps, l'association

J'Accompagne La VIE d'Ajaccio-Corse du Sud, parrainée par Jalmalv Loire-Océan a signé sa première convention avec la clinique du Golfe.

Une dizaine de bénévoles formés par Arlette Hydrat du Centre François-Xavier Bagnoud à Paris et Marie Ireland, notre présidente, sont à pied d'œuvre.

D'autres conventions devraient suivre, tant en établissements qu'à domicile. Il est à souhaiter que cette association devienne autonome durant le cours de l'année et rattachée à notre fédération. Nous souhaitons longue vie à cette dernière-née sous la tutelle de sa présidente Marie-France Orsoni.

Humour noir, mais vrai
DANGER ULTIME

Ouest-France 27 avril 2009

" Non, ce n'est pas une blague. Le crématorium de Brest a été en proie au feu le 27 avril au soir!

Un sinistre d'origine accidentelle [...]

Pas de mort à déplorer, heureusement, mais le crématorium sera indisponible pendant plusieurs semaines."

