

EDITORIAL

Lors d'un exposé-débat à la journée des bénévoles de Jalmalv Nantes, le 28 Janvier 2012, le philosophe Jean-Michelle Vienne nous a parlé de la place et du statut du bénévole. Voici ce que nous en avons retenu.

La place du bénévole dans l'accompagnement.

D'après Jean-Michel Vienne

Le statut du bénévole interfère avec deux autres statuts : celui de la famille et celui des soignants. Comparons les trois :

La famille jouit d'un statut antérieur à tout droit, elle n'a pas à se poser de questions sur son intervention auprès du malade, à faire la moindre distinction entre privé et public, tout est spontanément mélangé : subjectif avec affectif, sachant que le poids de l'affectif bloque la situation. Dans cette relation, tout est sacré, tout est importance. Le deuil est présent à tout instant. Dans la famille c'est le tout qui compte et qui donne sens.

La profession de santé et son statut. Le professionnel de santé s'insère dans une politique publique. Il est anonyme, il n'est pas permanent. Il a des droits et des devoirs, se situe dans une laïcité. Il exerce un droit exorbitant et ne doit pas se laisser influencer par l'affect, par ce qui se vit autour du patient. Le souffrant a besoin d'une transcendance pour donner sens à ce qu'il vit, d'où la nécessité de clarté du personnel soignant.

Le bénévole : son statut est confortable car il n'est pas impliqué dans le soin et n'a pas d'obligation de résultat, il se situe dans la gratuité, avec un défaut cependant : au nom de quoi intervient-il, lui qui n'a pas de mandat conféré par l'état ? N'a-t-il pas un statut d'intrus ? De quel droit approche-t-il le malade ? C'est par le concret, la réalité, qu'il est autorisé à intervenir. Il vient de la société communautaire, contrairement à la société familiale et commerciale.

C'est le droit du bienveillant qu'exerce le bénévole : celui qui veut du bien pour le patient et pour lui-même. Il donne ainsi sens aux difficultés vécues par le malade, donne sens au passage, ce moment intermédiaire que ce dernier a entrepris pour aller vers « un ailleurs ». Le bénévole exerce un droit de médiateur, permettant au malade de conserver quelque chose « d'un avant pour le porter vers un après ». Il provoque une catalyse à la condition d'avoir réfléchi sur ses propres passages (comment ai-je compris ma propre histoire ?)

Le bénévole apporte ainsi, à travers la juste distance, une symbolisation du passage, un langage par le silence, la présence. Dans notre société d'où la mort est écartée, il n'existe d'autre possibilité d'exprimer ce passage que par la réintroduction des symboles.

La rédaction

JALMALV

Jusqu'à La mort accompagner la vie.

Association loi 1901

- Siège social de JALMALV NANTES :
23, rue de renards
44000 NANTES

Tél./fax : **02 51 88 91 32**
Email : jalmalv-nantes@orange.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

Email : 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° 62 :
Juin 2012



Distribution prévue début juin 2012.
Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant fin mai 2012.

Permanences

Les permanences ont lieu au local aux heures suivantes :
du **lundi** au **jeudi**
de **9h à 16h**
le **vendredi**
de **9h à 14h30**

QUELLE CONSOLATION ?

Sans doute convient-il parfois, devant des réactions émotionnelles disproportionnées face à de petits désagréments, d'aider le plaignant, surtout s'il s'agit d'un enfant, à retrouver une appréciation raisonnable de la situation, voire de lui offrir la sécurité affective qu'il recherche peut-être à travers ses gémissements un peu théâtraux. Les parents, les grands-parents, les éducateurs pratiquent cette forme de consolation. Mais comme il a été dit dans ma précédente chronique, en référence au témoignage de l'écrivain Philippe Forest (1), la consolation est particulièrement malvenue et malsaine quand, devant l'épreuve douloureuse subie, et particulièrement le deuil d'un enfant, elle dégénère en discours lénifiant.

Est-ce à dire que le soulagement de la souffrance soit impossible, que chacun est définitivement emmuré dans son chagrin ? Qu'au nom de l'impossible deuil, il soit interdit de songer même à apaiser, calmer, déridier, distraire, égayer, prendre soin, rasséréner, reconforter ? Ce serait se résigner à l'abandon de toute forme de sollicitude face aux épreuves extrêmes et ce serait inhumain.

Avant d'être une attitude devant la détresse de l'autre, la consolation s'exerce sur soi-même. Au VII^{ème} siècle de notre ère, un philosophe intègre et qui avait voulu participer à la vie politique, a été condamné à mort et exécuté. Il s'appelait Boèce et dans sa prison, il a rédigé un témoignage bouleversant en puisant dans la tradition philosophique de l'antiquité pour trouver la paix. Le livre s'intitule **De la consolation de la philosophie** et c'est un chef-d'œuvre. Au moment difficile où il va perdre la vie, et d'autant plus difficile qu'on va la lui ôter, c'est Boèce lui-même qui cherche la consolation et non quelqu'un d'autre qui la lui apporte.

Cette consolation ne lui est pas imposée de l'extérieur, c'est lui qui la sollicite. Tirons-en une première conclusion : la consolation, ne peut être accueillie que par celui qui est personnellement disposé à la recevoir. Mais cette première considération appelle aussitôt une autre conclusion : si la consolation est toujours accueil par celui qui est en détresse, c'est qu'un geste, un silence, une parole se sont proposés par quelqu'un qui s'est rendu disponible. Si bien que la question n'est pas tant de savoir si l'on doit consoler autrui ou non, que d'adopter une attitude telle que la consolation soit envisageable. Et la première exigence est, paradoxalement, d'accepter le refus d'être consolé.

Dans un ouvrage qui paraît en ce moment sous la direction de Jacques Attali et qui s'intitule sans état d'âme **La consolation** (aux éditions Naïve), je relève le témoignage de Tanguy Châtel, sociologue et bénévole d'accompagnement.

La consolation réside en grande partie dans le fait de se sentir accompagné et de sentir que, même diminué, on est encore capable de compter pour l'autre mais également de lui apporter quelque chose. Il faut savoir recevoir de celui qui s'en va... Le malade, même altéré, retrouve une joie, une dignité, un sentiment " d'être " quand il réalise qu'il compte encore dans la vie des autres, qu'il n'est pas que redevable, que réceptacle, que sujet, qu'il est aussi acteur, en position de transmettre, de donner. [...] La question n'est pas : " Va-t-on être consolé ? " mais plutôt : " Bien que je sois inconsolable, est-ce que je peux continuer à vivre et à assumer ma condition d'être humain ? ".

[...] La consolation, c'est plutôt le fait de pouvoir partager quelque chose, pas tout, de son épreuve, de se sentir accueilli, entendu, mais pas forcément compris. Un patient disait à une des fondatrices des soins palliatifs à peu près ceci : " Je n'attends pas que vous me compreniez. J'attends seulement que vous me donniez l'impression de me comprendre ". J'entends le mot consolation à partir d'une certaine lecture de son étymologie : cum-solatio. Consoler, c'est pour moi parvenir à être avec l'autre dans sa solitude. C'est très proche de la compassion qui consiste à être avec l'autre dans sa souffrance.

Jacques Ricot

Le site internet de l'association a changé la donne

Les chiffres parlent d'eux-mêmes :

18 appels téléphoniques en 2009 à propos de notre accompagnement du deuil, 27 en 2010, 40 en 2011.

Pourquoi ce développement si rapide ? C'est essentiellement dû à la mise en place, courant 2010, par Jalmalv Nantes, d'un site internet.

Les personnes en deuil, mais aussi leur famille, leurs amis, en consultant ce site, découvrent ainsi qu'à Jalmalv ils peuvent trouver une écoute, un accompagnement, la participation à un groupe d'entraide.

Ce surcroît de demandes nous a amené à lancer, en 2011, quatre groupes d'entraide, en mars, mai, septembre et décembre ; nous n'avions jamais dépassé auparavant deux groupes par an.

Mais chaque groupe est animé par deux bénévoles et certains de ces bénévoles ont été amenés en 2011, à animer deux groupes.

Nous espérons bien que ce niveau d'appels téléphoniques va se maintenir, d'où la nécessité de renforcer l'équipe deuil.

C'est ce que Marie Ireland, notre présidente, a souhaité dans le dernier numéro du **Lien**.

Deux bénévoles se sont, pour l'instant, manifestés ; deux autres seraient les bienvenus.

Un autre élément très positif : la fédération Jalmalv, qui avait suspendue les formations deuil en 2011 les a relancées pour 2012.

Les bénévoles qui nous rejoindront pourront ainsi, en juin et en septembre, suivre les formations nécessaires à l'animation d'un groupe et ainsi, être opérationnels avant la fin de l'année.

Ainsi progressivement notre association est reconnue non seulement pour l'accompagnement de fin de vie, mais aussi pour celui des endeuillés.

Charles Henri de St. Julien

IN MEMORIAM

Nous avons appris en début d'année que notre ami *Michel Corbineau* avait quitté ce monde.

Michel a longtemps fait partie des nôtres en qualité de bénévole d'accompagnement. Son départ nous attriste profondément.

A sa famille, nous présentons nos sincères condoléances.

Au revoir Michel.

“Droits des malades et fin de vie”

Depuis plus de vingt ans, le cœur de mission des associations JALMALV "Jusqu'à la mort accompagner la vie" s'articule autour d'un double objectif

- Accompagner les personnes gravement malades et/ou en fin de vie, leurs proches et ceux qui les soignent.
- Agir au cœur de la société pour contribuer à faire évoluer le regard de nos concitoyens sur la maladie grave, le grand âge, la mort et le deuil.

Pour répondre à cette deuxième mission, la Fédération JALMALV a souhaité initier une Campagne Nationale d'Information du grand public autour du thème "Droits des malades et fin de vie". En effet, chacun de nous ne se pose-t-il pas une de ces questions fondamentales ?

- Peut-on soulager la douleur en fin de vie, au risque de provoquer la mort ?
- Qui décide de ce qu'est ou n'est pas un acharnement thérapeutique ?
- Comment s'assurer du respect de ses volontés ?
- Pourquoi désigner une personne de confiance ?
- Comment et pourquoi écrire des "directives anticipées" ?

Or, la loi "Droits des malades et fin de vie" dite Loi Léonetti votée le 22 avril 2005, apporte des réponses à ces questions et précise les pratiques à mettre en œuvre quand se pose la question de fin de vie. C'est dire l'importance de cette loi, encore trop souvent méconnue du public et des professionnels de santé.

Par ailleurs, les débats médiatiques récurrents à propos de L'euthanasie et la préoccupation de certains mouvements d'aboutir à une légalisation nous invite également à interpeller le grand public sur des thèmes fondamentaux tels que le sens de la vie, le concept de dignité, la place de la personne vulnérable dans notre société, l'accompagnement et les soins palliatifs. Nous savons tous que, durant la période électorale, chaque candidat ne manquera pas d'être interpellé sur ces questions de société.

En conséquence, la campagne d'information grand public, initiée par la Fédération, a pour mission de permettre à nos associations JALMALV :

- De diffuser une information simple et précise sur Les droits des malades et La fin de vie.
- De susciter et privilégier le dialogue, le débat, les interrogations sur les conditions de la fin de vie
- D'informer sur ce que sont les soins palliatifs, l'accompagnement et la nécessaire "solidarité sociétale" en fin de vie.

- De contribuer ainsi au développement d'une réelle culture de l'accompagnement dans notre pays, en prenant appui sur les valeurs et l'éthique défendues par notre mouvement. Cette campagne aura aussi, comme impact indirect, de renforcer localement la visibilité et la crédibilité de nos associations, et par le fait, d'avoir l'opportunité de recruter de nouveaux bénévoles et adhérents.

Pour faciliter l'information de nos concitoyens sur ces sujets, la Fédération a élaboré des outils pédagogiques simples permettant d'organiser et d'animer des débats publics autour de ces thèmes.

Ces différents outils, à savoir un DVD présentant une série de mini films réalisée par Frédéric CHAUDIER, auteur du film "Les yeux ouverts" avec l'expertise du Dr Bernard DEVALOIS, un livret explicatif de ce DVD, des affiches, une plaquette d'information, etc. constituent un kit pédagogique mis à disposition de tout notre réseau associatif JALMALV.

Dans un deuxième temps, ce kit sera également accessible à toutes les associations et structures partenaires qui le souhaitent, de façon à optimiser l'impact de cette campagne auprès du grand public.

Pour mener à bien cette opération qui va se dérouler sur deux à trois années, quarante responsables associatifs JALMALV ont déjà participé à une journée de formation nationale à Paris en décembre dernier. Une deuxième session, complète très rapidement, est prévue le 20 janvier 2011.

L'enthousiasme et l'implication des associations au service de cette cause augurent d'ores et déjà du succès de cet événement sur le terrain : nous en sommes très heureux.

Cette campagne d'information a bénéficié d'un soutien financier important de REUNICA et de la FONDATION DE FRANCE : nous les en remercions très sincèrement.

Elle bénéficie également, depuis juin dernier, du label national "2011, année des patients et de leurs droits" délivré par le Ministère du travail, de l'emploi et de la Santé. Ces soutiens sont une reconnaissance indéniable du bien fondé de cette campagne. Nous pouvons en être légitimement très fiers.

Paulette LE LANN et Serge HUMBERT
Initiateurs du projet

TEMOIGNAGE

ACCOMPAGNER LE SOIR

Accompagnante dans un service hospitalier depuis sept ans, j'avais proposé il y a quelques années de déplacer mon temps de présence de l'après-midi, au début de soirée. Ceci pour des raisons de disponibilité horaire. La proposition fut rapidement acceptée par le personnel et désormais, j'arrive dans le service entre 19 h et 19 h 30.

Pour les malades, c'est un moment très particulier : la plupart des visites sont terminées ; le repas a été servi. Il va falloir affronter ce temps de la soirée et de la nuit qui souvent se charge d'angoisses.

Pour le personnel également, c'est le moment où le poids de la journée se fait sentir : un petit temps de repas et il faut prodiguer les derniers soins avant la nuit et la fin du service.

J'interviens donc dans ce climat. On me dit souvent que je suis la bienvenue, que je « tombe bien » - agréable non ?

Les malades expriment très souvent cette angoisse de la nuit qui se profile. Les esprits vagabondent et les idées se font plus sombres dans le huis clos de la chambre.

Les peurs se disent.

L'ambiance du soir est plus calme : moins de bruits, de va-et-vient. L'accompagnement peut se prolonger et j'ai souvent le sentiment d'être retenue. Les malades l'expriment : « *je ne veux pas prendre tout votre temps* », « *vous n'avez pas que moi* ». Et pourtant, ce temps-là est pour eux. Je le leur dis.

Des familles auprès de leur proche en fin de vie me passent le relais, rassurées de ne pas le laisser seul, déculpabilisées peut-être de se permettre un temps pour souffler. Il y a ceux qui ont besoin de s'exprimer, de décharger leur trop-plein de souffrances.

L'atmosphère feutrée des débuts de nuits change parfois les rapports et les comportements. Les gens se laissent aller.

Quand je quitte l'hôpital le soir est tombé depuis longtemps. Sur le chemin du retour, dans le calme de la nuit, mes pensées me ramènent à ces moments partagés, paisiblement.

C'est la nuit...

FAIRE PEAU NEUVE

Il ne vous aura pas échappé que dans le courant de l'année 2011 le nom de notre association locale s'est transformé et que *JALMALV Loire-Océan* est devenu *JALMALV Nantes*.

En fait ce changement s'est plus ou moins imposé au moment de la création de notre Site Internet. En effet la création d'un Site est dictée par le désir de mieux se faire connaître, encore faut-il que dans la jungle des associations qui s'affichent sur le Net on puisse facilement se faire identifier.

Si un internaute va sur un "moteur de recherche" pour savoir s'il y a une association Jalmalv dans la région de Nantes, il y a fort à parier qu'il ne choisira pas, comme mots clés, *Jalmalv Loire-Océan*, mais plutôt *Jalmalv Nantes* pour être aiguillé au mieux.

Ainsi donc, même si les deux appellations vont se retrouver encore un certain temps, notamment sur nos anciennes documentations (1), nous avons maintenant fait peau neuve et la nouvelle adresse de notre Site est <http://www.jalmalv-nantes.fr/>. L'ancienne adresse - <http://www.jalmalv-lo.fr/> qu'il n'est plus souhaitable d'utiliser est automatiquement dirigée sur l'adresse actuelle www.jalmalv-nantes.fr/.

Dans la foulée nous avons également créé une deuxième adresse de messagerie : jalmalv-nantes@orange.fr, l'ancienne adresse - jalmalv.lo@wanadoo.fr - étant toujours valide.

(1) *Après mise à jour nous avons fait réimprimer 5000 triptyques (dépliant trois volets) sur lesquels sont résumés l'ensemble de nos objectifs, moyens, valeurs et coordonnées. C'est une autre façon, en plus de notre Site Internet, de contribuer à mieux nous faire connaître. Les accompagnants sont tout désignés pour transmettre cette documentation. S'adresser au secrétariat.*

STATISTIQUES

Un très grand merci à tous les bénévoles qui nous ont fait parvenir leurs statistiques pour l'année 2011.

Des nouveaux formulaires en 2012

Lors de la journée du 28 janvier, Marie-Anne Vergelin a rappelé la nécessité pour JALMALV de disposer de données statistiques. La fédération les exige dans son rapport annuel et ces chiffres sont indispensables lors des présentations de l'activité de l'association à l'extérieur, aux pouvoirs publics, aux institutionnels ou aux partenaires et à plus forte raison lorsque nous sollicitons leurs subsides.

Danielle Boucher qui assurait ces dernières années la collecte et la synthèse de ces informations fait maintenant équipe avec Dominique Lebastard.

Un effort de simplification a été réalisé pour aboutir à la rédaction de formulaires de saisie aussi réduits que possible : des tableaux très faciles et très rapides à utiliser s'ils sont remplis sans retard. Les imprimés verts, bleus ou blancs selon qu'il s'agit d'enregistrer les interventions en milieu hospitalier, en maison de retraite ou à domicile sont désormais disponibles au secrétariat. Ces nouveaux formulaires sont opérationnels pour l'année 2012.

Pour tout renseignement ou aide sur la façon de remplir ces formulaires, contacter Dominique LEBASTARD : 06 06 46 22 08 ou dominique.lebastard@wanadoo.fr

NOTRE BIBLIOTHEQUE

Chantal nous communique les nouvelles acquisitions de la bibliothèques :

La chaleur du cœur empêche nos corps de rouiller (Marie de Hennezel) / **Une vie pour se mettre au monde** (Marie de Hennezel et Bertrand Vergely) / **Accompagner la vie, la mort et le mystère** (Suzanne Pinard) / **Deux petits pas sur le sable mouillé** (Anne-Dauphine Julliard) / **Les bénévoles face au cancer - enquête sociologique** - (Dan Ferrand-Bechmann) / **Cœur ouvert** (Elie Wiesel).

Depuis de nombreuses années les lecteurs, enfin certains d'entre eux, sont à ce point si peu sérieux qu'ils "oublient" de rendre les livres empruntés. Et comme ils emportent les fiches de suivi en même temps que les livres, impossible de savoir qui a emprunté quoi ! Merci aux personnes concernées de faire l'effort nécessaire dans l'intérêt de tous.

Voici la liste des 25 livres "oubliés" :

La mort est un nouveau soleil (Elisabeth Kubler Ross) / **Le livre des morts tibétains** (Sogyal Rinpoche) / **Le livre tibétain de la vie et de la mort** (Sogyal Rinpoche) / **Pour une mort plus humaine** (Maurice Abiven) / **L'aventure d'une guérison** (Carl Simonton) / **Le sens caché des rites mortuaires** (Jean Pierre Bayard) / **Douleur cancéreuse et son traitement** (Lucie Hacpille) / **La mort porte la vie** (Elisabeth Kubler Ross) / **La mort intime** (Marie de Hennezel) / **Les rites de l'au-delà** (Jean Pierre Mohen) / **Vivre le deuil au jour le jour** (Christophe Fauré) / **Relation d'aide et amour de soi** (Colette Portelance) / **Soins palliatifs, réflexions et pratiques** (Michelle Salamagne) / **La mort est une question vitale** (Elisabeth Kubler Ross) / **Les malades ont la parole** (La ligue contre le cancer) / **Mourir avant de n'être** (René Frydman - Muriel Flis-treves) / **Toute une vie pour une belle mort** (Elisabeth Kubler Ross) / **Les deuils dans l'enfance** (Thanatologie, bulletin) / **Art de vous dire adieu** (Ruth Picardir) / **Il n'est jamais trop tard pour pardonner à ses parents** (Maryse Vaillant) / **Validation, mode d'emploi** (Naomie Feil) / **L'amour ultime** (Marie de Hennezel) / **Validation, la méthode** (Naomie Feil) / **Comprendre le vieillissement** (Daniele Thiebaut) / **La mort** (Michel et Isabelle Hanus).

SOS TRESORIER

Notre futur trésorier peut être un gestionnaire, retraité d'entreprise ou encore en activité ou un comptable. Son rôle consistera surtout à vérifier, avec la présidente et la secrétaire, la justesse des comptes produits.

Notre comptabilité étant faite par informatique sur logiciel Apisoft, et d'excellentes habitudes de gestion ayant été prises tout au long des années, les vérifications exigent seulement une demi-journée de travail par semestre.

AGENDA

15 Mars 2012 9h30/12h : Formation continue au local autour "des personnes atteintes de désorientation".

19 Mars 2012 à 19 h : Assemblée Générale ordinaire de Jalmalv Nantes 11, rue Santos Dumont à Nantes.

29 Mars 2012 : Journée des soins palliatifs pédiatriques à Rennes "la parole de l'enfant en SP : comment l'entendre, l'écouter, la considérer ?"

27 avril 2012 : Journée des Pays de la Loire d'accompagnement en soins palliatifs "Soins Palliatifs et grand âge" aux Sables d'Olonne.

23, 24, 25 Mars 2012 : Congrès national Jalmalv à Marseille.

24 Mai 2012 : Déjeuner des bénévoles accompagnant (au local)

2 Juin 2012 : Réunion Jalmalv Grand Ouest à Rennes.

28, 29, 30 Juin 2012 : Congrès de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs). Thème : Au-delà des frontières.

22 Septembre 2012 : Journée festive des bénévoles Jalmalv-Nantes. Lieu de sortie à définir.

9, 10, 11 Octobre 2012 : Journée mondiale des Soins Palliatifs à Nantes, Ancenis, Saint Nazaire.

20 Octobre 2012 : Journée des Adhérents Jalmalv du Grand Ouest au Poiré Sur Vie (85) sur le thème "La perception de la mort chez l'enfant et l'adolescent".

Il faut entendre à la fois la mort d'un proche de l'adolescent et sa propre mort.

Pour tout renseignement ou covoiturage concernant ces manifestations, prenez contact avec le secrétariat. Merci.