

EDITORIAL

Coma ultime, humour incongru et accompagnement

Au delà de ce titre un peu provocateur et qui se veut comme une accroche pour inciter le lecteur à poursuivre, j'aimerais vous faire part de quelques extraits du livre de la canadienne Suzanne Pinard : **Accompagner la vie, la mort et le mystère.** (1)

L'auteure, formatrice et professionnelle en relation d'aide a été aussi accompagnante bénévole. Pour définir le sens du mot "accompagner" elle s'appuie sur son étymologie : *cum pane*, qui signifie *partager le pain*. Le pain étant ici le symbole de la vie.

" *Accompagner, c'est partager des moments de vie avec la personne mourante en s'ajustant le plus possible à ce qu'elle vit.*

C'est la soutenir en respectant ses choix afin qu'elle entre vivante dans la mort, et soit reconnue comme telle jusqu'au dernier souffle."

Dans un chapitre qu'elle consacre aux dernières étapes de la fin de vie, elle fait état de la phase de coma. Elle relate quelques témoignages qui lui font dire, tout du moins pour certains cas, qu'il lui semble possible que le comateux ait conscience de ce qui se vit autour de lui.

Ainsi, accompagnant sa sœur qui était dans le coma elle écrit :

" *La nuit était longue et je n'arrivais pas à dormir. Assise au chevet de Michelle en tenant sa main, je me suis mise spontanément à lui raconter des moments de notre histoire, notamment une période de notre jeunesse au cours de laquelle je tentais de la suivre lorsqu'elle était avec son amoureux.*

Pendant ce récit, j'ai levé les yeux et vu des larmes couler sur les joues de ma sœur. Ce fut pour moi un très grand moment de tendresse que je n'oublierai jamais."

Enfin - et c'est là que le mot humour devient le plus incongru - elle parle des derniers moments d'un homme, dans le coma lui aussi, et qui était accompagné par sa sœur. L'histoire ne dit pas si cette dernière était dans une disposition d'esprit où elle se projetait déjà dans le futur avec les problèmes de succession qui s'ensuivent, mais quelle surprise dans ce moment ultime de voir son frère ouvrir alors les yeux et lui dire :

« **Attends que je sois mort avant de porter mes pantoufles !** »

Et l'auteure d'ajouter : " l'ouïe serait le dernier sens qui se perd, ce qui devrait nous inciter à faire attention à nos paroles."

Et peut-être aussi à nos pensées ?

Jacques Gelé
Accompagnant bénévole

(1) **Accompagner la vie, la mort et le mystère** aux éditions de Mortagne. Bibliothèque Jalmalv N°252



Comme il ya un an, rappelons ces paroles d'Edgar Morin à propos des vacances:

"De la vacance des grandes valeurs, naît la valeur des grande vacances."

Nous vous souhaitons des vacances valeureuses quelque soit votre choix de ces valeurs.

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° 63 :
septembre 2012



Distribution prévue début sept. 2012.

Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant le 15 août 2012.

Permanences

Les permanences ont lieu
au
local aux

FERMETURE ESTIVALE
14 juillet-15 août

heures 1

LA JOIE D'ÊTRE NĒ(E)



Puisque j'écris cet article en ce moment de printemps où les bourgeons explosent, où les feuilles "vert tendre" apparaissent, comment ne pas louer cette énergie, cet élan de vie qui fait naître tant de beauté.

Et nous sommes nés de cet élan de vie, de cette énergie.
Et nous faisons partie de cette beauté.

Je ne sais plus qui disait :

**" il y a deux types de fous
Ceux qui oublient qu'ils vont mourir
Ceux qui oublient qu'ils sont en vie "**

De la place de bénévole que nous occupons à Jalmalv, nous ne pouvons oublier que nous allons mourir.

Nous sommes là pour nous le rappeler peut-être et pour apprivoiser cette réalité.

Mais puisqu'il s'agit d'accompagner la vie, il s'agit de ne pas oublier que nous sommes en vie.

Que nous sommes nés !

" Un heureux évènement " dit-on.

" Une date anniversaire à fêter. "

Si elle est fêtée par nos proches, tant mieux.

Mais même si elle est oubliée autour de nous, est-ce que nous nous la fêtons à nous-mêmes ?

- La joie d'être né(e).
- La gratitude d'être venu(e) au monde.
- La reconnaissance de cet être humain singulier que je suis.

Au-delà ou à travers l'expérience de vie de chacun plus ou moins heureuse ou douloureuse selon les étapes, c'est ce vivant en nous qui va accompagner le vivant en l'autre.

Lorsque j'accompagne telle personne âgée, telle personne en fin de vie, qu'est-ce que j'offre à l'autre de rencontrer dans ce moment d'accompagnement ?

Et qu'est-ce que je vais rencontrer de l'autre dans ce même moment ?

Ce même élan de vie qui nous anime, qui nous relie.

Et qui s'exprime dans la joie toute simple d'être là.

D'être nés tous les deux, êtres humains... un jour....

Jocelyne Colson
psychologue clinicienne,
psychothérapeute

Du nouveau dans l'équipe d'accompagnement des adultes en deuil

A plusieurs reprises, par l'intermédiaire du **LIEN** nous vous avons dit notre souci de renforcer l'équipe, du fait des nombreuses demandes d'accompagnement reçues.

Nous avons reçu trois réponses positives et nous en sommes très heureux.

Michel Rio a, malheureusement, des soucis de santé, et son arrivée dans l'équipe est retardée ;

Mais Liljana Baron et Chantal Lascaud vont pouvoir suivre le 1^{er} module de formation : "Formation initiale à l'écoute des personnes en deuil" dès le mois de juin.

En septembre, elles suivront le 2^{ème} module : "Préparation à la co-animation de groupes de personnes en deuil".

Elles pourront alors commencer à accompagner des personnes en deuil.

Par ailleurs, il devenait nécessaire qu'un membre de l'équipe assiste le responsable, qui prend de l'âge (!), pour le remplacer par la suite.

Un grand merci à Véronique Mahé, qui a accepté cette responsabilité.

Charles Henri de St. Julien

OSONS L'HUMOUR

Rappelons-le une dernière fois : certains lecteurs apprécient, de temps en temps, une pointe d'humour. D'autres, au contraire, trouvent que c'est déplacé. Chacun sa façon de regarder la vie présente comme la mort à venir.

Pour satisfaire tout le monde, voici la solution : merci aux lecteurs du deuxième type de ne pas lire ce qui suit.

Deux cinéphiles d'un âge avancé se présentent à la caisse :

- Faites-vous quelque chose pour les personnes âgées ?

Oui madame, à la fin nous les réveillons.

Un homme meurt.

Malgré tous les soins prodigués et les très nombreuses molécules de médicaments ingurgitées, on n'avait pas pu le sauver.

Il avait décidé de se faire incinérer.

On met son cercueil au feu. Celui-ci brûle, mais pas le corps !

On recommence l'opération avec un autre cercueil, même résultat !!

Alors la veuve déclare :

Ca ne m'étonne pas, ça fait trente ans qu'on lui prescrit des anti-inflammatoires.

Deux vieilles dames passablement ridées discutent :

- Tu te souviens, quand nous étions jeunes ? Nous voulions ressembler à Brigitte Bardot.

Oui, je me souviens très bien...

- Eh bien, maintenant ça y est...

Accompagnement dans un Cantou (1)

UN BONHEUR FUGITIF

J'arrive dans le hall d'entrée, salue à la cantonade et m'approche de monsieur T. qui est là, paisiblement, dans son fauteuil roulant. Je le salue personnellement, toujours de la même façon : "Bonjour M. le maire" et il me reconnaît :

- Comment vas-tu ?

Depuis l'origine de nos rencontres il me tutoie, je fais parti de ses visiteurs réguliers, de ses personnages familiers reconnus.

Je l'emmène un peu à l'écart, près d'une petite table pour un moment hebdomadaire de complicité hors du temps, du rationnel et du réel, pour tenter de m'immerger dans son univers. Un univers qui date d'un bon demi siècle où il ressuscite des personnages qu'il a connus et dont il me fait partager la vie. Parfois il s'interrompt et m'interroge : "...tu l'as bien connu toi ?". Puis il reprend le fil de son histoire et je l'accompagne dans son univers très décalé mais plein d'humanité.

C'est alors que s'approche lentement et timidement une dame, une nouvelle résidente du Cantou. Pour elle je suis aussi un "nouveau" et elle s'adresse gentiment à moi :

- Qui êtes-vous, vous ?

Les présentations faites je lui propose de se joindre à nous pour partager un moment de conciliabules à trois. Elle le veut bien et prend place à coté de nous avec le sourire...

Bientôt, m'interpellant à nouveau et comme surprise de sa propre témérité, elle me demande :

- Quel âge avez-vous ?

- D'après vous, quel âge me donnez-vous ?

Intense cogitation ! Tempête sous un crâne ! Elle me dévisage, prend du recul puis annonce sûre de son fait :

- Entre quarante et quarante cinq ?

Mon air ravi (très, très ravi !) la tranquillise, et je lui confirme volontiers :

- C'est à peu près ça !

Cette réponse, qui semblait justifier ses déclarations, a illuminé son visage et nos regards complices ont partagé un bonheur fugitif.

Elle pour croire son estimation juste.

Moi pour apprécier ce miraculeux rajeunissement.

C'est ce jour là aussi qu'à la fin de nos conciliabules, monsieur T. me quittera sur cette remarque touchante :

- Merci pour ta petite visite de courtoisie.

Un petit bonheur fugitif plus un remerciement sincère, que demander de mieux dans l'univers d'un Cantou ?

Sans compter que je repartais d'un cœur léger, allégé de trente années ! Excusez du peu !

Jacques Gelé

Accompagnant bénévole

(1) Cantou : lieu de vie en institution pour des personnes gravement désorientées et souvent très dépendantes.

Abréviation de : **Centre d'Animation Naturel Tiré d'Occupations Utiles**.

Plus simplement ce mot désigne aussi, en Occitan, **le coin du feu** un endroit convivial où l'on se sent bien et protégé.

EN REVENANT DE MARSEILLE

Jacqueline Souron, Charles-Henri de St Julien et moi-même participions au Congrès National Jalmalv de MARSEILLE les 23, 24 et 25 mars 2012. Nous étions 397 congressistes, représentant les différentes associations de la fédération.

Le thème du congrès de Marseille était

"CHERCHER L'ETRE au COEUR de L'AUTRE".

Et ce thème fut décliné sous différents aspects par un sociologue, un psychologue, un médecin, un bénévole d'accompagnement et un responsable en communication.

Vous trouverez, ci-dessous, les grandes lignes de l'intervention, en séance plénière, de Tanguy CHATEL, sociologue, et aussi bénévole d'accompagnement depuis dix ans.

Un peu d'histoire :

L'art d'accompagner les personnes malades ou endeuillées, daterait de 100.000 ans avant Jésus-Christ.

Plus près de nous, au 17^{ème}, 18^{ème} siècle, l'aspect religieux, le salut prend de moins en moins d'importance, le corps clérical laisse progressivement place au corps médical.

Initialement la médecine se reconnaît dans une devise :

- Guérir : parfois

- Soigner : le plus souvent possible

- Réconforter : toujours

Puis, au début du 20^{ème} siècle, on constate une inversion de cette devise :

- Guérir : le plus souvent possible

- Soigner : souvent

- Réconforter : si on y pense.

Dans les années 1970, les professionnels de santé réagissent devant la place marginale faite aux Soins Palliatifs (SP) par comparaison à ce qui est pratiqué dans les pays anglo-saxons.

Depuis 1999, les SP sont institutionnalisés, mais ils trouvent difficilement leur place. A ce jour, une des valeurs des SP c'est l'accompagnement, par des bénévoles formés et qui doivent continuer à se former, car nous avons tous ensemble :

- Le devoir d'accompagner en prenant soin. Cela demande : une conscience, une présence (capacité à se rendre présent), un effort spirituel.

- Le devoir d'être vigilant. A quel appel répondons-nous? Les bonnes intentions ne suffisent pas : "Je ne suis pas la gentille bénévoles altruiste"...

Nous ne cessons d'apprendre des accompagnés, mais nous ne venons pas "pour", sinon nous mettons une intention, qui nous empêche d'accueillir, qui met l'accompagné en situation de dépendance. Alors que, si nous venons "parce-que", l'accompagnant se met dans les conditions de recevoir.

Nous contribuons de manière collective à "réenchanter" le monde.

Dans la rencontre avec les personnes âgées ou près des patients en soins palliatifs Tanguy CHATEL nous rappelle un précepte :

- capacité à être présent à soi.

- capacité à être au présent (attentif à ce qui se passe maintenant)

- à être un présent, être un don à l'Autre.

Avec une Personne Agée, un lien se crée, qu'il faudra rompre à un moment donné.... Et nous devrons inventer un accompagnement nouveau à chaque fois....

Dans sa conclusion, Tanguy CHATEL nous rappelle que l'accompagnement de fin de vie est un facteur de santé, pour la société, pour la famille, pour nous, et nous avons le devoir d'essaimer, car nous sommes un vecteur de "réenchantement" du monde.

Marité Fribault

Accompagnante,

Secrétaire générale et
vice présidente Jalmalv-Nantes

Le prochain congrès aura lieu au Havre les 22, 23 et 24 mars 2013 avec pour thème : **"l'enfant et la mort, un tabou pour l'adulte, un engagement pour Jalmalv."**

Nous avons déjà eu l'occasion, il y a quelques années, de parler de ce sujet délicat de la maltraitance en institution dont une bénévole avait été témoin.

Cette situation avait été vécue très douloureusement et elle avait été très délicate à gérer pour l'association, tant par rapport à la bénévole que par rapport à notre relation vis à vis de l'institution.

Une réflexion en interne avait été menée, puis poursuivie au niveau de la fédération Jalmalv par la commission nationale bénévolat pour aboutir à ce texte de référence.

Bientraitance, maltraitance : quelques repères pour les bénévoles accompagnants Jalmalv

Pourquoi parler de ce sujet ?

Les bénévoles d'accompagnement JALMALV ont pour mission d'accompagner les personnes fragilisées par la maladie grave ou le grand âge, confrontées à la perspective de la mort ou au deuil. Sur le terrain, ils peuvent être témoins de situations qui les interrogent et se poser la question d'une éventuelle maltraitance.

Maltraitance, quelle définition ?

Selon le Conseil de l'Europe (2002), on qualifie de " maltraitance " : " tout acte ou omission qui a pour effet de porter gravement atteinte, que ce soit de manière volontaire ou involontaire, aux droits fondamentaux, aux libertés civiles, à l'intégrité corporelle, à la dignité ou au bien-être général d'une personne vulnérable ".

La maltraitance, qu'elle soit physique, psychologique ou sociale, est un sujet complexe. La perception de la maltraitance est fonction de l'histoire de chacun : où commence-t-elle ? à partir de quand ? Comment interprète-t-on les faits dont on est témoin ?

En cherchant à repérer la maltraitance, ne risque-t-on pas de tomber dans le jugement ? (des soignants, de l'entourage, de l'institution...)

Vouloir la traquer, n'est ce pas aspirer à se placer en tant que " bon bénévole " ? et d'ailleurs, le bénévole, est-il à l'abri d'être, sans le vouloir, maltraitant ?

Quels repères ?

La maltraitance est un sujet sensible et délicat à traiter. Il est de la responsabilité de l'association d'entendre et de gérer les situations rapportées par les bénévoles où il y a interrogation sur une éventuelle maltraitance.

La Fédération JALMALV propose la procédure suivante

- 1) Le bénévole intervenant en institution, et témoin de la situation, doit :
 - a. confronter son vécu à celui de l'équipe des bénévoles.
 - b. réfléchir sur son ressenti en groupe de parole.
 - c. rapporter les faits au coordinateur des bénévoles qui est responsable des relations avec les institutions.
- 2) le coordinateur des bénévoles doit examiner les faits avec l'équipe des bénévoles et en parler au bureau de l'association
- 3) le bureau de l'association, après réflexion avec le coordinateur de bénévoles, décide de la suite à donner: rencontre avec un responsable de l'équipe soignante, intervention auprès de l'institution, ou d'une association type ALMA (Cf cadre de la loi qui oblige à signaler toute situation de maltraitance)
- 4) l'association doit veiller à ce que la formation initiale des bénévoles comporte une réflexion autour de la bientraitance et de la maltraitance ?

Conclusion

Si le questionnement est légitime, en aucun cas le bénévole ne doit intervenir dans la précipitation et la spontanéité de son seul vécu et ressenti. Le bénévole étant mandaté par son association pour accompagner, il doit rendre compte de ce dont il est témoin à son association.

Remarque de Jalmalv-Nantes: Nous partageons amplement cette analyse mais compte tenu de ce sujet sensible il nous semble préférable de l'aborder plus en détail non pas au moment de la formation initiale des bénévoles mais plutôt après avoir déjà expérimenté l'accompagnement.

AG DU 19 MARS 2012

Seulement 25 membres de l'association ont participé à l'Assemblée Générale, le quorum étant atteint grâce aux pouvoirs enregistrés.

Actuellement ; 55 bénévoles d'accompagnement interviennent, dont environ 50% en structure hospitalière.

Fut votée une participation financière des bénévoles souhaitant suivre une formation " deuil ", pour être homogène avec les autres bénévoles d'accompagnement.

Ont été élues nouveaux administrateurs de l'association, Valérie Grandpierre, adjointe de Marie Anne pour la coordination et Véronique Mahé, adjointe de Charles Henri pour l'accompagnement deuil adultes.

La soirée se termina autour du verre de l'amitié.

A la suite de cette AG le Conseil d'Administration s'est réuni le 2 avril et a pris la décision de créer un 2^{ème} poste de vice-président.

Le bureau est donc ainsi constitué :

Présidente : Marie Ireland

Vice présidents : C.H. de St Julien et Marité Fribault.

Secrétaire générale : Marité Fribault

Trésorier : C.H. de St Julien

SENSIBILISATION

Un stage de sensibilisation est prévu les 26 et 27 octobre 2012, il reste quelques places

Espérons que les participants y trouveront la motivation nécessaire pour suivre la formation d'accompagnant qui débutera en novembre, et venir grossir nos rangs fin 2013.

AUTRE INFO FEDERALE

Comme à chaque congrès national, après les différentes conférences et ateliers autour du thème central (voir page précédente), à lieu l'Assemblée Générale de la fédération.

C'est au cours de cette AG que Laurence Mitaine fut élue Présidente de la Fédération JALMALV en remplacement de Paulette Le Lann qui, après trois mandats, était démissionnaire.

Signalons par ailleurs que toutes les interventions de ce Congrès ont été enregistrées sur un CD, qui sera disponible au local à la rentrée de septembre.

GROUPES DE SOUTIEN

Courant juin, chaque bénévole d'accompagnement va recevoir un courrier lui demandant de formuler des vœux pour la constitution des groupes de soutien de septembre 2012 à juin 2013.

PAROLE D'ENFANT

"Dis, quand on meurt, est-ce que c'est pour toute la vie ?"