

EDITORIAL

Être au plus juste des besoins **SAVOIR S'ADAPTER**

Depuis sa création en 1989, Jalmaalv-Nantes assure la formation et le suivi des bénévoles qui accompagnent dans des structures hospitalières ou des EHPAD (1) avec lesquels a été signée une convention d'intervention.

Actuellement 55 bénévoles assurent chaque semaine des accompagnements. Parmi eux, 36 interviennent dans 28 services hospitaliers publics ou privés et 26 accompagnent dans 26 EHPAD. Certains bénévoles interviennent dans deux services ou établissements.

L'association COMPAS (2) nous a fait prendre conscience de l'évolution de la prise en charge des résidents en EHPAD. Le vieillissement, la grande dépendance et les multi pathologies entraînent une augmentation du nombre de personnes en situation palliative et donc plus de besoin en accompagnement de fin de vie.

Nous nous devons d'être en capacité de répondre à des demandes d'accompagnements ponctuelles de résidents en fin de vie dans un maximum d'EHPAD. Pour cela nous avons décidé de faire évoluer notre mode de fonctionnement.

Dix huit bénévoles se sont portés volontaires pour intervenir dans ce nouveau cadre, parmi eux une très grande majorité réside sur Nantes ville. Ainsi cela va nous permettre de répondre à des sollicitations d'établissements sur Nantes laissées en attente.

Cette organisation demande aux bénévoles en plus de la disponibilité, une mobilité et adaptabilité à d'autres établissements et équipes notamment pour ceux qui accompagnaient jusqu'à présent uniquement en milieu hospitalier. C'est une contrainte, mais aussi une ouverture qui peut être source de grande richesse.

L'équipe d'animation

(1) **EHPAD** : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

(2) **Compas** (Ancien **Respavie** qui fusionne avec le **Réseau Cancérologie**).

C'est une association qui s'inscrit dans un réseau de soins Palliatifs. Son équipe pluridisciplinaire (médical, infirmière, psychologue, sociale et administratif) œuvre pour coordonner et conseiller les interventions dans les établissements ainsi qu'à domicile (Soins palliatifs et cancérologie à domicile).

Cette association a également un volet formation en soins palliatifs auprès du personnel soignant. C'est dans ce cadre que Jalmaalv intervient régulièrement pour présenter notre association et s'inscrire ainsi dans le réseau des soins palliatifs.

JALMALV

Jusqu'à La mort accompagner la vie.

Association loi 1901

- Siège social de JALMALV NANTES :
23, rue des renards
44300 NANTES

Tél./fax : **02 51 88 91 32**
Email : jalmaalv-nantes@orange.fr
Site : <http://www.jalmaalv-nantes.fr/>

Siège social de la fédération JALMALV :
(reconnue d'utilité publique)
76, rue des Saints-pères
75007 Paris

Tél. 01 45 49 63 76
Email : federation.jalmaalv@ec75.org
Site : www.jalmaalv.fr

Dépôt légal à parution

L'équipe de Rédaction

- Responsable de publication :
Marie-Thérèse Fribault.
- Coordination, rédaction, mise en page : Jacques Gelé.
- Correction : Marie-José Brighel.
- Mise en œuvre : Véronique Busson et Marie-José Brighel.

- 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 ou jacques.gele@wanadoo.fr

Prochain bulletin, N° 71 :
septembre 2014



Distribution prévue : début septembre .

Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant le 15 août 2014.

Permanences

FERMETURE ESTIVALE
Du lundi 21 juillet au
Lundi 18 août inclus



Que vous soyez en projet de voyage ou de repos,
nous vous souhaitons d'agréables vacances



La sagesse d'un intouchable

Philippe Pozzo di Borgo, celui dont la vie a été narrée dans le célèbre film *Intouchables*, vient de passer de longs mois de sa vie à Nantes. Pas pour goûter l'air de l'estuaire ! Car le climat pourtant marin et tempéré de la cité lui convient moins bien que celui de la ville d'Essaouira au Maroc où il vit avec les siens. Il était à Nantes pour y subir des interventions chirurgicales et être pris en charge par le remarquable service de médecine physique et de réadaptation neurologique du professeur Brigitte Perrouin-Verbe de l'hôpital Saint-Jacques.

Que fait-on de ses journées quand on est tétraplégique et que l'on vit avec des douleurs neuropathiques ? Quand même le fauteuil roulant vous est interdit, provisoirement, mais pour de longues semaines ? Quand vous êtes cloué dans un lit avec un corps complètement insensible et immobile, sauf la tête ? Eh bien, justement, c'est avec la tête que notre homme s'active. D'abord parce que les dents et le menton permettent, grâce à des dispositifs très simples, de commander le téléphone ou de tourner les pages d'un livre, ensuite parce que, avec la langue et un souffle même affaibli, on peut parler et, surtout, avec les oreilles, on peut écouter. Et ainsi Philippe Pozzo peut communiquer avec le personnel, avec Armel le dévoué secrétaire, avec les visiteurs, enfin et surtout parce que le visage apaisé et souriant, malgré la souffrance, de l'auteur du *Deuxième souffle* exprime l'essentiel de ce qu'un humain, pleinement humain, peut dire. D'autant plus humain que toutes les carapaces qui dissimulent l'âme ont disparu. Quand le plafond est l'unique horizon, lorsque la télévision a cessé son bourdonnement harassant, il reste le silence. Pas le silence de l'ennui, mais le calme de l'ouverture à l'autre, la curiosité pour les choses du monde.

Écoutons un premier message de Philippe Pozzo : " Quand vous êtes arrêté, la première chose que vous regardez, c'est l'autre, pas vous-même. Notre société marchande véhicule l'idée que le bonheur est dans la satisfaction des besoins, la consommation... Quelle barbarie ! On se fourvoie. Le bonheur n'est pas là. Il est dans la relation à l'autre. Il faut être en retrait de nous-mêmes, faire un pas de côté, se décentrer pour recevoir l'autre. [...] Quand je vois des gens un peu agités, j'ai l'impression qu'ils glissent sur eux-mêmes, sur un tourbillon. Mais, avec un peu de bon sens, on peut s'arrêter. Faites quinze minutes de silence chaque jour, la pause silence devrait être obligatoire. "

Et puis, un deuxième message, murmuré comme une confidence, plus grave que le premier, sort de la bouche du sage : " J'ai connu des moments d'extrême fragilité où j'ai souhaité mourir et que l'on m'assiste. Si l'on m'en avait offert la possibilité, j'aurais dit oui. Je suis content que l'on ne me l'ait pas proposé. (1) "

J'ai entendu de mes propres oreilles toutes ces paroles et ces dernières m'ont éclairé. J'ai compris pourquoi, avec cette justesse de la pensée qui n'est donnée qu'à ceux qui savent voir avec le cœur, Philippe Pozzo s'engageait dans le combat de l'association que j'ai lancée avec d'autres personnes, d'horizons philosophiques et religieux très variés, *Solidaires en fin de vie* (2) : alors qu'on voit généralement la légalisation du suicide assisté comme la réponse d'une société à ceux qui estimeraient que leur vie ne vaudrait plus d'être vécue, un tel acte politique est *d'abord* la proposition cruelle offerte aux plus fragiles par une société devenue irresponsable.

Jacques Ricot
Philosophe

(1) Propos recueillis par Jeanne-Emmanuelle Hutin, *Ouest-France*, 17 avril 2014.

(2) www.solidairesfindevie.fr

Mes premiers pas d'animatrice

Toute nouvelle animatrice, c'est avec une grande impatience que j'attendais la constitution d'un groupe de personnes en deuil afin de pouvoir commencer.

Enfin un groupe de cinq personnes est rassemblé ! Ma fébrilité était atténuée par la présence rassurante de Jeannine, ma "marraine" animatrice.

À la première rencontre, une personne ne pouvant pas venir, le groupe d'endeuillés se résume alors à trois femmes et un homme. Nous les avons accueillis avec bienveillance en faisant en sorte que s'établisse un climat sécurisant de confiance et de confidentialité.

Après trois rencontres, c'est à dire au bout de trois mois, une des personnes nous a annoncé qu'elle arrêterait pour des raisons personnelles, mais qu'elle gardait un très bon souvenir de ce premier contact et qu'elle souhaitait continuer plus tard.

J'ai ressenti que ce nouvel abandon avait changé la dynamique du groupe, maintenant très restreint, ce qui m'a demandé une plus grande implication comme animatrice. L'écoute, cette démarche si spontanée, si naturelle, m'a semblé inefficace car j'ai alors constaté que l'endeuillé(e), pendant un temps assez long, se montre quasiment inconsolable, comme si ma présence était vaine et inutile.

Ceci m'a renvoyé à mon impuissance, à mon incapacité à "bien faire", à "aider", d'où une insupportable frustration. Il m'a semblé que les endeuillés attendaient de moi une réponse, des éclaircissements, une compréhension fine de ce qu'ils vivaient...

Bref, j'étais en train de me fourvoyer !

Alors je me suis recentrée sur les fondamentaux de ma formation : **rester à l'écoute et en retrait**. Jeannine a ressenti mon désarroi puis m'a encouragée à davantage "prendre ma place" dans l'animation. Forte de sa longue expérience et de ses qualités propres, elle a su me redonner confiance.

C'est alors que j'ai pu cheminer sans encombre auprès de trois femmes très courageuses et d'un homme formidable qui m'ont montré pendant dix mois que le travail de deuil est une expérience excessivement douloureuse, servant à désinvestir un être aimé, ce qui exige un temps long, solitaire et singulier.

J'ai aussi compris, définitivement, que les conseils ne servent à rien, seule l'écoute, la disponibilité, la patience revêtent une réelle importance dans la relation d'aide qui est, en fait, une relation d'être.

Leurs remerciements à la fin de notre accompagnement m'ont confirmé que j'avais maintenant choisi le bon chemin.

Je profite de l'occasion pour remercier toute l'équipe pour la richesse de leur présence unique.

Liljana B.
Animatrice

Sédation, de quoi parle-t-on ?

La sédation, telle qu'elle est autorisée par la loi du 22 avril 2005 relative à la fin de vie, dite Léonetti, décrit la possibilité en cas de symptômes réfractaires d'altérer la vigilance d'un patient au risque d'accélérer son décès.

Autrement dit, il s'agit d'endormir un patient pour ne pas qu'il supporte ce qui est pour lui insupportable. Lors de la rédaction de cette loi, les symptômes visés regroupaient notamment la détresse respiratoire, les hémorragies massives extériorisées ou les douleurs réfractaires. L'arsenal thérapeutique est important et cette solution doit être, dans l'esprit de la loi, un dernier recours lorsque tous les autres moyens ont été utilisés (médicaments, avis spécialisé...).

Dans des situations de phase terminale de maladies incurables, lorsque le risque de détresse respiratoire ou d'hémorragie massive existe, les médecins peuvent proposer au patient cette sédation tout en lui expliquant que le décès peut survenir au cours de cette période. En effet, nous sommes alors dans un contexte d'engagement du pronostic vital. Le médicament utilisé est prescrit à des doses adaptées selon un protocole visant à endormir le patient.

C'est en connaissance de cause que le patient choisit d'avoir recours à la sédation.

Plusieurs questions doivent se poser au prescripteur : dans quelle intention, pour qui, de quel droit et comment ?

Est-ce dans l'intention de soulager au risque que la mort survienne ou est-ce pour abrégé la vie ?, ce qui serait dans la seconde hypothèse une euthanasie.

Est-ce à la demande du patient, à la demande d'une famille épuisée, en souffrance, d'une équipe soignante ? Dans l'esprit de la loi, il s'agit bien de soulager le patient. La souffrance des proches et des soignants relèvent d'une autre prise en charge.

Quant au droit, la loi Léonetti autorise, par l'acceptation de la théorie du double effet, la sédation. Dans le but de soulager, on altère la vigilance d'un patient déjà très fragile et de ce fait, on prend le risque de précipiter son décès.

La société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP, société savante) a établi un protocole précisant les modalités d'une sédation (1). On utilise un produit, le Midazolam, que l'on injecte doucement jusqu'à ce que le patient soit endormi mais réveillable à la stimulation tactile (score de Rudkin 4). Lorsque ce score est atteint, on stoppe l'injection et on met en place une dose adaptée à la seringue électrique pour maintenir ce niveau de vigilance.

Le patient peut demander à ce que cette sédation soit transitoire, d'une heure à plusieurs jours ou permanente. En cas de disparition des symptômes réfractaires, on peut décider de lever une sédation et la remettre en place si les symptômes réapparaissent car le produit est très maniable.

Il peut arriver que l'on utilise un autre protocole ou un autre produit lorsque le patient est déjà sous Midazolam pour une anxiété (où la vigilance est conservée) et/ou que le protocole habituel n'a pas l'efficacité escomptée. Néanmoins, le protocole de référence est celui de la SFAP.

Toutes ces notions doivent être tracées et toute personne consultant le dossier du patient doit pouvoir comprendre la raison de la sédation, repérer l'accord du patient et les modalités de l'acte lui-même.

L'anticipation est indispensable mais n'est pas toujours évidente. On ne peut pas toujours anticiper les symptômes. En outre, il peut parfois être violent d'en discuter avec le patient lorsque lui-même n'a aucune conscience des symptômes auxquels il pourrait être exposé. Il y a un risque, une éventualité d'asphyxie, d'hémorragie mais pas souvent une certitude. De plus, il s'agit d'une discussion difficile tant pour le patient que pour les soignants où l'engagement du pronostic vital est abordé.

Néanmoins et malgré cette difficulté, le but ultime reste de proposer au patient, quand cela est possible, un soulagement, rôle dévolu, entre autres, au corps soignant...

Dr. Gwenola LE GÔ
Médecin Coordinateur de COMPAS
(RESPAVIE et RTCN)

(1) Blanchet V, Viillard ML, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Med Pal 2010 ; 9:59-70

À la recherche de "Quelque chose d'intemporel"

Rappel du précédent **Lien** : nous évoquions les personnes qui disaient "vous vous rendez-compte, je viens d'avoir 95 ans ! Je n'en reviens pas moi-même !" Et qui avaient l'impression qu'en elles, il y avait **quelque chose** qui restait toujours jeune, en dehors du temps".

La question "A la recherche de quelque chose d'intemporel" était clairement posée, et nous avons reçu la réponse suivante :

" 92 ans. Contempler - sans regret pour l'instant - tout ce qui s'est détaché de moi. Tout ce que je ne pense plus faire. Me sentir plus ouvert et par moments très proche de ma petite enfance, sa simplicité, sa confiance, sa liberté intérieure. François Mauriac écrivait : **Tel que nous fûmes au départ, le même rocher intact que la vague a recouvert et qu'elle découvre.**

C'est bien cela. "

Charles Moigneteau
Bénévole Jalmalv Nantes
de 1988 à 2006

Ce regard à propos du vieillissement est intéressant. Plutôt que de parler du vieillissement, un ancien danseur(1) employait le mot de "**vieillissage**", c'est un très joli mot qui associe la vieillesse à la sagesse. Lors de ce "vieillissage", il disait avoir la sensation de revivre la grâce de l'enfance, sa simplicité, son émerveillement, et il appelait cela non pas revenir, mais "**ascender**" à l'enfance. Ascender à un état que l'on avait perdu.

(1) Dominique Dupuy, danseur chorégraphe des années 1950, lors d'une émission de France Inter "l'Humeur vagabonde."

Depuis notre AG du 17 mars et de nouveaux élus :

QUI FAIT QUOI ?

- **Présidence** : Marie-Thérèse Fribault
- **Membres du bureau**:
Présidente : Marie-Thérèse Fribault
Trésorier : Pierre Le Roy
Secrétaire Générale : Chantal Lascaud.
- **Secrétariat** : Véronique Busson (salariée).
- **Membres du Conseil d'Administration (CA)** :
Chantal Lascaud, Colette Tesson, Claire-Neige Jaunet, Françoise Gaborieau, Jacqueline Souron, Marie Ireland, Marie-Anne Vergelin, Marie-Thérèse Fribault, Pierre Le Roy, Rémy Airiau, Sophie Veiras, Valérie Grandpierre, Véronique Mahé.
- **Commission Finances** :
Marie Ireland, M-T Fribault, Pierre le Roy.
- **Coordination des bénévoles d'accompagnement** :
Marie-Anne Vergelin, Valérie Grandpierre.
- **Commission Deuil adultes** :
Véronique Mahé (responsable), Jeanine Guilbart, Jeanine Rambaud, Chantal Lascaud, Liljana Baron.
- **Commission Deuil enfants et adolescents** :
Jacqueline Souron (Responsable), Rémy Airiau, Véronique Rocher, Jacques Gelé.
- **Journées Grand Ouest**:
Représentantes: Marie-Thérèse Fribault, Marie-Anne Vergelin.
Nota : c'est une structure régionale qui se réunit 2 fois par an pour réfléchir sur l'éthique, les positions, l'avenir de Jalmalv et permet de favoriser les échanges entre les associations et la fédération (9 associations Grand ouest).
- **Commission Formation** :
• Marie Ireland, Marité Fribault, Marie-Anne Vergelin, Rémy Airiau, Valérie Grandpierre.
• Suivi de formation des nouveaux bénévoles : Sophie Veiras.
• Stage de Sensibilisation : Jacques Gelé, Rémy Airiau, Philippe Esnault, Jacqueline Souron, Françoise Gaborieau.
- **Commission communication** :
Jean-Robert Vinçonneau (Antenne de Cholet), M-T Fribault et Isabelle Pineau Valencienne, Colette Tesson, Bertrand David.
- **Campagne d'information "droits des malades et fin de vie"** :
M-T Fribault et Isabelle Pineau Valencienne.
- **Présentation de Jalmalv** (Etablissements, institutions, écoles)
Rémy Airiau, Jacques Gelé, Françoise Gaborieau, M-T Fribault, M-A Vergelin, Valérie Grandpierre.
- **Vecteurs de communication spécifiques** :
• **Site Internet** : Isabelle Pineau Valencienne et Gérard Fribault.
• **Bulletin "Le Lien"** : Jacques Gelé et M-J Brighel (relecture).
• **Documentations Jalmalv Nantes** : Jacques Gelé.
- **Statistiques** : Dominique Lebastard.
- **Bibliothèque**: Chantal Lascaud.
- **Vie Associative** :
• Chantal, Marité, Marie-Anne, Valérie, Pierre, Dominique....
Nota : Deux réunions en janvier et septembre à organiser.
• Entretien des locaux : Chantal Lascaud et Marie-Paule Bernère.

Cette liste n'est pas figée et tout nouvel engagement des bénévoles sera le bienvenu.

JOURNEE DE RENTREE

- 4 Les bénévoles sont invités à noter la date du 27 septembre pour la "journée de rentrée des bénévoles." Plus de précisions dans notre prochain bulletin début septembre.

DE L'IMPORTANCE DU BADGE

Le jour où l'on reçoit son badge, avec son prénom inscrit dessus, c'est une grande émotion : signe qu'on a conduit jusqu'à son terme le projet de la formation, signe qu'on est admis dans le projet plus vaste de l'association Jalmalv et qu'on fait maintenant partie de son équipe de bénévoles. Je me souviens des échanges de mails entre ceux qui avaient partagé les mois de formation, des mails pleins de joie : "ça y est, j'ai mon badge !", "moi aussi !"...

Même émotion la première fois qu'on l'accroche à son vêtement : premières visites, premiers pas dans le monde de l'écoute de ceux qui sont en souffrance.

Au fil du temps, le geste devient familier, voire machinal. Longtemps je n'ai vu dans ce badge que la marque qui légitime ma place dans la structure où je me trouve, qui m'autorise à y déambuler, à ouvrir des portes, à me présenter aux personnes. Il relaie parfois la parole : à la question "vous êtes qui ?" ou "que venez-vous faire ?", un petit signe du doigt vers le badge vient compléter les mots, le regard suit, la situation est cadrée. Parfois des soignants de l'EH-PAD croisés dans les couloirs m'ont demandé ce que je faisais : parole et badge se sont complétés.

Mais je ressens maintenant autre chose en épinglant mon badge, un petit déclic se fait dans ma tête : je ne suis plus seulement Claire-Neige Jaunet ; ou plutôt... comment dire ? Mettre mon badge c'est devenir un agent tout autant qu'une représentante de JALMALV ; cela me demande de ne mobiliser qu'une partie spécifique de moi-même, celle qui va recevoir l'autre, sa parole, sa détresse, et pour cela, je dois mettre au silence mes émotions, mon vécu, et aussi mes convictions en tous genres, car je suis au service d'une association laïque qui accompagne chacun dans sa dimension personnelle quelle que soit sa famille de pensée.

Autrement dit, chaque fois que nous mettons notre badge, nous devenons un maillon de Jalmalv, ce sont ses valeurs que nous portons et que nous mettons en pratique. Notre discrétion affichée va de pair avec une attitude intérieure de respect et de tolérance absolus de l'autre sous toutes ses dimensions.

Quand j'accroche mon badge, j'ai le sentiment d'être là pour un projet collectif auquel je consens et choisis d'apporter ma contribution. Quand je le retire, je redeviens seulement moi-même, rien de plus que moi-même.

Claire-Neige Jaunet
Accompagnante bénévole

BREVES

PERDU DANS LA JUNGLE

Dans le domaine de la santé, comment ne pas y perdre son latin dans la jungle des sigles utilisés ? ARS, HAD, SSIAD, USP, CVS... Vous en trouverez un résumé au local. Possibilité de vous le faire parvenir par mail, demander au secrétariat.

Merci à Véronique Grolleau pour ce travail de synthèse.