



JALMALV
NANTES

le lien

"C'est l'émotion partagée qui crée le lien entre les hommes" C. Bagot

Septembre

2014

N° 71

EDITORIAL

LES QUESTIONS DE LA FIN DE VIE

Depuis ces dernières semaines, l'actualité sur les questions de fin de vie est importante et nous en voyons bien les enjeux : le risque d'une légalisation de l'euthanasie, la possibilité du suicide assisté, l'exception d'euthanasie, et enfin, la décision de justice sur la situation de Mr Lambert ...

Tout ceci, nous conforte dans l'idée d'une réelle méconnaissance de la loi Léonetti et de son application, de l'importance des Directives anticipées... Depuis presque deux ans, la Fédération Jalmalv réalise une campagne d'information du grand public sur les Droits des malades et la fin de vie et faire connaître la Loi Léonetti ; ainsi près de 550 conférences débats ont été réalisées par l'ensemble des associations locales Jalmalv ; elles nous ont permis de rencontrer près de 19 500 citoyens. Ces espaces d'échanges permettent l'expression des peurs sur toutes ces questions, d'apporter des réponses, des clarifications de définition sur les termes euthanasie, suicide assisté, sédation, la douleur...

Dans la continuité de cette Campagne, il nous a paru nécessaire de sensibiliser le grand public sur les Directives anticipées qui sont méconnues du grand public et c'est l'objectif de la Campagne "Moi, j'anticipe les conditions de ma fin de vie".

Pour la Fédération Jalmalv, il paraît essentiel de poursuivre ces actions de sensibilisation pour affirmer nos convictions, nos valeurs, notre éthique dans une société qui a du mal à prendre soin des plus vulnérables et à respecter la dignité de celui qui meurt.

La légalisation de l'euthanasie, le suicide assisté ne sauraient être des options possibles. Il nous faut donc poursuivre notre mission d'accompagnement bénévole auprès des malades et leurs proches ; et sensibiliser, informer nos concitoyens pour un choix de société plus éclairé, une communauté plus solidaire et respectueuse de la dignité de ceux qui souffrent, ceux qui vieillissent, ceux qui meurent !

Extrait d'un texte fédéral

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 : jalmalv-nantes@orange.fr

Site : www.jalmalv-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.jalmalv@ec75.org

Site : www.jalmalv.fr

Dépôt légal à parution

L'équipe de Rédaction

- Responsable de publication : Marie-Thérèse Fribault.
- Coordination, rédaction, mise en page : Jacques Gelé.
- Comité de lecture : la présidente et Claire-Neige Jaunet.
- Mise en oeuvre : 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° 72 :
décembre 2014



Distribution prévue : début décembre .
Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant le 15 novembre 2014.

Permanences

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

Les bénévoles en charge du "train de l'entraide" sont tenus d'être supervisés. Cette supervision est assurée par une professionnelle, actuellement Jocelyne Colson. Recueillant les témoignages, si particuliers, des bénévoles il lui arrive de dire "je voudrais être une petite souris pour aller voir sur place".

A titre exceptionnel, les bénévoles du train de l'entraide ont proposé à Jocelyne de se transformer, pour une fois, en petite souris. Voici son témoignage lors de l'atelier : "Au pays des souvenirs."

LA BOITE A SOUVENIRS

Ce sont d'abord des enfants et des adolescents qui arrivent sous une pluie battante, un samedi après midi, avec une boîte à chaussures, qui va devenir une "boîte à souvenirs".

Les plus jeunes sont accompagnés de leur maman, les plus grands arrivent seuls.

L'atelier va commencer avec deux bénévoles et moi-même : l'invitée. Il va falloir se présenter, assis en rond sur le tapis : "J'avais envie de vous rencontrer"... (Je ne pouvais pas m'en tenir à être une petite souris observatrice, il s'agissait bien d'une rencontre).

Chacun à leur tour, les enfants vont prendre la parole. Et déjà toute la profondeur de ce travail est perceptible.

Chacun va plus ou moins brièvement rappeler pourquoi il est là : un papa mort, une maman ou encore un frère...

Il ou elle va pouvoir, ce faisant, redire au groupe et à soi-même ce qui a déjà pu être parlé antérieurement.

Une parole qui va être écoutée, entendue et qui éloigne le risque de l'enfermement sur sa douleur, la parole qui libère, au goutte à goutte.

Puis nous allons passer sur le mode "action" : la décoration, car il s'agit de faire de cette boîte à chaussures une "boîte à souvenirs".

Magazines à découper, ciseaux, scotch, feutres,,,

Des dessins se font jour, des petites phrases apparaissent, des petits cœurs découpés, des petits "je t'aime pour toujours".

Application, exclamations, rires, chahuts, la vie quoi ! Lorsqu'on est un enfant.

L'heure passe, il faut mettre maintenant dans la boîte les souvenirs que chacun a apportés, dernière étape, en rond, assis sur le tapis, quelques secondes de calme et de silence : "Qui veut

commencer à présenter sa boîte au groupe ?".

Lui se précipite : "Moi !".

La boîte déborde de souvenirs, mais d'abord la décoration : les côtés sont couverts de petites images de voitures découpées et collées, puis chaque objet est sorti avec le plus grand soin, la plus profonde attention de sa part mais également de tout le groupe :

"Le premier jouet offert par papa, une petite voiture", "la montre", "les chaussures de marche" etc.

Chaque objet rappelle l'absent, l'absence dans ce qu'elle a de plus réelle, ce sur quoi on se cogne la tête comme sur un mur. Et pourtant le fait de montrer, de dire, de partager cette réalité ensemble permet de la traverser dans un peu plus de douceur.

Il était sérieux, concentré mais détendu. Le groupe accueillait, on pourrait même dire, recueillait ses mots et ses objets.

Un moment de grâce.

La parole est donnée à quelqu'un d'autre.

Celle qui la prend est déjà adolescente. Dans sa boîte, une photo : la photo de mariage de ses parents. Emotion... Les deux parents sont décédés.

Elle semble sereine, sobre dans sa parole, "je n'arrive pas à pleurer". Voilà, c'est comme si elle tendait une perche que quelqu'un pourrait saisir. Elle sait que pleurer serait naturel.

Il s'agit juste de relever cette parole, de dire son importance, de la valider pour qu'elle puisse éventuellement, un jour, en faire un point d'appui, ailleurs, plus tard,

Chacun, chacune a pris la parole,

Chacun, chacune a été écouté, accompagné.

La magie du travail de groupe,

Cet atelier n'a duré que trois heures, il s'inscrit dans un parcours de 10 ateliers, en réalité il y a beaucoup plus que ces trois heures de rencontre, il y a tout ce qui s'est passé avant, tout ce qui s'est parlé en famille à cette occasion, "j'ai préparé ça avec maman" disait l'un d'eux. Trouver et choisir les objets, donc évoquer et apprivoiser, souvent à son insu, l'événement. Il y a tout ce qui se passe après, au retour à la maison, et enfin ce cheminement intime et mystérieux qui appartient à chacun de ces enfants.

Quel bonheur de les avoir rencontrés avec leur force de vie et leur spontanéité !

Quel bonheur d'avoir partagé ce travail si simple et si intelligent de l'équipe qui accompagne ces enfants !

Jocelyne Colson
Psychologue clinicienne,
Psychothérapeute

(1) Pour plus de renseignements sur "Le train de l'entraide" voir : www.jalmalv-nantes.fr/ > Accueil > Accompagnement personnes en deuil.

Suite à l'article de Jacques Ricot dans le Lien de juin 2014, le Conseil d'Administration de Jalmalv-Nantes tient à réaffirmer la neutralité des bénévoles sur les débats de société lors de leurs accompagnements, au service de tous nos concitoyens.

Par respect pour les personnes que l'on accompagne, leur famille, les institutions qui nous font confiance, nous rappelons que nous intervenons dans le strict respect de la Loi.

Nous constatons souvent que les regards sur la vie, que portent les personnes accompagnées, sont si différents d'un individu à l'autre que parfois on se demande si elles vivent dans la même société et à la même époque. Et, bien souvent, cette remarque s'applique de façon plus aigue encore à l'approche de la fin de vie.

J'ai déjà eu l'occasion de dire à propos des événements que nous vivons, que notre façon de les vivre dépend du lieu, à l'intérieur de nous, d'où part notre regard.

De façon simple et imagée le texte ci-dessous, proposé par un bénévole, dit cela avec beaucoup d'à-propos. Je le propose à votre méditation.

JG

Il était une fois : **Un homme assis à l'entrée de la ville**

Un jeune homme s'approcha et lui demanda :

- je ne suis jamais venu ici, comment sont les gens qui habitent cette ville ?

Le vieil homme lui répondit :

- Comment étaient les gens dans la ville d'où tu viens ?

- Egoïstes et méchants, c'est d'ailleurs la raison pour laquelle j'étais content de partir.

- Tu trouveras les mêmes, lui répondit le vieil homme.

Un peu plus tard un autre homme s'approcha de lui et lui posa la même question :

- Je viens d'arriver dans la région, comment sont les gens dans cette ville ?

Le vieil homme lui répondit de même :

- Dis-moi mon garçon, comment étaient les gens de la ville d'où tu viens ?

- Ils étaient bons, accueillants, bienveillants, honnêtes. J'y ai de nombreux amis et j'ai eu beaucoup de peine d'avoir été contraint de les quitter.

- Tu trouveras les mêmes ici, répondit le vieil homme.

Un Marchand avait entendu les deux conversations. Dès que le deuxième jeune homme s'éloigna, il s'adressa au vieillard sur un ton de reproche :

- Comment peux-tu donner deux réponses complètement différentes à la même question posée par deux personnes ?

Le vieil homme dit :

- Mon fils, chacun porte son univers dans son cœur.

D'où qu'il vienne, celui qui n'a rien trouvé de bon par le passé ne trouvera rien de bien ici non plus. Par contre, celui qui avait des amis dans l'autre ville trouvera ici aussi des amis loyaux et fidèles. Car vois-tu, les gens sont, vis à vis de nous, ce que nous trouvons en eux.

Auteur inconnu

T'ES OÙ ?

Nous avons signalé dans un précédent **LIEN** l'étonnante proposition de certains crématorium d'assister aux obsèques filmées d'un proche par Internet interposé. C'était sans compter sur la force de l'expression "rien n'arrête le progrès".

En effet, selon la presse, des codes-barres discrets apparaissent sur certaines tombes aux USA. En scannant ce code avec son Smartphone, le visiteur a accès au mémorial en ligne du défunt : musique favorite, livre d'or, photos à partager via Face book ou Twitter...

Il semble bien que cette pratique gagne déjà notre pays. Pour preuve ce titre dans un journal : "Un code sur les tombes pour dévoiler l'histoire". Une pratique qui ne concerne pour l'instant que les tombes et monuments historiques.

Et bientôt craignons, par le truchement d'un super Smartphone, qu'on puisse aller jusqu'à importuner l'esprit même du défunt ! À qui on demandera sans autre forme de procès :

- " **T'es où, au paradis ou dans le néant ?** ".

JG

Perdu dans la jungle

En effet, dans la jungle des abréviations et des logos, et en se limitant seulement au domaine qui nous concerne, il y a de quoi y perdre son latin.

Véronique Grolleau, bénévole accompagnante, a eu la bonne idée d'en faire une synthèse pour nous.

- **AMP** : Aide Médico-Psychologique. Professionnel paramédical exerçant une fonction d'accompagnement et d'aide dans les actes de la vie quotidienne (soins de bien-être et d'hygiène).

- **ARS** : Agence Régionale de Santé. Établissement public administratif de l'Etat chargé de la mise en œuvre de la politique de santé dans les régions.

- **CHR** : Centre Hospitalier Régional.

- **COMPAS** : Coordination Mutualisée de Proximité pour l'Appui et le Soutien (antérieurement **RESPAVIE** qui a fusionné avec le réseau cancérologie). A pour objectif de développer la pratique et la culture des soins palliatifs sur la région nantaise à domicile, ainsi qu'en établissements de santé et d'hébergement auprès :

Des patients atteints de maladies graves, évolutives ou en fin de vie.
Des proches, des professionnels.

Avec pour missions :

Accompagner, soulager, soutenir, conseiller, orienter, former.
Faciliter l'accès aux soins.
Coordonner des chimiothérapies à domicile.
Aider à la réflexion éthique.

- **CRUQPC** : Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge. A pour missions de veiller aux droits des usagers, de faciliter leurs démarches et de contribuer à l'amélioration de la prise en charge des malades en associant les représentants des usagers.

Des bénévoles JALMALV sont représentants des usagers dans certains établissements. Chaque année la CRUQPC rédige un rapport qui est présenté en conseil d'administration de l'établissement de santé. Le rapport et ses conclusions sont transmis à l'ARS.

- **CVS** : Conseil de Vie Social. Obligatoire dans les EHPAD, c'est un dispositif permettant de mieux prendre en compte les attentes des résidents et de leurs familles pour faire évoluer l'organisation collective d'un établissement. Il comprend des représentants des résidents, des familles, du personnel et du conseil d'administration de l'établissement.

Le CVS se réunit au moins trois fois/an pour donner son avis et faire des propositions dans différents domaines (organisation intérieure de la vie quotidienne, services thérapeutiques, activités, animations, tarifs...). Il est possible de demander une copie des comptes-rendus de séances du CVS.

- **EHPAD** : Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes.

Structure médicalisée ayant vocation à accueillir des personnes de plus de 60 ans dépendantes ou en perte d'autonomie. Sa création est soumise à une procédure d'autorisation préalable conjointe du Conseil Général et de l'ARS. Une convention tripartite pluriannuelle, pour cinq ans, est conclue entre l'Etat et le Conseil Général fixant les objectifs de qualité de la prise en charge des résidents et les moyens financiers de fonctionnement.

Cette signature permet à l'établissement de bénéficier de financements en contrepartie d'obligations juridiques et du respect de normes rigoureuses.

- **EMSP** : Equipe Mobile de Soins Palliatifs. Apporte une aide, un soutien, une écoute active et des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie.

INFORMATION SUR LE BENEVOLAT JALMALV

Pour les personnes intéressées par le bénévolat d'accompagnement, une réunion d'information de 2 heures est prévue le jeudi 18 septembre 2014 à l'association. Au préalable s'inscrire au secrétariat au 02 51 88 91 32.

Attention dernière réunion avant le début de la prochaine formation des futurs bénévoles.

JOURNEE DES BENEVOLES

La journée de rentrée des bénévoles aura lieu, salle Santos Dumont de 9h15 à 15h le samedi 27 septembre. Avec la participation de Hilaire Babarit, formateur à Jalmalv, nous engagerons une réflexion sur le thème : "m'engager dans l'accompagnement en fin de vie, au risque de m'ouvrir à l'évolution de ma propre vie".

FORMATION INITIALE

L'atelier de **sensibilisation**, premier module de la formation de bénévole d'accompagnement, se déroulera en soirée le 17 Octobre et en matinée le lendemain.

FORMATION CONTINUE

La formation continue, réservée aux bénévoles accompagnants, s'enrichit du module : "ma place de bénévole dans une structure". Il sera animé par Corinne Raison-Plantard psychologue.

Dernière date disponible : Mardi 7 octobre de 19h30 à 22h. S'inscrire au secrétariat dès maintenant, car le nombre de place est limité.

NOUVEAUX BENEVOLES

Nous félicitons les dix personnes qui ont terminé la formation initiale et leur souhaitons la bienvenue au sein du groupe des bénévoles accompagnants.

JOURNEE MONDIALE DES SOINS PALLIATIFS

Trois dates et trois lieux au choix :

Mardi 14 octobre à Nantes, mercredi 15 octobre à St Nazaire et jeudi 16 octobre à Teillé (Ancenis). Renseignements complémentaires seront donnés courant septembre.

NOTRE CAMPAGNE D'INFORMATION

Comme vous avez pu le suivre dans les précédents LIEN, notre association est intervenue de nombreuses fois dans la région au sujet de la campagne d'information mentionnée dans l'édito. Soit 21 lieux d'intervention et 965 personnes présentes.

Cependant nous sommes intervenus dans quatre EPHAD seulement... Et pourtant, à chaque fois, les nombreuses questions des familles des résidents, et du personnel, montrent l'intérêt de notre démarche : faire connaître la loi Léonetti.

C'est une des valeurs de JALMALV : "sensibiliser tous les membres de la société pour faire évoluer les mentalités et les attitudes face à la maladie grave, au grand âge et à la mort." "Les directives anticipées", "la Personne de confiance", "la sédation", "l'acharnement thérapeutique"... Toutes ces questions, plus que jamais d'actualité.

Je fais un rêve : Que chaque bénévole intervenant en EPHAD, fasse la promotion de cette campagne.... Une petite équipe de bénévoles, maintenant bien rôdée, en assurera la présentation.

(À suivre)

Marité FRIBAULT