



JALMALV

Le Lien

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

Avril
2016
N° 77

ÉDITORIAL

Accompagner

Parce qu'aujourd'hui les débats concernant l'accompagnement en fin de vie sont nombreux et sont l'occasion de certaines divergences et parfois d'incompréhension,

Parce qu'il est facile de confondre « accompagner » et « guider »,

Il est toujours intéressant et même passionnant de revenir sur cette réalité de l'accompagnement.

Cet acte qui consiste à accompagner quelqu'un dans les derniers jours, mois ou même parfois dans les dernières années de sa vie, en tant que bénévole Jalmalv, nous ouvre sur un horizon et une profondeur que nous n'aurons jamais fini d'explorer ; et c'est tant mieux.

Accompagner est une chose très **simple** : être à côté de l'autre et pas à pas le suivre.

Mais c'est quelque chose de **difficile** car cela nous demande d'aller au-delà de nos attentes, au-delà de notre désir d'agir, au-delà de notre espérance de résultat (de quelque ordre qu'elle soit).

Plus délicat encore, cela exige, dans le moment où nous accompagnons, que nous soyons libres de nos opinions, de nos certitudes et de nos croyances.

Cela ne signifie pas que nous les oublions ou encore moins que nous y renoncions.

Cela signifie que nous acceptons totalement que l'autre voie le monde différemment de nous et s'y soit inscrit tout au long de sa vie et encore aujourd'hui d'une manière très personnelle.

Je ne sais pas mieux que l'autre ce qu'il veut et ce dont il a besoin.

Je ne suis ni soignant, ni prêtre, ni enseignant, ni militant d'aucune cause.

Accompagner nous invite donc à une sorte de dépouillement, à une ouverture et à une certaine forme de liberté qui laisse émerger parfois cette sensation de légèreté et de bien être à l'issue de nos rencontres.

Lorsque j'accompagne je propose juste une présence humaine, attentive, accueillante et fraternelle afin de traverser ensemble un petit moment d'existence.

C'est bien moi qui accompagne mais à partir de ce que je suis et non à partir de ce que je pense.

Jocelyne Colson

Psychologue clinicienne,
Psychothérapeute

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@outlook.fr

Site : www.jalmalv.fr

Dépôt légal à parution

L'équipe de Rédaction

- Responsable de publication :
Marie-Thérèse Fribault.
- Coordination, rédaction :
Marie Ireland, Michelle Jodeau
- Mise en page : Bertrand David.
- 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
marie.ireland@orange.fr

Prochain bulletin N°
78 juillet 2016

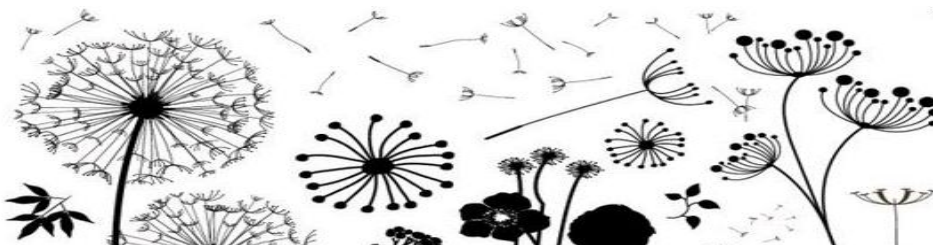


Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant le 15 juin 2016.

Permanences

Les permanences ont lieu au local aux heures suivantes :

du **lundi** au **jeudi**
de **9h** à **16h**
le **vendredi**
de **9h** à **14h00**



Le but de cette enquête était de recueillir vos avis et suggestions à propos de cette revue éditée chaque trimestre par notre association. Son objectif était de renforcer le lien que nous avons su développer ensemble depuis plusieurs années par sa diffusion.

La population enquêtée était constituée de l'ensemble des adhérents à JALMALV. 210 exemplaires ont été envoyés avec la revue de Janvier 2016, 40 questionnaires ont été remplis soit **un taux de réponse de 19,04%**. Le taux de non-réponses est donc élevé sans qu'on puisse l'analyser finement.

1 - INTERET POUR LES DIFFERENTES RUBRIQUES

L'« Editorial » est la rubrique de la Revue ayant l'intérêt le plus élevé (30% des avis) ; suivent par ordre les rubriques « Coin Philo », « Coin Psycho » et « Témoignages » ; la rubrique « Vie associative » présente l'intérêt le moins élevé pour 30% des réponses.

2 - AUTRES RUBRIQUES ATTENDUES

- « **Réflexions sur la fin de vie** » par des personnes en formation sanitaire, sociale ou en Soins Palliatifs, par des jeunes,
- **Elargissement de la rubrique « Témoignages »** aux familles ayant eu recours à JALMALV, aux proches accompagnants, aux bénévoles autres que JALMALV, aux bénévoles JALMALV d'un même lieu ou service, aux professionnels de santé,
- « **Nouveautés** » en lien avec JALMALV : parutions de films, livres, conférences, journaux, revues, événements dans la ville,
- « **Courrier des lecteurs** ».

3 - LA REVUE CENTREE SUR UN THEME OU UNE IDEE FORCE

40% des adhérents sont favorables à cette proposition ; 10% n'y sont pas favorables, les non-réponses représentent néanmoins la moitié des avis.

Les thèmes spécifiques souhaités par 40% des adhérents sont les suivants :

- **le deuil** : les deuils tout au long de la vie, les rites autour de la mort, le souvenir a-t-il besoin d'un lieu ? ,
- **la fin de vie** :
 - l'évolution des lois sur la fin de vie, les éléments clés de ces lois, les directives anticipées, les différents regards sur les demandes d'euthanasie, la confidentialité, le silence dans l'accompagnement, les dernières paroles,
 - l'autonomie, l'intimité,
 - la personne âgée démente, la personne très âgée non démente,
 - la précarité.
- **la démarche palliative** : la diffusion de la culture palliative, les différents bénévoles d'accompagnement, l'organisation des soins palliatifs en Loire Atlantique,
- **l'association JALMALV** : l'évolution de l'association aux plans national et local, les motivations d'engagement des bénévoles, les avis des professionnels soignants sur les interventions de JALMALV, l'évolution sociologique de la santé et la place de JALMALV.

Huit personnes se sont proposées en vue d'écrire un article sur un thème proposé.

4 - LA FORME DE LA REVUE

La forme de la revue donne globalement satisfaction, **les suggestions visent néanmoins à améliorer sa présentation afin de la rendre visuellement plus attractive en :**

- aérant avec des articles pas trop denses,
- visant la simplicité et la sobriété des rubriques, en particulier celle de « la Vie associative »,
- gardant une rubrique sur une page entière,
- insérant des dessins symboliques pour les rubriques, des bandeaux d'en-tête plus attractifs, des illustrations,
- incluant des photos surtout en lien avec la vie associative,
- variant la couleur de la revue.

Plusieurs personnes demandent à ce que la revue soit envoyée en numérique par internet ce qui diminuerait le coût des frais postaux et de l'impression des photos couleur tout en augmentant son attractivité, voire son nombre de lecteurs, les avis sont partagés à ce sujet !

Enfin, une dose d'humour permettrait de donner plus de légèreté au contenu global de la Revue

La participation effective des adhérents sera nécessaire pour prendre en compte ces souhaits et ainsi améliorer notre Revue.

Un grand merci à toutes les personnes qui ont bien voulu participer à cette enquête !

Annoncer la mort d'un proche à un enfant : un devoir difficile mais nécessaire

L'enfant ne prend conscience de la mort qu'aux alentours de 8-10 ans. Avant cet âge, les notions d'inévitabilité (tout le monde meurt) et d'irréversibilité (personne ne revient à la vie, une fois mort) ne lui sont pas acquises. Longtemps, la réalité de la mort d'un proche a été cachée à l'enfant. Les adultes préféraient occulter l'idée de disparition définitive par : « il est parti », « elle fait dodo », « il est au ciel ». Ces réponses, fausses en réalité, induisent une confusion dans l'esprit de l'enfant : quelqu'un qui part, revient forcément, ou alors l'enfant ne voyant jamais revenir la personne décédée, finit par redouter que sa mère ou son père « parte pour son travail »... Quant à la notion de sommeil, présentée pour masquer la réalité de la mort, elle risque fort d'amener d'angoissantes confusions lorsque l'enfant, grandissant, finira par faire le rapport entre mort et sommeil. Il risque fort d'être perturbé par des cauchemars, ou refuser d'aller se coucher. De plus, peu à peu, l'âge venant, l'enfant va approcher la notion de mort et s'interroger sur le mensonge de l'adulte. Il se verra assailli par des questions bien plus violentes que la souffrance infligée par la seule vérité. « Si papa ou maman n'a rien voulu me dire, cela doit être terrible » amenant ainsi des angoisses plus perturbantes !

L'enfant qui perd un proche a droit à la vérité. En réalité, n'est ce pas l'adulte qui redoute d'énoncer simplement cette réalité, sous prétexte de préserver l'enfant ? Il y a une cinquantaine d'années déjà, la psychanalyste Françoise Dolto préconisait la vérité à l'enfant. Elle prenait pour exemple une maman enceinte dont le père venait de mourir. Elle incitait fortement la future maman en larmes, à poser ses mains sur son ventre et à révéler, simplement, la vérité à son enfant : « mon papa est mort (emploi du mot juste) je ne pleure pas à cause de toi mais parce que je suis triste.

Rassure toi, je serai toujours là pour toi ». Et Dolto d'ajouter : « on ne sait pas comment ils comprennent, mais ce que l'on sait, c'est qu'ils comprennent ! ». Dolto avançait les mêmes conseils pour un bébé, dans une maison en deuil où l'enfant, même s'il est tout petit ressent l'angoisse, entend les pleurs : le prendre contre soi, le bercer en lui révélant la vérité sur le disparu et surtout le rassurer : « il y aura toujours quelqu'un pour s'occuper de toi, personne ne t'abandonnera ». C'est en effet, la grande crainte d'un enfant lorsqu'un décès frappe une famille, notamment lorsqu'il s'agit du père ou de la mère. En effet, la terrible peur qui s'impose à l'enfant est des plus logiques « puisque si l'un est mort, l'autre peut aussi mourir, alors qui s'occupera de moi » ?

L'enfant a droit à la vérité, cette vérité en fait un membre du groupe social que représente la famille, à part entière. Elle lui confère la même place que les autres. Et, ajoutait Dolto, s'il pose une question c'est qu'il est capable d'entendre la réponse. Donc, répondre à un enfant : « je te le dirai quand tu seras plus grand » est un non-sens. Il est néanmoins des faits difficiles à révéler. Ainsi, que répondre à un adolescent dont le père s'est suicidé et qui, pressentant un drame, demande des éclaircissements à sa mère. Dolto prônait, là encore l'entière et toute simple réalité : « je ne me sens pas capable de te révéler la façon dont ton père est mort. C'est trop dur pour moi, mais va voir ta tante, et elle te dira ».

Ainsi, employer les mots justes pour annoncer la vérité, même si elle est tragique, est encore la manière la plus constructive, voire humaine pour permettre à un enfant, quel que soit son âge, d'intégrer la perte et de grandir avec.

Marie Ireland

Pour rester sur le même thème...



Il fut un temps où nous-mêmes, enfants, étions obligés par nos parents, d'aller embrasser le grand père ou la grand-mère décédée. La plupart d'entre nous conservent un souvenir pénible de cette chambre sombre, presque noire où, autour de deux bougies, reposait le disparu. Et, devenus adultes, évoquent toujours avec émotion cette main qui les poussait vers le corps figé, le front glacé sur lequel ils devaient déposer un baiser pour dire « au revoir ».

Une fillette de 5 ans dont la maman venait de se tuer dans un accident de voiture, insistait pour la voir sur son lit de mort. Comme la maman était défigurée par de graves blessures, les grands-parents refusèrent et la maman fut enterrée sans que sa fille l'eût revue. Peu après cet évènement, la fillette fut atteinte de diabète, alors qu'il n'existait aucun antécédent dans sa famille. Médecins et Psychologues établirent un lien direct entre la maladie, la mort de la maman, mais surtout le non respect du désir de l'enfant de revoir sa mère une dernière fois.

Un jeune couple s'en revenait de l'hôpital, visiblement éprouvé. Non seulement, il allait leur falloir annoncer la mort d'un proche à toute une famille, mais aussi au petit garçon, leur neveu, qui les avait suppliés de l'emmener auprès de son papa, gravement malade. Longtemps, ils marchèrent, se concertant sur la meilleure façon de prévenir l'enfant. Ils finirent par décider de lui annoncer la nouvelle le plus simplement possible. Et lorsque le petit garçon, installé sur les genoux de sa tante entendit : « ton papa est mort », il se jeta dans les bras de son oncle en s'écriant : « et bien, tu seras mon papa, maintenant ! ».

OBSÈQUES CIVILES A NANTES

De plus en plus de familles endeuillées souhaitent, depuis quelques années, des obsèques civiles pour leur défunt. A cet effet, et à l'initiative de la Maison des Adieux, Nantes-Métropole tient à la disposition de ces familles huit salles appropriées dans Nantes, tandis que 12 communes de la périphérie proposent les mêmes possibilités. Ainsi, des cérémonies laïques peuvent s'organiser autour de la disparition d'un être cher, participant ainsi au déroulement d'un travail du deuil, indispensable en ces moments douloureux.

Pour tout renseignement, n'hésitez pas à vous adresser à :
la Maison des Adieux 16, rue Etienne Larchey – 44 000 – Nantes ([Http://lamaisondesadieux.free.fr](http://lamaisondesadieux.free.fr))

TÉMOIGNAGE

Lorsque le temps paraît interminable...

Eugénie, une belle dame âgée de 99 ans et que j'accompagne depuis quelque mois, se désespère du temps qui passe si lentement, tandis qu'elle-même n'a plus aucune utilité sur cette terre. Pourquoi la fin ne vient-elle pas plus vite ? Les journées sont longues, les nuits interminables, les projets inexistantes. La moindre activité a disparu, tout comme ces ressorts, cette joie de vivre qui la poussaient si aisément à entreprendre. Ah ! pourquoi la mort est-elle si longue à venir ? Je l'écoute, habituée à ces regrets qui s'égrènent dans nos accompagnements.



Quand vient le moment de mon départ, dans un regain de vitalité, Eugénie m'interpelle : "vous viendrez pour mes cent ans" ? "Mais avec plaisir, c'est quand ?" "Au mois de Juillet". J'ai souri, en refermant doucement la porte. Nous étions en Janvier...

Marie-Thérèse Fribault

LA VIE ASSOCIATIVE

AGENDA

BIBLIOTHÈQUE

Dernières acquisitions :

- " **Papé et sa maison de retraite** " de Thierry Darnaud (Chronique sociale)
- " **La personne âgée. Son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence** " du Docteur Louis Ploton (Chronique sociale)
- " **Quand je ne serai plus là** " de Michel-Marie Zanotti-Sorkine (Robert Laffont)
- " **Le suicide un droit pour l'homme ?** " de Jacques Ricot (M-Éditer)

FORMATION DECENTRALISÉE (changement de dates)

Une formation aura lieu les vendredi 18 et samedi 19 novembre 2016 à Nantes sur le thème :

" L'engagement auprès des personnes âgées : quel sens pour nous bénévoles JALMALV ? "

Merci aux bénévoles intéressés de se faire connaître auprès de Véronique au **02 51 88 91 32**

JOURNÉE DES PAYS DE LA LOIRE DE SOINS PALLIATIFS ET D'ACCOMPAGNEMENT

Elle aura lieu aux Sables d'Olonne le vendredi 27 mai 2016 (Centre de congrès les Atlantes) sur le thème :

" De l'épreuve du mourir à l'absence... "

27° CONGRÈS NATIONAL DE LA FÉDÉRATION

Il aura lieu les 27-28 et 29 mai 2016 à BELFORT, sur le thème :

" Accompagner à JALMALV, quel en est le sens aujourd'hui ? "

JOURNÉE DE RENTRÉE DES BÉNÉVOLES

Elle aura lieu le samedi 24 septembre 2016

**ASSEMBLÉE GÉNÉRALE JALMALV NANTES
9 mars 2016**

Durant cette Assemblée qui a réuni une cinquantaine d'adhérents, les rapports moral et financier ont été exposés devant un public attentif. Quatre nouvelles conventions ont été signées avec les établissements, les formations initiale et continue des bénévoles ont été refondées et un projet associatif a vu le jour, validé par le Conseil d'Administration. 61 bénévoles ont accompagné durant l'année et 9 sont actuellement en formation. En ce qui concerne le train de l'entraide, destiné à soutenir les enfants et adolescents en deuil, il va prendre un temps de repos, faute de voyageurs, mais compte bien reprendre sa route. Sur le plan financier, et pour la première fois depuis sa création en 1989, l'année se termine par un bilan négatif dû aux baisses de subventions. Des efforts sont en cours pour rechercher d'autres fonds. En 2015, près de 9 000 heures de bénévolat auront été accomplies et 14 529 visites effectuées par les personnes engagées dans Jalmaalv-Nantes. Merci à elles.

Nouveau Conseil d'administration

Présidente : Marie-Thérèse FRIBAULT
Vice-présidente : Marie Ireland
Trésorier : Pierre Le Roy
Secrétaire : Véronique Gosselin
Secrétaire adjointe : Chantal Lascaud
Membres : Rémi Airiau ; Catherine Derrien ; Françoise Gaborieau ; Jean Getin ; Valérie Grandpierre ; Régine Lafrogne ; Colette Tesson ; Sophie Veiras ; Marie-Anne Vergelin.

Marie Ireland