JALMALV

Jalmalv Nantes
Le lien

avril
2018
N° 85

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

ÉDITORIAL

« TU LEUR DIRAS... »

C'est un pathétique et merveilleux message d'adieu laissé par notre bénévole d'accompagnement et amie, Bernadette Marchoux, qui nous est transmis ici par Régine Lafrogne, ancienne bénévole de l'antenne de Cholet :

« Pendant plus de 15 ans, nous avons partagé le même engagement de bénévoles, accompagnant la fin de vie au sein de l'association JALMALV.

Il y a quelques mois, quand tu as senti que la maladie ne te laisserait pas de répit, tu m'as demandé de témoigner, au nom de ce vécu partagé, de ce qu'a été ton engagement avec ce leitmotiv en forme d'injonction : **« *Tu leur diras* ».**

Formée à JALMALV/Nantes en 2000 alors que tu étais encore en activité professionnelle et souhaitant rejoindre l'antenne de Cholet, tu as commencé tes accompagnements quelques années plus tard à la Maison de Retraite Tharreau où tu intervenais encore à la fin de l'année dernière, vivant ton engagement jusqu'au bout.

> ***« Tu leur diras »*** *combien j'ai aimé cet engagement. Je me suis réalisée, accomplie. Je me suis sentie reconnue dans les formations et les rencontres, les partages avec les bénévoles, mais surtout au contact de tous ces gens dont j'ai croisé la route et que j'ai accompagnés.*
> ***« Tu leur diras »*** *combien j'ai aimé ce lieu qu'est la maison de retraite. Je me sentais si proche de tous, résidents et personnel.*
> C'est vrai, quand tu l'évoquais, tu avais cette belle expression :
> « *Toutes les semaines je vais dans un lieu de vie, une vie à accompagner jusqu'au bout* »
> L'essentiel n'est pas toujours dans les mots et tu savais nous faire partager tes expériences d'écoute et de présence silencieuse, tout simplement.
> ***« Tu leur diras »*** *combien j'ai été heureuse de vivre toutes ces choses.*
> *Enfin,* ***« Tu leur diras »*** *que ma soif d'apprendre, de comprendre, de partager, d'aller à la rencontre de l'autre a été pour moi une devise qui a guidé ma vie et mon chemin d'engagement.* »

Nous retrouvons dans cet engagement peu commun tous les reflets de la force et de la vulnérabilité qui habitent chacun de nos accompagnants à Jalmalv.

Celui de Bernadette fut long, près de 18 années durant lesquelles elle n'a cessé d'œuvrer auprès de ceux qui s'éteignaient soit dans la paix, soit dans la souffrance, tourmentés par des questionnements auxquels sa seule présence, à la fois discrète et empathique, tentait de répondre.

Et celui de Régine, fidèle à sa promesse, alors qu'elle avait quitté Jalmalv après 15 ans d'activités, forte de sa présence et de tout ce qu'elle a pu ressentir et vivre en voyant s'éteindre une amie : « Bernadette et moi-même avons vécu les différentes étapes de l'accompagnement en pleine conscience » reconnaît-elle. Dans cette vulnérabilité qui habite tout être humain, toutes deux ont su communiquer avec cette sensibilité si naturelle, cet amour de l'autre, sur bien des interrogations.

Nous tous, bénévoles de Jalmalv, gardons dans notre cœur cette dernière demande de notre amie : **« *Tu leur diras* »**, qui ne cessera de résonner dans nos mémoires comme un appel :

« Ne m'oubliez pas ». Bernadette, nous ne t'oublierons pas et merci, Régine, pour le partage de ce dernier chemin de vie et la transmission de cet ultime message.

Marie Ireland
Vice-Présidente Jalmalv-Nantes

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.
- Relecture : Françoise Gaborieau
- Mise en œuvre : 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 ou marie.ireland@orange.fr

Prochaine revue
N° 86 juillet 2018

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

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 thème du précédent numéro de Janvier 2018 sur « La vulnérabilité dans l'accompagnement des personnes gravement malades ou en fin de vie » interpelle les professionnels soignants.

COMMENT LE SOIGNANT PEUT-IL VIVRE SA PROPRE VULNÉRABILITÉ ?

Voici le témoignage d'un Médecin de Soins Palliatifs à ce sujet :

La vulnérabilité est une fragilité, ce n'est pas une faiblesse.

Nous sommes touchés, ébranlés, émus, en doute aussi, par rapport à un patient ou une situation à laquelle on ne s'attend pas. Il y a un effet de surprise, on ne s'y est pas préparé.

> *Ainsi, dans un service de cancérologie, la prise en soins d'une adolescente peut être particulièrement difficile en fin de vie. La maman, et le médecin que je suis, sont présents lors du dernier souffle de cette jeune personne - « c'est fini » - ce sont les mots que je prononce, et avant de partir, sans réfléchir, une envie de dire au revoir à cette jeune fille me fait approcher d'elle et je l'embrasse sur le front….Cette intimité physique, sans contrôle, en présence de la famille, est tout à fait contraire à mes habitudes !*
>
> *La famille n'est pas choquée, mais cette transgression des habitudes est-elle professionnelle ou pas ?*
>
> *Vue de l'extérieur, elle peut être aberrante et pourtant, je ne le regrette pas ! …*

Mais aucune protection n'est nécessaire lorsque le ressenti se fait positivement. Il devient néanmoins important, indispensable parfois, lorsque le patient montre au médecin de l'agressivité, reflet de sa colère face à la maladie.

Le soignant est d'abord un être humain puis un professionnel de santé

Quand on fait le choix de prendre soin de l'autre, on ne s'attend pas à ce que le patient ait un comportement difficile à vivre pour soi. Cela peut nous remettre en question en tant que soignant.

Nous restons vulnérables face à l'inconnu car il y a une imprévisibilité des réactions des patients, nous sommes vulnérables face à l'émotion qu'ils suscitent en nous.

En soins palliatifs, nous sommes touchés par les familles, souvent en pleurs, par des situations de séparation, comme des enfants en bas âge qui deviennent orphelins, ou d'un couple qui a tout vécu en 60 ans de vie commune dont l'un meurt et l'autre reste dans la détresse…. Mais il y aussi des moments heureux, il existe du bonheur en soins palliatifs !

Contrairement aux difficultés de la vie courante, il apparaît parfois difficile dans la vie professionnelle de trouver une échappatoire, une fuite ou un évitement.

Il s'agit de réaliser un travail sur soi pour aider à mieux se connaître, se comprendre.

La vulnérabilité ne détruit pas. C'est vrai, la vulnérabilité d'autrui procure de l'émotion, on s'identifie à ce que l'autre vit en pensant à soi, à ses proches, mais c'est pour mieux savourer le goût de la vie, cette saveur que l'on perçoit quand nous l'avons perdue…

Il y a une différence entre « être touché » et souffrir.

Accueillir ses émotions n'est pas souffrance.

Le soignant peut aussi préserver sa sérénité professionnelle par une vie personnelle équilibrée - ce qui ne veut pas dire tranquille- …

En effet, il est difficile de faire face à des situations de soins palliatifs, de fin de vie, si l'on est soi-même dans la préoccupation, la tristesse. Une vie privée instable ou vécue douloureusement se projette dans le travail et le rend moins supportable que d'habitude, difficile à vivre.

L'équipe a aussi de l'importance, elle accompagne des professionnels de santé en institution et aussi à domicile. Il y a souvent une exigence du soignant vis-à-vis de lui-même pour ne pas montrer sa propre fragilité ou ses émotions, alors que nous disons le contraire aux autres…

Quand on est touché par un deuil, l'équipe protège l'un de ses membres :

« Prends soin de ta famille et de tes proches, … »

L'équipe donne une autorisation, enlève ce sentiment de culpabilité face à sa propre vulnérabilité. Il n'est pas toujours facile de laisser l'équipe en sous-effectif pour prendre soin de soi. Pour cela, il faut un niveau de confiance suffisant dans l'équipe.

Par ailleurs, il est nécessaire de sortir des stéréotypes de l'image médicale toute-puissante et inébranlable, de tenir à tout prix face à l'émotion, car ce n'est qu'une croyance.

Le médecin peut se montrer humain et authentique aux soignants qui l'entourent.

La vulnérabilité, c'est aussi être soi-même.

Le soignant peut éprouver de l'empathie pour une personne qu'il accompagne sans pour autant être en capacité d'exprimer ses émotions, ce n'est pas systématique.

Se montrer authentique, ce n'est pas non plus vouloir absolument s'appuyer sur l'équipe ou forcément attendre de l'autre qu'il fasse quelque chose, c'est seulement être soi.

Ce qui compte, c'est d'être entendu dans sa fragilité, écouté, mais le soutien et l'aide des autres reste aléatoire, peut-être pourront-ils donner ce soutien ou peut-être pas …

Ainsi, « être soi en s'affranchissant du regard des autres », n'est-ce pas un chemin vers une plus grande maturité personnelle ?

…/...

TÉMOIGNAGE PROFESSIONNEL - SUITE

Dans la vulnérabilité, il y a une impuissance qui n'est pas facile à gérer, différente selon le métier ou la position que l'on occupe. Elle peut faire souffrir.

Après une prise de recul, une relecture de l'expérience permet son intégration grâce à un groupe de parole, une aide psychologique ou par le travail, seul, sur soi-même -plus difficile - .

La réflexion sur sa propre pratique est donc favorisée, elle permet de mieux vivre son travail et de moins souffrir ensuite. Ce n'est pas une question d'âge mais d'expérience.

Le sentiment d'impuissance est fréquent chez le soignant : on ne peut soulager toujours alors que le choix du métier est de soulager ! Le soignant est amené à travailler sur lui-même et à lâcher prise.

Face à la souffrance existentielle d'un patient, le seul accompagnement possible, parfois, réside dans la seule présence, sans pouvoir apaiser.

Le ressenti est très fort lorsque le soignant est confronté à cette idée de ne pas guérir ou soulager tout le monde, c'est un premier renoncement.

L'impuissance se vit dans toute la Médecine, et dans la vie en général, mais les soignants questionnent le sens de ce qu'ils font d'une façon peut-être plus forte auprès des personnes en fin de vie. Il y a une sorte d'urgence, une pression à bien faire car ce sont les derniers moments de la vie d'un être humain.

Les motivations des soignants sont devenues différentes de la réparation, leur investissement est important, c'est l**a** proximité de la mort qui le met en lumière**.**

Texte écrit par Michelle JODEAU
Comité de rédaction

LIBRES PROPOS

LE ''VIEILLISSAGE''

La vieillesse, que nous accompagnons principalement en maison de retraite, nous donne à voir qu'il y a deux grandes façons d'avancer en âge : plutôt vivre sur le mode **''avoir''** ou plutôt vivre sur le mode **''être''**. Ces deux extrêmes pouvant se conjuguer de multiples façons selon la singularité de chacun.

Vivre sur le mode ''avoir'' lors de notre vieillesse, c'est ressentir un grand nombre de pertes. Toutes ces choses que l'on n'a plus et qu'il faut abandonner : partie de notre santé, de notre beauté, de notre position sociale… Sans parler des choses très matérielles : la maison que l'on doit vendre, tous ces objets familiers qui ne peuvent pas tenir dans la chambre en institution, etc.

Toutes ces pertes font dire aux personnes qu'elles se sentent dépossédées, comme si leur identité n'était plus la même. N'ayant plus rien de ce qu'elles avaient elles se sentent inexistantes. En effet, si je fonde mon identité sur mon avoir, sur tout ce que j'acquiers au cours de ma vie, cet avoir étant fugace notamment au moment du grand âge, je bascule dans le doute existentiel. Selon le psychanalyste Erich Fromm (1) : *''Si je suis ce que j'ai, et si ce que j'ai est perdu, alors qui suis-je ?''.* Et ce n'est pas rare d'entendre des personnes âgées nous dire *''je n'ai plus rien, je ne sers plus à rien, la vie n'a plus de sens pour moi.'' Certaines personnes allant jusqu'à nous dire : ''pour mes proches, ce serait mieux si je n'étais plus là''.*

Si, en mode **''avoir''**, je reste uniquement centré sur mes pertes, je suis assuré d'être en souffrance. De perdre souvent toute joie de vivre.

Vivre sur le mode ''être'', c'est ressentir qu'il y a une certaine continuité entre ce que j'étais – ma personnalité, mon caractère, mon regard sur le monde, mon passé – et la même personne devenue âgée, certes parfois très ''dégradée'', mais cependant unique au monde depuis le jour de sa naissance qui reste immuablement gravé dans le marbre quoi qu'il advienne. Et cette vie éphémère, vécue dans la discrétion ou sous les projecteurs, restera néanmoins un fait éternel, même après ma mort.

Vivant sur le mode **''être'',** la personne âgée abandonnera plus facilement les multiples pertes liées à l'âge car, toujours en quête de sens, elle restera à la fois plus ouverte et plus dans l'intemporalité. Elle nous dira par exemple : ''*Contempler tout ce qui s'est détaché de moi – sans regret pour l'instant - tout ce que je ne pense plus faire. Me sentir plus ouvert et par moment très proche de ma petite enfance, sa simplicité, sa confiance, sa liberté intérieure. François Mauriac ne disait-il pas : Tel que nous fûmes au départ, le même rocher intact que la vague a recouvert et qu'elle découvre.''* (2)

Osons pasticher Erich Fromm : ''Si je suis toujours en quête, et si cette quête a du sens, alors, ce que je suis en a aussi.'' En mode **''être'',** je peux espérer compenser les pertes par une quête qui me nourrit et me fait vivre, parfois dans la joie.

Ce regard à propos du vieillissement est intéressant. Plutôt que de parler du vieillissement, un ancien danseur (3) 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 et ressentir, en même temps qu'une vraie fragilité, un universel sentiment de dignité humaine.

Par rapport à leur corps, peut-être que les personnes vivant en mode **''avoir''**, diraient : *''Le corps que j'ai''* et celles en mode *être* : *''le corps que je sui*s''. Les deux redoutant probablement d'entendre associés ces deux verbes, dans l'expression : ***''Le corps qu'il a été ''.***

Jacques Gelé
Bénévole d'accompagnement

(1) Erich Fromm, psychanalyste humaniste américain (1900/1980)

(2) témoignage de Charles Moigneteau, 92 ans, ancien bénévole Jalmalv Nantes. Extrait du ***Lien*** N° 70, page 3 : ''A la recherche de quelque chose''.

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

NÉCROLOGIE

Merci à toi Bernadette, pour ces nombreuses années passées à nos côtés et surtout aux côtés de tous ceux que tu as accompagnés avec cette humanité que nous t'avons connue. Merci pour ce bel exemple que tu nous as offert de ta propre fin de vie, apaisée, lucide et librement consentie. Merci pour tant de sagesse, pour ce magnifique exemple que tu nous as donné. Nous ne t'oublierons pas.

A toi Christine, qui demeuras si peu de temps parmi nous, mais dont nous avions pu admirer le dévouement. A toi qui sus nous donner le sens de l'engagement en exigeant, malgré ton immense fatigue, d'honorer tes derniers accompagnements, nous tenons à dire un grand Merci. Sois heureuse et apaisée là où tu es, c'est ce que nous souhaitons de tout notre cœur.

A toutes les deux, bénévoles d'accompagnement de Jalmalv-Nantes, encore si près de nous et déjà si loin : reposez en paix

VIE ASSOCIATIVE

SITE INTERNET

Sur la page d'accueil de notre site internet , allez dans " Galerie videos", découvrez et retrouvez toute la Conférence du 13 Janvier 2018 du Professeur Vincent Morel, Médecin en Soins palliatifs au CHU de Rennes, sur " La question de l'euthanasie"," Nouvelle approche de la mort maîtrisée" , " Sédation, points techniques", "Droit des patients à la sédation".
Huguette Le Gall, Présidente de Jalmalv - Ille et Vilaine, donne la position de la Fédération Jalmalv sur ces sujets.

En bas de la page d'accueil, retrouvez l'audition d'Olivier de Margerie , Administrateur de la Fédération Nationale JALMALV, sur les lois de la fin de vie.

BIBLIOTHÈQUE

Dernières acquisitions :

- **« L'amour ultime »** L'accompagnement des mourants
  Marie de Hennezel et Johanne de Montigny
  (Editions Hatier, août 1991)

- **« Nous voulons tous mourir dans la dignité »**
  Marie de Hennezel
  (Editions Robert Laffont Versilio, février 2013)

AGENDA

JOURNÉE RÉGIONALE DE SOINS PALLIATIFS ET D'ACCOMPAGNEMENT
Ouverte à tous
« Parcours du patient en soins palliatifs : visibilité, partage et continuité »
Jeudi 17 Mai 2018 au palais des Congrès du Mans

CONGRÈS SFAP
« Désir et désirs… une dynamique en soins palliatifs »
les 19, 20 et 21 juin 2018 à Marseille, parc Chanot

Crédit Mutuel

Merci à nos sponsors qui nous permettent d'améliorer la présentation de notre revue

PFG