



Le Lien jalmalv-nantes

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

Juillet 2023
N°103

ÉDITORIAL

Le Deuil

Jusqu'à la mort accompagner la vie, certes, mais après la mort, que deviennent ceux qui restent ?

Nous les croisons souvent, les familles, les proches pendant nos accompagnements. Comment eux, vont-ils continuer à vivre ?

On portait le deuil autrefois. Les hommes portaient un crêpe noir au revers de la veste, en brassard ou sur le chapeau, les femmes s'habillaient tout en noir. Pour les conjoints, la durée du deuil était généralement fixée à un an pour le veuf et à deux ans pour la veuve.

Aujourd'hui, ces rites ont disparu mais il faut « faire son deuil ». C'est un peu comme une injonction, une étape à franchir à l'issue de laquelle la vie reprendrait son cours, comme si de rien n'était... du moins pour les autres.

Comment vivre avec cette souffrance ? Car il en reste des souffrances, le tourbillon de la vie n'efface pas tout, et elles ressurgissent, parfois longtemps après. Et pourtant, le deuil fait partie de la vie car « vivre c'est perdre » comme le dit André Comte-Sponville. Alors comment vivre après ?

Au début du Covid, période au cours de laquelle les rites n'ont pu être respectés, notre rapport à la mort a été bouleversé, avec des deuils rendus impossibles.

Aujourd'hui, avec le débat sur la fin de vie et la concertation citoyenne qui l'accompagne, nous sommes amenés plus naturellement à parler de la mort et du deuil qui s'en suit. À Jalmalv aussi, nous constatons que l'accompagnement des personnes endeuillées est de plus en plus demandé et comme le dit Michel Hanus, « la nécessité d'exprimer les émotions douloureuses et celle de les partager, est aujourd'hui mieux comprise. »

Les groupes de parole d'endeuillés que propose notre association permettent aux participants de parler en toute confiance, sans jugement et en toute confidentialité, de la douleur qu'ils vivent, de la difficulté à se confronter à l'absence, parfois à la culpabilité de n'avoir pu être aux côtés de l'être cher. Ils aident à faire face, à continuer à vivre.

Là, chacun peut cheminer avec l'aide du groupe pour parvenir à ce moment où, comme on le dit parfois, on n'oublie rien mais on ne souffre plus en pensant à l'autre.

Béatrice, bénévole, responsable de la Commission deuil



Les accompagnants de la Commission deuil

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-federation.fr/

dépôt légal à parution

L'équipe de Rédaction

Responsable de publication :

Yvonne BELLOCQ

Rédaction :

Marie-IRELAND et la Commission

Mise en page : Gérard FRIBAULT

Relecture : Marie IRELAND.

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

marie.ireland@orange.fr

Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant le 15 sept 2023.

Thème du Lien N°104

"La confiance"

Permanences

Les permanences sont assurées
par Véronique

Du lundi au Jeudi de 9h à 16h
le **Vendredi** (distanciel) de 9h-13h

Le DEUIL et ses étapes : plusieurs chemins...

Un jour, nous connaissons tous le deuil.

Parmi les grands malades apprenant que leurs jours sont comptés, certains feront « n'importe quoi » tant qu'il leur reste un peu de temps; d'autres, dont la vie fut un long calvaire, se réjouiront d'en voir la fin. La plupart traverseront les cinq étapes du deuil définies par Elisabeth Kübler-Ross. Elles s'appliquent aux adultes, et tant à la mort qu'à toute forme de perte importante. Elles concernent autant le malade que ses proches, ne sont pas nécessairement vécues dans un ordre particulier, ni par tous, mais chacun en vivra au moins deux, disait-elle :

- Le déni face à la peur de l'inconnu et de la souffrance, ou aux regrets. Chacun est sidéré, incrédule.

- La colère ou rancœur envers la situation. Comme si la mort était impensable, inacceptable, injuste. Certains en perdent la foi.

- Le marchandage : certains suivent bien leur traitement pour « mériter » un répit, ou marchandent un délai pour réaliser un vœu, un rêve, un projet..., auprès des médecins, de la mort, ou de Dieu !

- La dépression survient lorsqu'on sait ne plus maîtriser les événements, qu'on reconnaît que la mort est proche, qu'on subit le choc des pertes en cours (liens, projets...).

- La résignation vient avec l'acceptation : la lutte est finie. Il peut y avoir une forme de vide émotionnel. On fait parfois un bilan de la vie, ou décide de clore certains « dossiers » amicaux ou familiaux.

L'enfant en fin de vie peut traverser ces étapes, tout en voulant protéger les autres de la tristesse. Il se sent coupable et a peur du chagrin qu'il génère auprès de son entourage.

L'enfant endeuillé évite de montrer son désarroi, de crainte de fragiliser les adultes.

Diverses traditions proposent des cheminements pour accompagner le deuil et les obsèques.

Pour les funérailles, les amis, la famille, voire des relations viennent, entourent les endeuillés. Puis

tous repartent...

Gérer les questions administratives, conserver ou fermer les sites et réseaux sociaux du défunt, peut soit écraser, soit occuper l'esprit reportant les émotions à « plus tard ».

Certains créent un site commémorant leur défunt.e. Leur deuil devient alors une affaire publique amenant des soutiens mais aussi des retours douloureux.

Vient la succession, partage tranquille ou violent des biens et souvenirs du mort. Des familles « explosent » après ce moment.

Reste le temps du deuil personnel, en quatre phases se chevauchant, selon le Dr Christophe Faure :

Chacun vit ces étapes différemment, chaque expérience est unique selon l'histoire personnelle, les liens tissés avec l'être disparu, l'intensité des émotions et des sentiments.

D'abord, même lors d'un deuil prévu, il y a un choc, une sidération qui préservent la conscience du déferlement d'émotions, jusqu'à ce que la mort soit intégrée, reconnue.

Puis l'endeuillé tente de fuir la souffrance dans mille activités, et de préserver la relation en manipulant les vêtements, des objets, les photos et vidéos, ou en écoutant la voix du disparu...

Lorsque l'endeuillé réalise que la perte est irrémédiable, la douleur peut atteindre un paroxysme, avec un vécu dépressif intense.

Enfin, peu à peu, s'établit une relation intérieure durable entre l'endeuillé et l'être disparu. Après avoir remanié sa relation à lui-même, à autrui, au monde, au défunt, l'endeuillé revient à la vie.

Processus naturel qui prend du temps, le deuil peut parfois être long.

Le deuil « pathologique » dure longtemps, avec une souffrance aiguë incessante qui empêche la reprise d'une vie « normale ». La personne ne doit pas hésiter à se faire aider.

Martine QUENTRIC, psychothérapeute



Il y a une quinzaine d'années... déjà...une grande aventure commençait pour moi : co-animer des groupes d'entraide de personnes endeuillées. Charles-Henri de Saint Julien (qui était pour beaucoup dans mon engagement) m'avait demandé d'écrire un texte pour raconter ma première expérience pour le journal de l'association, ce que j'avais fait en essayant de retranscrire toute l'émotion que j'avais ressentie.

Aujourd'hui, malgré le temps passé, le manque de demandes à certaines périodes, le « Covid » et les confinements, j'ai vraiment l'impression que rien n'a changé : j'ai toujours le même enthousiasme qu'au départ, l'envie de découvrir de nouvelles personnes. Elles sont, certes, en grande souffrance, mais elles sont capables de partager avec humanité, simplicité, confiance, sensibilité et profondeur, toutes

leurs émotions, leurs états d'âme. Les échanges avec les autres participants se font alors spontanément avec beaucoup de richesse, de compréhension, sans jugement, presque naturellement.

Tous leurs parcours de vie, si cruels soient ils au moment où nous les

côtoyons, forment une mosaïque extrêmement belle et vivante en fin de compte car riche de couleurs et d'émotions très variées.

Je suis très reconnaissante et pleine d'admiration pour toutes ces personnes qui ont accepté de partager leurs douloureuses expériences et...je suis prête pour la suite de l'aventure.

**Véronique M.
Bénévole d'accompagnement deuil**

Ce qu'ils en disent...

Au décès de mon époux, je me suis retrouvée isolée avec des proches démunis face à mon deuil. J'ai pu contacter pendant quelques semaines la psychologue des soins palliatifs et elle m'a ensuite dirigée vers des associations sur Nantes. J'ai choisi de contacter l'association Jalmalv qui proposait un groupe d'échange et d'entraide. Après un premier entretien individuel, j'ai accepté de participer à un groupe avec d'autres personnes endeuillées sur 9 mois. Je ne vous cache pas que la première réunion a été difficile, chacun y déposait son vécu, son histoire... Mais au bout de 2h, nous avions encore besoin d'échanger. Enfin des personnes qui nous comprenaient, aucun jugement, aucun conseil « à côté de la plaque ». Nous avons été plusieurs à continuer la réunion dans un bar pour échanger autour d'un café, je suis rentrée le cœur plus léger à la

maison. Au fil des réunions, j'ai pu partager dans un climat bienveillant mon histoire, ma tristesse, mes lectures, mes vagues, mes petites victoires et écouter les histoires des autres endeuillés. Les animatrices étaient à notre écoute et elles nous ont soutenus, accompagnés, parfois guidés, toute une année, malgré la crise sanitaire. Nous avons souvent pleuré mais au fil du temps, nous avons pu voir notre évolution et partager de meilleurs moments. Aujourd'hui, je me sens plus apaisée et j'ai fait de belles rencontres parmi les personnes du groupe et nous nous voyons encore régulièrement depuis 2 ans !

Je remercie l'association Jalmalv et ses animatrices, Chantal, Jacqueline, Michelle, Brigitte pour leur aide, leur écoute bienveillante et leur soutien !

Isabelle

Nous venons de perdre un être cher. Tout nous semble embué, mélangé, emmêlé, détricoté...et tant de choses qui nous donnent la nausée.

Faire le premier pas vers une association "pour en parler", "voir si c'était normal", je l'ai fait et je suis fière de moi car c'est d'abord une rencontre avec des personnes qui parlent le même langage !

"On se comprend" et c'est ça l'essentiel, parfois sans rien dire, un seul regard suffit.

"Pourquoi c'est arrivé maintenant ?" "Il me manque tellement" : j'avais un an pour essayer

de m'apaiser et apprivoiser ces deux paramètres qui me revenaient sans cesse alors je ne dis pas que c'est réglé mais j'ai pu éclaircir, remettre de l'ordre, démêler, re-tricoter avec l'aide du groupe de parole, l'aide des deux personnes encadrantes.

À présent, je sais qu'il est possible d'avancer pour reconstruire, accompagnée dans mes pensées de la personne avec qui j'ai eu l'immense privilège de partager un bout de ma vie. Merci à toutes les personnes rencontrées dans ce groupe de parole.

Laurence

Au décès de mon mari, chaque mois pendant une année, j'ai participé à un groupe deuil JALMALV.

Pendant cette période de bouleversements professionnel et personnel que je vivais, je n'aurais manqué à aucun prix ces rencontres. Elles étaient mon repère mensuel.

Nous étions quatre. Nous nous comprenions, vivions un drame, un choc et ressentions beaucoup d'empathie les uns pour les autres.

Colère, tristesse, sentiment d'injustice : la parole était libre, sans jugement, faisait du bien.

Nous étions proches mais sans entrer dans l'intimité car nous ne connaissions pas les personnes décédées.

Ces rencontres ont été une grande aide pour reprendre un nouveau souffle et je tiens à remercier Jacqueline pour son écoute et l'attention portée à chacun des participants.

Édith

Une année de groupe de paroles avec Jalmalv, 6 femmes et leur deuil

Écrire un mot sur cette année écoulée? Oui, bonne idée. C'est important de se retourner sur les mois écoulés depuis la mort de notre aimé.

Au départ était une envie de se faire aider, quelle qu'en soit la forme. Ne sachant pas du tout quel pourrait être l'intérêt ni quelle serait la marche à suivre, je me suis pourtant jetée dans la recherche de numéro, la prise de rdv avec énergie, envie d'essayer quelque chose de tout-à-fait nouveau.

La rencontre avec les deux bénévoles a été un moment d'écoute d'une rare intensité. Cette rencontre m'a donné envie de les revoir, et donc de monter dans le bateau de ce groupe à venir.

Cette écoute si attentive, sans commentaire, sans interruption, avec acquiescement et regards profonds et généreux a été la première fois où je me suis sentie si puissamment écoutée. J'avais déjà raconté, déjà été émue, mais je gardais toujours le contrôle sur mes émotions et avais l'impression de «donner» mon histoire aux gens qui la demandaient. Là pour la première fois, j'ai eu l'impression que cette histoire était la mienne, était juste, à sa place, et était enveloppée d'une réelle attention. Cet enveloppement doux m'a secouée intérieurement, et m'a donné de l'énergie aussi.

Ensuite le premier temps en groupe a été très fort en émotions car nous racontions toutes le moment de la mort, de la séparation, et étions serrées les unes avec les autres, surprises d'être aussi émues par les histoires de chacune.

Ce qui m'étonne, c'est d'avoir été heureuse de partager le chagrin insondable de femmes inconnues, qui sont devenues très proches malgré le peu d'informations que nous ayons les unes sur les autres. Nous avons partagé l'essentiel de nos vies de cette période-là.

Et nous savions que personne ne pouvait nous comprendre davantage que nous, à ce moment-là, dans notre cocon de deux heures suspendu hors de tout.

Cocon indispensable, protecteur et à la fois préparant la transition, ce temps entre femme abattue, au sol, et femme debout, de nouveau.

Christine



TÉMOIGNAGES (suite)

Nos vies, nos familles, le sac à dos que nous portons sont bien différents. Le drame que nous vivons l'est tout autant

Nos deuils ne peuvent être que la marque de nos différences. Malgré cela nous nous sommes rencontrés, avons parlé et exprimé nos sentiments. Souvent avec beaucoup de pudeur et de retenue. Quelque fois, après une séance, restait dans mon esprit un mot, une expression, une phrase, un sourire...

La route sera encore longue mais merci à JAL-MALV. Vous m'avez aidé à me préparer à une nouvelle randonnée de vie avec, à cours sûr, ses chemins escarpés, sinueux, avec des obstacles et ses pierres glissantes... Mais peut être aussi des moments légers.

Philippe

Nous vous remercions d'avoir suivi notre enfant pendant cette période douloureuse pour nous tous. Un grand merci à votre association qui aide à retrouver goût à la vie. Un grand merci aux ac-

compagnateurs(trices). Vous êtes des étoiles dans le ciel parfois assombri par le décès d'un proche.

Les parents d'une jeune fille endeuillée

LE COIN DES POÈTES

Demain, dès l'aube, à l'heure où blanchit la campagne,
Je partirai. Vois-tu, je sais que tu m'attends.

J'irai par la forêt, j'irai par la montagne.

Je ne puis demeurer loin de toi plus longtemps.

Victor Hugo, extrait du recueil «Les Contemplations» (1856)



Témoignage du Président du Fond de Dotation familial Après-Demain

On a choisi d'aider l'association Jalmalv, dans la durée, pour plusieurs raisons :

- elle s'inscrit pleinement dans notre objet social et répond à un besoin majeur
- la fin de vie mérite vraiment qu'on y porte une attention toute particulière, alors même qu'on manque cruellement d'accompagnement en soins palliatifs
- la qualité de la prestation fournie sur un sujet difficile, essentiellement par des bénévoles qui s'investissent dans une formation longue et dans un accompagnement dans la durée, c'est remarquable !
- la réflexion permanente sur le « métier » pour améliorer, optimiser. L'expertise JALMALV nous permet aussi de mieux comprendre le sujet et nous donne envie de nous investir à ses côtés.
- l'engagement très fort de l'équipe dirigeante
- la qualité de la relation, basée sur la confiance, la transparence et la joie de vivre.

Notre fonds Après Demain est heureux d'accompagner JALMALV et le magnifique travail fourni par ses équipes.

Cyril MAURY, Fondation Après-Demain

<https://www.apresdemain.org/>

VIE ASSOCIATIVE (AGENDA)

- **Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)**
les 14,15 et 16 juin 2023 à la Cité des Congrès à NANTES.
- **Réunion d'information** le 12 septembre 2023 de 20h à 22h
- **Journée de rentrée JALMALV** le 16 septembre 2023 de 9h à 15h, Salle Santos-Dumont à NANTES

LE COIN LITTÉRAIRE

Mes fragiles de Jérôme GARCIN - Éditions Gallimard

Ayant vécu deux décès à six mois d'intervalle, celui de sa mère âgée de 89 ans puis de son frère Laurent, J. Garcin revient sur les deuils successifs qui ont traversé sa vie et dresse des portraits touchants de ceux qui lui sont chers.

Tout d'abord, son frère jumeau, renversé accidentellement à l'âge de six ans par un chauffard qui poursuivra sa route sans s'arrêter. Et au-delà de cette mort, ses cauchemars d'enfant tenu à l'écart et à qui on ne disait rien... Puis la mort de son père, des suites d'une chute de cheval et les efforts de sa mère pour garder joie et insouciance au sein de la famille : « Après tout, nous avons eu notre compte de malheurs, il fallait maintenant travailler le bonheur au corps ».

Il aborde aussi l'œuvre de résilience dans la peinture, liant sa mère et Laurent, l'enfant fragile et déficient, dans une même passion : « Avec ses pinceaux, elle n'avait plus de passé, elle n'avait pas de futur, elle était tout entière dans le présent » et « Il m'a laissé ses tableaux qui forment avec ceux de notre mère une fresque, tantôt véhémente, tantôt gracieuse, dont les motifs et les couleurs empêchent les meilleurs souvenirs de dépérir ».

Avec ces deuils répétés et l'absence de Laurent, ses propres fragilités apparaissent : « Maintenant qu'il est mort, il me paraît plus fort et je me sens plus faible. En vérité, je ne sais plus qui, de nous deux, était le plus fragile ». Au final, la tendresse et l'amour de J. Garcin pour les siens irradie dans chaque évocation, énonçant plus généralement cette vérité : nos chers disparus sont à jamais présents et nous accompagnent pour toujours, malgré la douleur de leurs absences.

Nos derniers livres

- « **Inconsolable** » d'Adèle Van Reeth aux éditions Gallimard
- « **Journal de deuil** » de Roland Barthes aux éditions Point
- « **Mes fragiles** » de Jérôme Garcin aux éditions Gallimard