

EDITORIAL

Petit historique concernant Une présidence qui s'achève

Lorsqu'il y a 16 ans, j'ai intégré Jalmalv à Nantes, je connaissais ce mouvement depuis quelques années car je m'étais souvent appuyée sur leur expérience de l'accompagnement des personnes en fin de vie, afin d'y former de futures travailleuses familiales, aides à domicile, aides-soignantes, personnel infirmier et personnel des maisons de retraite.

Je n'arrivais donc pas en milieu inconnu, mais c'est le fonctionnement de toute une équipe que j'allais découvrir et parmi lequel j'allais œuvrer durant de longues années. Après la formation obligatoire Jalmalv, de laquelle je m'étais moi-même inspirée pour donner mes cours, j'ai découvert, non plus le personnel soignant des maisons de retraite, mais les résidents eux-mêmes, en proie à une profonde solitude, à la paralysie, le chagrin, la démence.

Dans les années 90, Jalmalv intervenait surtout dans ces établissements où nous avons d'excellentes relations avec les soignants et les directions. Puis, peu à peu, après la loi Kouchner sur les soins palliatifs, les hôpitaux s'ouvrirent à notre association nous permettant de devenir ce que nous sommes aujourd'hui : un mouvement bien implanté dans les soins palliatifs.

De secrétaire générale, je passais à la présidence que j'assumai durant 11 ans. La déclaration de Jalmalv en qualité de Centre de Formation, nos relations suivies avec Respavie dont je fus un temps administrateur, fonction que j'assurai également à la Fédération nationale, la recherche permanente de fonds, de bénévoles d'accompagnement et de structure, de formateurs, de psychologues permirent à notre association de grandir et de parrainer, le moment venu, un Jalmalv qui ouvrit ses portes à Ajaccio.

Par ailleurs, avec notre développement, différentes commissions ont vu le jour : la commission **Deuil pour adultes**, puis sous forme du **"Train de l'entraide"**, la commission d'aide aux enfants et aux adolescents en deuil, nouveaux engagements dont nous ne pouvons qu'être fiers.

De nombreuses interventions dans les lycées, les collèges, les centres de formation et nos conférences permirent de mieux nous faire connaître. Le congrès de la Fédération, en 2010, vit encore s'affirmer la cohérence et la solidité de notre équipe, une équipe à qui je confie sans aucune crainte les rênes que j'ai tenues durant plus d'une décennie.

J'ai besoin, quant à moi, de me reposer, mais je ne doute pas que, le moment venu, il y aura à coup sûr quelqu'un pour m'accompagner.

Bonne chance à vous tous, amis, adhérents actuels et futurs. Nous avons bien travaillé !

Marie Ireland
Présidente Jalmalv Nantes
(1997 - 2004 et 2007 - mars 2013)

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 : <http://www.jalmalv-nantes.fr/>

Siège social de la fédération JALMALV :
(reconnue d'utilité publique)
132, rue du faubourg St Denis
75010 Paris

Email : federation.jalmalv@wanadoo.fr
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.
- Tirage et distribution : 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

Prochain bulletin, N° 67 :
Septembre 2013



Distribution prévue début septembre 2013.

Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant le 15 août 2013.

Permanences

**FERMETURE
ESTIVALE**

15 juillet-11 août 1

ACCOMPAGNER

Jusqu'à la mort accompagner la vie.

"J'ai fait un rêve le soir même où j'avais accompagné une amie pour la première visite chez la cancérologue puisqu'elle m'avais désignée comme personne de confiance. Dans ce rêve nous arrivions toutes les deux dans le service d'accueil de l'hôpital (là où nous avons été réellement accueillies le matin même) ; puis ayant fait le nécessaire pour rencontrer le médecin nous nous retrouvons face à un voile qui laisse transparaître derrière lui une grande salle à manger dans laquelle la table est mise et où sont déjà en place plusieurs convives. Il nous faut traverser cette salle ou peut-être nous y installer.

Et là je réalise que mon amie y est invitée mais pas moi. Je ne suis pas concernée par ce repas, elle seule devra franchir ce voile, passer de l'autre côté ; moi je suis juste désignée pour aller avec elle jusqu'à ce voile, pas plus loin, pour l'instant.

J'éprouve un sentiment de soulagement".

Lorsque j'accompagne, je chemine à côté de l'autre à une certaine distance, jusqu'à un certain point et pendant un certain temps mais il y aura toujours un moment, un endroit où l'autre devra aller seul.

Cependant dans ce trajet commun, "accompagner" est un verbe actif, très actif.

Une première définition nous indique que : " **accompagner c'est se joindre à quelqu'un pour aller là où il va en même temps que lui** ".

La personne accompagnée va quelque part, elle poursuit sa route, ce chemin singulier qui est le sien dans cette étape très particulière qu'est la fin de sa vie ou la période de son grand vieillissement.

Elle est en train de terminer son existence, de mettre la touche finale à sa participation au monde. "Je suis venu(e) au monde, je vais le quitter".

Chacun, chacune va vivre cette période comme il le peut avec plus ou moins de difficultés, de refus, de souffrances, de simplicité et aussi de conscience.

Mais chaque personne accompagnée restera le sujet vivant de ce moment, de cette traversée.

L'accompagner consistera bien à se joindre à elle pour aller dans la même direction du même pas mais à quelques centimètres de distance.

Il n'est pas question de prendre le pas sur elle (même au nom de nos bonnes intentions), ni de vouloir l'entraîner vers une meilleure fin (telle que nous l'envisageons pour nous même).

Accompagner n'est pas éduquer, n'est pas guider. Accompagner c'est renoncer à ses propres désirs pour l'autre, à ses propres attentes par rapport à l'autre.

Accompagner c'est aussi ajouter à la partie principale que joue le musicien, une partie accessoire.

Je vais devoir jouer ma partition puisque je suis là, une partition secondaire mais bien réelle et cette partition devra s'accorder au plus juste à ce que vit la personne que j'accompagne.

Cette partition est une présence, une présence qui écoute les mots, les silences, qui parle, qui chante si cela s'impose. Une présence qui va toujours chercher l'accord avec la partition principale mais avec un style personnel, un timbre, une couleur. C'est là que va se jouer la singularité de la relation.

Je vais parfois être bousculé(e) par les formes apparentes que la personne que j'accompagne va me présenter : manière de parler, mutisme, grande fatigue, émotions diverses... Son style à elle dans cet instant.

Le lieu où l'accord se réalise est dans cette présence complètement ouverte, une connivence d'humain à humain là où nous sommes à la fois si différents et si semblables.

Qu'est-ce qui se joue dans cet accompagnement ?

Quelque chose d'essentiel.

Dans la relation que l'accompagné entretient avec sa solitude, peut émerger du désespoir et de la confusion. Ma présence va faire tiers et va permettre un dégageant momentané de cette relation qui l'enferme.

S'il est dans cet « isoloir » :

moi et ma souffrance,
moi et ma maladie,
moi et la mort qui approche,
moi et ma solitude,

Il tourne en rond dans ce qui devient un piège. Lorsque un tiers intervient, l'accompagne, est présent, simplement, il n'est plus enfermé dans le cercle très étroit, étouffant et terriblement angoissant de « moi et ma souffrance ».

Du lien se recrée, aussi subtil soit-il.

Être là à quelques centimètres.

De par cette présence permettre à l'autre de poursuivre son chemin pendant ce petit moment certes ! Mais instant qui nous rappelle à notre humanité : nous avons besoin les uns des autres et même plus : nous pouvons nous aimer les uns les autres.

Jocelyne Colson
Psychologue clinicienne
Psychothérapeute

UN RECORD A BATTRE !

Comme nous pouvons le lire dans l'édito, Marie Ireland n'a pas ménagé ses efforts au service de Jalmalv.

En effet c'est depuis 1997 qu'elle oeuvre pour le développement de notre association tant sur le plan régional que national (fédéral).

Bon, ne parlons pas d'adieu puisqu'elle fait toujours partie du Conseil d'Administration et n'abandonne que la présidence. Néanmoins nous tenons à la remercier pour le travail accompli et les responsabilités assumées pendant de si longues années... Comme un record à battre !

Merci et bravo Marie pour ce que tu as fait et continues de faire..

BIBLIOTHEQUE

Chantal Lascaud nous communique les trois dernières acquisitions de la bibliothèque.

- " **Vivant jusqu'à la mort.** Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie." De Tanguy Châtel. Ed. Albin Michel
- " **Tout s'est bien passé.**" D'Emmanuèle Bernheim Ed. Gallimard
- " **La mort dans ma vie.** Des mots pour en parler." Association Jalmalv Ed. Chronique sociale.

MULTIMEDIA

Nombreux seront ceux qui diront que ce n'est pas un progrès même si cela peut, dans certains cas, rendre service.

Il n'en reste pas moins que le crématorium du Père-Lachaise, et d'autres aussi probablement, propose d'assister aux obsèques filmées d'un proche en direct sur Internet. L'affichage se faisant sur son ordinateur ou sa tablette, son téléphone...

EPITAPHE

Lors d'une interview à propos de son dernier film - Amour - Jean-Louis Trintignant rappelle que la mort est taboue dans notre société et ajoute :

" Alors que c'est un sujet très important qui, je suis sûr, intéresse les gens."

Comme on lui demandait quelle épitaphe il aimerait choisir il déclara que sa préférée est :

" **Je vous l'avais bien dit que j'étais malade** ".

NOTRE CAMPAGNE D'INFORMATION "Droits des malades et fin de vie"

Après Thouaré, Ste Luce/Loire ce sont dans les communes d'Orvault 13 février), de Cholet (10 avril) et de La Chapelle/Erdre où les bénévoles locaux se sont investis pour mener à bien ces réunions d'information Jalmalv.

A chaque fois de 30 à 50 participants, tous âges confondus, très intéressés avec leurs questionnements, leurs ressentis et leurs témoignages singuliers.

Pour les questions médicales (1) la présence d'un médecin praticien des soins palliatifs est d'un grand secours pour compléter l'animation dont Isabelle a la charge.

Indépendamment des communes cette campagne se poursuit aussi dans des domaines d'activité très divers :

- L'entreprise : par exemple le 21 février auprès de l'association "des anciens d'IBM" au Château de la Fleuriaye. Un public exprimant difficilement son ressenti mais qui a été interpellé par la découverte de possibles "directives anticipées".

- Le "Staff Respavie" le 28 février à "l'auditorium de centre R. Gauducheau" avec, en grande partie, la présence de professionnels, du public comme du privé, exerçant dans des établissements ou à domicile.

Il est urgent de continuer à informer sur la loi LEONETTI. Osons nous poser la question : pourquoi pas dans ma commune ? Dans l'établissement où j'interviens ? Dans une association que je fréquente ? Isabelle Pineau-Valencienne vous aidera à monter le projet.

Marité Fribault

(1) Nombreuses demandes de précisions concernant la « sédation palliative ». Des termes qui seront précisés ultérieurement dans le [Lien](#).

APRES NOTRE CONGRES NATIONAL Communiqué de presse

350 personnes représentant 80 associations et antennes JALMALV réparties dans toute la France, se sont réunies pour réfléchir sur le thème : « **L'enfant et la mort : un tabou pour l'adulte, un engagement pour JALMALV** ».

Dès sa naissance, l'enfant est confronté à la mort. Très tôt il en fait l'expérience à travers l'observation de la nature ou la perte d'un animal familier. L'enfant s'interroge et nous questionne : « C'est quoi la mort ? Pourquoi il est mort ? Est-ce qu'il va revenir ? ». Ces questions embarrassent les adultes que nous sommes. La mort est une énigme, comment lui répondre ?

Lorsque l'enfant est confronté à la mort d'un proche, notre première réaction est trop souvent de vouloir le protéger : nous évitons de lui en parler, quitte à le mettre à l'écart. Ne pas en parler ne fait pourtant pas disparaître la mort ! Les questions restent en suspens. Le risque est que l'enfant imagine le pire. Comment grandir, comment se construire avec cette souffrance qui ne peut se dire ?

Même si c'est difficile, il appartient à chacun et chacune d'entre nous de sentir le moment opportun pour échanger avec l'enfant. Il n'y a pas de moment idéal, ni de paroles idéales, il n'y a que des paroles vraies et des instants à saisir.

L'expérience des bénévoles JALMALV engagés depuis 15 ans dans l'accompagnement des enfants nous montre qu'il est essentiel de parler de la mort avec eux, que ce soit en famille, à l'école, sans attendre une période de crise. Les bénévoles formés à ces questions peuvent intervenir auprès de groupes d'enfants ou de parents pour faciliter l'échange.

Fort de ces deux jours de réflexion, JALMALV réaffirme son engagement pour faire évoluer les mentalités sur le tabou de la mort et l'enfant. Chacun là où il se trouve, peut jouer un rôle, les enfants d'aujourd'hui sont les adultes de demain.

NOTRE CONSEIL D'ADMINISTRATION (renouvellement)

Suite à notre assemblée générale du 18 mars les membres du bureau et de l'ensemble du Conseil d'Administration, partiellement renouvelés, sont les suivants :

Le bureau :

Présidente :

Marie-Thérèse Fribault

Vice-président :

Charles-Henri de St. Julien

Secrétaire :

Chantal Lascaud

Trésorier :

Pierre Leroy

Autres membres du Conseil d'Administration :

Rémi Airiau,

Valérie Grandpierre,

Marie Ireland,

Véronique Mahé,

Jacqueline Souron,

Marie-Anne Vergelin.

REUNION D'INFORMATION

Plutôt que de recevoir individuellement les futurs bénévoles lors de leur premier contact avec Jalmalv, il a été décidé d'organiser une "Réunion d'information sur le bénévolat Jalmalv" renouvelée plusieurs fois dans l'année.

La première a eu lieu le 21 mars et la seconde le 30 mai, la troisième est prévue le 26 septembre 2013 à 10H à l'association.

Les places étant limitées, n'oubliez pas de vous inscrire auprès du secrétariat.

SENSIBILISATION

Le prochain stage de sensibilisation, prélu de à la formation des bénévoles, aura lieu les 18 et 19 octobre 2013.

Les inscriptions à ce stage sont encore très largement possibles.

GOURMANDISE

Stéphane Hessel est décédé le 26 février. Nous avions prévu, bien avant son décès, de publier une de ses interview où il parlait de la mort et de sa foi en l'humain. Faute de place ce texte a été reporté.

On peut rappeler qu'à 95 ans il est mort "debout" tant son activité était grande vraiment jusqu'à la fin de sa vie.

C'était un être profondément "léger" qui a eu l'audace de dire qu'il attendait la mort "avec gourmandise" !

Pour changer de sujet, il nous reste juste assez de place pour dire à nos lecteurs que nous leur souhaitons, avec gourmandise, de très agréables et vivifiantes vacances.

Enfin, le rendez-vous de rentrée des Accompagnants bénévoles est prévu le samedi 28 septembre salle Santos Dumont. Plus de détails dans le prochain Lien .

LA REGION NANTAISE

LES CENTRES HOSPITALIERS

CHU Nantes dans les services suivants :

Hôtel Dieu (Nantes), **Laënnec** (St Herblain)
St. Jacques (Nantes), **Bellier** (Nantes)
Beauséjour (Nantes)

St. Augustin (Nantes)

ICO René Gauducheau (St Herblain)

Clinique **Brétéché** (Nantes)

Asso. **ECHO** dialyse (Nantes)

Centre de Convalescence **Mutualiste** (St. Sébastien)

Ctre. de Convalescence **Bois-Rignoux** (Vigneux de Bret.)

HAD (Nantes)

Catherine de Sienne (Rezé)

Hôpital intercom. **Sèvre & Loire** (Le Loroux Bottereau et Vertou)

Hôpital local **Pierre Delaroche** (Clisson)

LES MAISONS DE RETRAITE

Anne de Bretagne (Nantes)

Rés. **Automne** (Nantes)

Bel Air (Bouaye)

Bel Air (La Chapelle / Erdre)

Bel Air (Vertou)

Les Bigourettes (St. Herblain)

Bois Hercé (Nantes)

Bon vieux temps (Gorges)

Bréa (Nantes)

Chambellan (Nantes)

Chézalière (Nantes)

Croix du Gué (Bouguenais)

Fleurs des Champs (La Planche)

Gué Florent (Orvault)

Guiboulderie (Nantes)

Haute-Mitrie (Nantes)

Lande St. Martin (Haute-Goulaine)

Lys (Carquefou)

Madeleine (Nantes)

Jardins du Vert Praud (Rezé)

Mauperruis (Rezé)

Moulin Soline (Basse Goulaine)

Maison de Retraite Protestante (Nantes)

Repos de Procé (Nantes)

Richebourg (Nantes)

Verger (Mauves / Loire)

Roche-Maillard (Vigneux de Bretagne)

Muguet (St. Sébastien)

Saint Paul (Rezé)

Roses des vents (Sainte Luce/L)

30

LES ANTENNES JALMALV- NANTES

ANCENIS

Ctre Hospitalier **ROBERT**
(Ancenis)

Les Corolles (Ancenis)

Le Dauphin (Varades)

CHATEAUBRIANT

Centre Hospitalier (Châteaubriant)

Hôpital local (Pouancé)

Hôpital local (Plessé)

Hôpital local (Nozay)

Vivre à Domicile (Puceul)

Marguerite de Rohan (Blain)

La Chesnaie (Nozay)

CHOLET

Centre Hospitalier (Cholet)

HAD (Cholet)

Polyclinique du Parc (Cholet)

Tharreau
(Cholet)

La Cometière (Cholet)

St. Joseph de Villedieu
(Villedieu la Blouère)

La Chimotais (Cugand)

Etablissement Privé St Martin (Beaupréau)