

JALMALV-DIJON et son antenne « En Auxois » - Jusqu'à la mort accompagner la vie

Maison des Associations –Boîte E7 - 2 Rue des Corroyeurs – 21068 DIJON CEDEX

Tél. : 03.80.41.87.18 - E-mail : jalmalv.dijon@wanadoo.fr - Site Internet : Page dédiée de www.jalmalv-bourgogne.fr

Confirmée œuvre d'intérêt général le 26/03/2012 - Membre de la fédération JALMALV reconnue d'utilité publique le 26/03/1993

Directrice de la publication : Dominique BARRIERE
 Rédacteur en chef : Claudette LATREILLE
 Secrétaire de rédaction : Jean-Marc LATREILLE
 Impression : I.C.O. Imprimerie - 17/19 Rue des Corroyeurs
 21000 DIJON

N° 53 - Décembre 2017

ISSN : 2269-4781

Bisannuel, gratuit

Tirage : 250 ex.

TABLE DES MATIERES

* Edito	P.1
* Rentrée	P.2 à 3
* GRAND DEJ'	P.3
* Journées Châtillonnaises	P.4
* L'écoute téléphonique	P.5
* Refus de soin	P.5
* Les lois sur la fin de vie	P.6
* Fin de vie : si on en parlait ?	P.7
* La souffrance du deuil	P.8 à 10
* Post Congrès SFAP Tours	P.10 à 12
* Formation initiale	P.12
* Comité de lecture	P.13 à 15
* Carnet	P.15
* Légion d'honneur de Marie MARTIN	P.16

Mais elle est également **continue** pour que nous puissions accompagner du mieux possible. Vous le verrez à la lecture de «La souffrance du deuil», «Ecoule téléphonique». Sans oublier le précieux soutien des deux psychologues Martine AUBERT, Sandrine CHARRIER, ainsi que de Geneviève PIROLLEY, psychanalyste, que nous remercions pour tout ce que nous recevons d'elles.

2) Agir dans la société : aujourd'hui, c'est générer, inventer, moduler une solidarité, des formes de solidarité complémentaires.

Lorsqu'une personne voit la fin de sa vie se rapprocher, lorsque la dépendance s'impose, lorsque la maladie grave modifie le sens de sa vie, sentir qu'elle n'est pas mise à l'écart, qu'elle n'est pas coupée de sa famille, de l'équipe accompagnante (soignants et bénévoles) ni du monde extérieur, celui des « mieux portants », **c'est l'affaire de tous, et surtout de chacun.**

Les bénévoles JALMALV y prennent toute leur place. Les nombreux débats que nous avons, grâce au focus des « directives anticipées », nous permettent d'éclairer, d'échanger sur tous ces sujets que nous voulons rendre moins tabous. Un public varié : des jeunes lycéens aux moins jeunes en EHPAD ! Et lors de manifestations (salons variés dont salon des Seniors, Grand DEJ' et même à la foire de Châtillon sur Seine)

2018 sera une année très importante : JALMALV-DIJON répondra présente !

- Une invitation « au domicile » : Les temps d'hospitalisation devenant de plus en plus courts, le 29^e congrès de notre fédération nous réunira autour du thème « **JALMALV face à l'accompagnement à domicile** » Retour à

Edito

Vive les bénévoles JALMALV !

Que d'énergie, de temps, de générosité, d'engagement ! Merci aux 60 bénévoles qui font de JALMALV-DIJON une association de plus en plus connue et reconnue, au service de la solidarité que nous nous devons les uns les autres, dans le respect de la singularité et de l'humanité de chacun. Cet investissement nourrit nos deux objectifs associatifs :

1) Accompagner : pour cela la formation est tout d'abord **initiale** comme le prévoit la loi Kouchner de 1999 : en 2017 ce sont dix nouveaux bénévoles que nous avons accueillis avec plaisir.

domicile : toujours possible ? Avec qui ?
Comment ? Combien ?

Des bénévoles de JALMALV-DIJON
participeront à ce congrès.

D'autres participeront à une formation
« **Accompagner à domicile** » proposée par
JALMALV-BOURGOGNE.

- Nous poursuivrons notre campagne de
rencontre des parlementaires Côte - d'Or
pour leur expliquer notre regard sur la loi
CLAEYS -LEONETTI.

Nous serons très attentifs aux travaux
conduits dans le cadre de la révision des lois de
Bioéthique, à l'automne prochain.

✓ 2018, à nouveau des débats sur « la fin
de vie », dans les régions, une synthèse sera
remise au Comité Consultatif National
d'Ethique, fin avril. Ethiquement parlant, une
transgression de la loi est-elle possible ?
Parfois possible ? Faut-il faire évoluer la loi ? A
priori, un sujet qui divise plus qu'il ne
rassemble.

Mais en matière d'éthique, fusse-t-elle
médicale, la réponse n'a de place que dans le
questionnement. Juridiquement c'est une autre
affaire ! Le cadre de la loi s'impose, l'esprit de
la loi l'éclaire ; de l'application de la loi naît le
questionnement et de ce questionnement la loi
peut évoluer.

✓ Il est indispensable aussi de regarder,
de suivre ce qui se passe dans les pays étran-
gers qui ont légiféré différemment. Où en
sont-ils ? Car nous lisons que le risque de
banalisation de la transgression liée à la
plasticité de la loi interroge ; il y a un effet
« boule de neige » à la transgression. Y a -t-il
une limite à la transgression ?

En cette période de Noël, je souhaite à tous
d'avoir la joie de partager de bons moments,
ensemble. A l'aube de cette nouvelle année, je
souhaite à chacun de vous le meilleur, bien
entendu.

Que 2018 offre à JALMALV la chance d'être
de plus en plus nombreux, à l'écoute et aux
côtés de ceux que nous pourrions accompagner.
Que durant cette année à venir, les valeurs de

JALMALV soient partagées par un maximum de
personnes pour adoucir notre société bousculée
par la vitesse de sa nécessaire évolution.

Bonne année à chacun de nos lecteurs !

Dominique BARRIERE
Présidente de JALMALV-DIJON

Rentrée 23.09.17

Ce fut une belle **rentrée à JALMALV DIJON**,
riche en qualité, en partage d'amitié. Nous étions
réunis pour confirmer nos motivations de bénévoles
et pour renforcer, si tant est que nécessaire, notre
confiance en l'efficacité de la loi CLAEYS-
LEONETTI bien appliquée, c'est-à-dire en des soins
palliatifs efficaces, apportés à tout un chacun, au
moment opportun.

Après l'accueil de dix nouveaux bénévoles, cru
2017, dont deux pour renforcer l'équipe de
l'Auxois, des informations internes sur la vie de
l'association nous ont été données par notre
présidente, Dominique BARRIERE, et par la nouvelle
vice-présidente du pôle bénévolat, Camille
THEVENIAUD qui remplace Marie MARTIN, dès
lors trésorière.

Puis Dominique a tenu à éclairer chacun en
établissant une analyse comparative des regards
portés par le mouvement JALMALV et la SFAP
avec celui du mouvement en faveur de l'euthanasie
(ADMD), Powerpoint à l'appui...

Cf. Page suivante.



Selon A D M D :
Refus de souffrir
Refus de l'acharnement thérapeutique
Choix du moment de sa mort et être aidé pour mourir → Objectif : Etre aidé pour mourir, intervention d'un tiers
Droit d'être euthanasié ou de bénéficier de suicide assisté
Maladie grave - Fin de vie - vieillesse = bien souvent perte de dignité, déchéance
Priorité à l'expression de l'individualité de la personne

Selon JALMALV et la SFAP
Droit d'être soulagé et accompagné
Refus obstination déraisonnable - Principe d'autonomie
Mort = processus naturel → Objectif : Etre soutenu pour vivre, jusqu'à sa mort, dans les meilleures conditions possibles, préserver la meilleure qualité de vie possible
Fin de vie = moments précieux pour la personne et pour les siens, s'il y a soulagement et accompagnement
La dignité est intrinsèque à l'être humain
L'être humain s'inscrit dans une lignée

Notre présidente a également précisé la situation de fin de vie dans certains pays étrangers et communiqué sur l'actualité en France. L'attention fut révélatrice de l'intérêt de chacun.

Après un buffet partagé (merci à tous pour vos dons culinaires et votre générosité), nous nous sommes mis au travail.

En petits groupes nous avons réfléchi sur des notions clés de l'accompagnement : Empathie- Distance juste - Humilité - Altérité - Ecoute, puis nous les avons mises en commun. Ces "réflexions-révisions" s'avèrent toujours motivantes pour les bénévoles d'accompagnement que nous sommes.

Chacun est reparti plus riche de tous ces partages.

Geneviève DEMONTEAUX, secrétaire

GRAND DEJ'

Très bon cru 2017 pour ce **GRAND DEJ' du dimanche 24 septembre** ! Une belle journée de soleil.... Un public pour notre stand, orienté davantage vers une volonté de s'impliquer dans l'accompagnement, alors que les autres années nous avons surtout des demandes d'accompagnement d'un membre de leur famille... Nous avons pu aussi insister sur la loi CLAEYS-LEONETTI et les directives anticipées, la méconnaissance de cette loi étant encore trop importante... Notre flyer sur les réunions d'information de notre belle association a eu du succès, et les témoignages d'accompagnement de proches ont une fois de plus été magnifiques... Merci encore aux bénévoles qui sont passés nous encourager, et la visite amicale du Dr GIRARDIER et de son épouse nous a boostés !

A l'année prochaine !

Brigitte FARDELLA

Journées Châtillonnaises

3 et 4 juin 2017

C'est une tradition à Châtillon-sur-Seine : le premier weekend de juin, la foire s'installe sur l'esplanade du cours l'Abbé et les habitants sont pendant deux jours à la fête. En 2017, pour la 19^e édition, cette manifestation tant attendue coïncidait avec le dimanche de Pentecôte.

Les agriculteurs y présentent leurs plus belles bêtes - cette année encore beaucoup de vaches, quelques moutons et le menu peuple des cages : lapins, poules, canards... Les animaux accompagnés de leurs petits faisant la joie des enfants. des grands également car les transactions vont bon train.

Les artisans y exposent leurs plus belles pièces : sur bois, sur étoffe, sur pierre... Ils représentent l'artisanat d'art et font l'admiration des promeneurs. D'autres ont choisi d'offrir à la consommation les produits de la gastronomie locale : leurs stands sont régulièrement pris d'assaut car de nombreux visiteurs participent aux animations festives offertes par la municipalité tout en se restaurant sur place.

Les associations en ayant fait la demande ont pu donner un aperçu de leurs activités grâce à la mise à disposition de tentes et de matériel d'exposition. Information souvent sur ces stands mais aussi vente quand le sujet s'y prêtait. Deux exemples parmi d'autres : les objets africains de l'association YAMVENEGRE, en aide aux écoliers du Burkina Faso, ont été très appréciés et les réserves de polaires au logo de l'association « Cœur de chats » ont été dévalisées lorsque, l'orage s'abattant, les températures ont chuté. Notre association avait choisi de se faire connaître à l'occasion de ce grand rassemblement, le but étant de susciter

des bonnes volontés parmi les Châtillonnais.

Notre camarade Corinne DOMINGUES, soutenue par sa famille et, en cette circonstance, épaulée par trois Dijonnaises (Caroline CLEMENT, Chantal DACHAUD, Aline ETIENNE, toutes de la promotion 2016), ont donc, pendant les deux journées, mis à la disposition de toute personne se déclarant intéressée une riche documentation (dépliants, exemplaires des revues - la bourguignonne ainsi que la nationale - bulletins d'adhésion, fiches d'informations). Le tout nouveau kakémono, identifiant notre travail, dominait le stand et attirait les regards. L'accueil, les explications, les échanges et les partages ont été nourris et se sont montrés gratifiants alors que l'ambiance du moment, plutôt teintée « vogue de campagne », ne jouait pas a priori en la faveur de JALMALV.

La moisson est au final honorable : le filet à bénévoles a ramené quelques bonnes prises, des personnes du cru dont la conscience s'est alarmée et qui se disent prêtes à « entrer en formation » afin de pouvoir - sous la houlette de Corinne DOMINGUES - ouvrir une antenne locale d'accompagnement, les besoins recensés étant importants à Châtillon même et dans ses environs.

Une belle mission donc, rendue possible grâce à l'amitié et à la solidarité entre associées et menée à bien dans l'enthousiasme du partage bucolique !

Aline ETIENNE

Accompagnement par l'écoute téléphonique

Le jeudi 15 juin 2017, nous étions une douzaine de bénévoles JALMALV à bénéficier d'une formation à l'accompagnement par l'écoute téléphonique, animée par le Dr Jacqueline LAVault, du CHS la Chartreuse et qui assure des formations à SOS Amitié.

Les bénévoles JALMALV rencontrent parfois, les semaines où ils assurent la permanence téléphonique, des situations où l'expérience acquise à SOS Amitié peut être extrêmement utile.

L'empathie a bien sûr été le fil directeur de cette rencontre, tant cette faculté est précieuse pour accueillir la parole d'une personne inconnue et qu'on ne voit pas.

Il s'agit d'encourager la parole de l'appelant, tout en respectant ses silences et sans lui imposer nos interprétations, nos conseils ni nos jugements. Au-delà des faits évoqués, il s'agit de repérer ce qui se passe chez lui et aussi ce que cette écoute provoque chez nous-mêmes. Il y a des choses, en effet, qu'on n'a pas envie d'écouter ni d'entendre, nous avons tous nos « surdités psychiques ».

C'est la non-directivité qui nous protège de ces « aménagements défensifs » et qui nous donne la distance suffisante pour laisser parler librement l'appelant.

Et la parole des suicidaires a, bien sûr, été évoquée, laquelle, pour dure qu'elle soit à entendre, doit être accueillie et même encouragée parce qu'elle est le fil (et là, il s'agit bien d'un coup de fil) qui les relie aux autres et à la vie.

Armelle PILLOT

Formation du 6 octobre 2017 « Réflexion éthique autour du refus de soin. Développement à partir du cas de refus alimentaire d'une personne âgée »

Organisée par JALMALV-BOURGOGNE

Cette session s'est déroulée à Pouilly-en-Auxois et a vu la participation de 22 bénévoles venus des associations de Dijon, de Beaune, du Creusot-Monceau et d'Auxerre qui ont tous plébiscité l'intervention du **Dr Claude PLASSARD**, président de l'association des Acteurs en Soins Palliatifs de Bourgogne et médecin de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs de Haute Côte-d'Or.

Il est vrai que la multitude de témoignages qu'il nous a transmis et ... son humour ont contribué grandement à éveiller notre intérêt pour son exposé.

C'est donc un développement de « Propos sur le refus de soins » qu'il nous a fait partager tout au long de cette journée, en nous amenant à être réactifs à ces « propos » et en nous initiant à une réflexion de l'ordre de l'éthique sur le « refus de soin ».

Au programme :

- le refus de soin en général
- le refus alimentaire en général et le refus alimentaire centré sur la personne âgée
- les problèmes spécifiques liés à la démence
- le problème de la faim et de la soif en fin de vie
- etc.

Magnifique journée, donc. Merci Dr Claude PLASSARD et merci à l'équipe de l'Auxois qui nous a accueillis très chaleureusement.

Marie MARTIN

« Les lois sur la fin de vie : la situation en France et ailleurs ».

Le jeudi 16 novembre, Dominique, Geneviève et moi-même avons participé à une journée de formation au Centre Interdisciplinaire d'Éthique de Lyon.

Cette journée a permis d'aborder la question de la prise en charge des patients en fin de vie et du respect de leur dignité en France et dans d'autres pays qui ont fait des choix différents en autorisant l'euthanasie et le suicide assisté.

La journée de formation a été découpée par thèmes :

- La manifestation de la volonté du patient, expression directe et indirecte : directives anticipées et personne de confiance,
- Les soins déraisonnables : limitation ou arrêt (soins palliatifs, retrait des interventions de maintien de la vie, euthanasie/suicide assisté),
- La sédation profonde et continue,
- La question de la vulnérabilité des acteurs : patient, famille, soignants. La collégialité.

Les trois intervenants qui ont animé cette rencontre ont apporté chacun un regard complémentaire, avec d'abord une présentation juridique par Monsieur TOULIEUX, juriste, enseignant en faculté de droit à l'Université Catholique de Lyon, puis un questionnement éthique par Madame BRUNELLE, juriste et formatrice en éthique de l'action humanitaire et enfin un apport de pratiques internationales par Monsieur WELIE, enseignant en éthique médicale aux États-Unis.

La loi CLAEYS-LEONETTI du 2 février 2016, en France, définit le cadre législatif sur la fin de vie avec cinq dispositions principales :

- Le principe de la prohibition de l'obstination déraisonnable,
- L'obligation de soulager la souffrance,

La sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès,

- La prise en compte de la volonté du patient,
- L'exigence d'une décision collégiale.

Trois aspects de la loi sont également à souligner :

- **Un principe absolu** : la prohibition de l'euthanasie,
- **Un objectif affirmé** : assurer le respect de la dignité de la personne en fin de vie, ce qui implique de prendre en compte chaque singularité à la lumière du cadre juridique (général),
- **La considération de la vulnérabilité des différents protagonistes** : les praticiens, le patient et sa famille et/ou ses proches.

Une bonne connaissance de ce cadre législatif est importante mais elle n'est pas suffisante pour régler les questions éthiques posées par la fin de vie.

Il est nécessaire de s'interroger, d'aller au-delà de ses certitudes et de questionner les concepts d'un point de vue éthique.

Une vingtaine de personnes étaient présentes à cette journée avec principalement des médecins, infirmières mais aussi un psychologue, une assistante sociale, un avocat.

Des échanges ont eu lieu entre les participants à partir de situations concrètes rencontrées dans leur pratique professionnelle.

Ces échanges ont permis de se rendre compte que les dispositions des lois françaises sur la fin de vie cherchent encore leur place dans la pratique médicale quotidienne.

Geneviève SANCASSANI

« Fin de vie, et si on en parlait ? »

28.11.2017

Véronique FOURNIER, cardiologue et présidente du CNSPFV (Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie) était à Dijon le 28 novembre, dans le cadre de la campagne Nationale sur les Droits des citoyens en matière de fin de vie. Elle a d'emblée reprécisé le cadre législatif : Depuis la loi CLAEYS-LEONETTI du 2 février 2016, le médecin doit respecter les directives anticipées (sauf 2 exceptions), Le témoignage de la personne de confiance est primordial tant dans le parcours de santé que dans son rôle de porte-parole pour le jour où nous ne serions plus en capacité d'exprimer notre volonté.

Les Français ne se saisissent pas de ces droits. Pourquoi ?

- Régis AUBRY, directeur de l'Espace de Réflexion Ethique de Bourgogne Franche Comté, rappelle qu'il faut aborder ce sujet avec beaucoup de délicatesse. « La loi avec la question des directives anticipées est là pour faciliter un cheminement : celui d'envisager sa fin de vie, quand bien même nous ne souhaitons pas que cela arrive, que l'on soit malade ou bien portant ». Il insiste sur le fait qu'une personne âgée et/ou fragile devrait être accompagnée pour cette rédaction.

- Pour Dominique BARRIERE, bénévole à JALMALV, naissance et mort font partie de la vie. « Ecrire ses directives anticipées, en parler avec les siens, sa personne de confiance, son médecin, c'est favoriser le dialogue, c'est ça l'esprit de la loi ». Ecrire un document est possible, pour exprimer ses convictions, ses croyances, ses propres valeurs, même s'il ne contraint pas le médecin.

- Un militant de l'association ADMD souligne que la mort est marquée par la solitude, un silence social, ou que l'on y pense trop tard, et surtout que la loi n'est pas très bien appliquée.

- Pour l'anesthésiste urgentiste présent, la loi permet beaucoup, notamment au niveau de la prise en charge de la douleur. Il déplore la quasi absence de directives anticipées qui, pourtant, sont une aide à la prise de décision.

Des interventions du public interpellent :

* L'inégalité et la rareté de l'intervention des EMSP (équipes mobiles de soins palliatifs) expliquent la non application de la loi

* Le manque de formation à la prise en charge de la douleur, par de trop nombreux médecins, inadmissible !

Ce fut illustré dans différents témoignages.

* Régis AUBRY, comme médecin : « Nous apprenons à agir et à réagir, et non à réfléchir avant d'agir ; nous gérons des situations à ce point complexes, qu'il nous faut apprendre l'humilité, et également apprendre à débattre ».

* Regret d'un jeune médecin : « Comment mesurer le degré de souffrance, comment parler de la mort, n'est-ce pas un non-sens de se projeter ainsi ? »

* Deux témoignages bouleversants sur la différence entre ce qu'on écrit « en bien portant » avant, et ce qui se vit ensuite comme « malade » :

- « J'avais toujours dit que moi, atteinte de cancer un jour, je refuserais la chimio ; j'en suis à la 15ème ! » dit une infirmière.

- Mon père nous avait dit « je n'accepterai jamais une situation d'indignité, je préfèrerai me suicider ». A son réveil de plusieurs mois de coma suite à un AVC, le fait de retrouver sa capacité de communication lui a fait retrouver une joie de vivre que nous ne lui connaissions pas !

3 idées fortes à retenir de cette soirée débat :

- Importance des directives anticipées : il faut en parler avant, tranquillement.

- Il faut impérativement un accès aux soins palliatifs pour tous
- Urgence et nécessité d'avoir des soignants bien formés.

A DUREY-ROGGE et D.BARRIERE

**Formation « La souffrance deuil »
du 24/03/17 animée
par Geneviève PIROLLEY**

Quelques éléments de compréhension de ce cheminement :

Que peut-on faire pour soi ? (parler à quelqu'un, ne pas rester seul..) et pour l'autre (l'écouter, l'accompagner...)

A - Généralités : Le deuil signifie une **durée**, un **ressenti** et un **processus**. C'est aller de l'attachement à un certain détachement.

La durée du deuil varie selon les personnes concernées, selon le lien existant avec la personne disparue, les circonstances du décès. Il faut se faire irrémédiablement à l'idée du non-retour, le comprendre, l'accepter en prenant de la distance, en s'intéressant à nouveau aux autres.

Le ressenti est un état émotionnel fort où tout le vocabulaire de la souffrance surgit. L'intensité de cette souffrance rejoint celle de l'attachement.

Le deuil est un processus avec une direction. C'est un mouvement avec des évolutions en dents de scie permettant d'avancer vers un certain détachement. Si la relation existant avec la personne disparue était calme et que cette dernière était appréciée, il peut y avoir des moments réconfortants, même si le souvenir peut demeurer déchirant.

En période de deuil, on réalise qui on a perdu et ce que l'on a perdu (l'importance de cette perte et de la place qu'occupait cette personne). On a perdu quelque chose de soi... Une intime construction va se faire, un sens se créer et quelque chose

de plus vivable deviendra alors possible. Pourtant, pour certains, la douleur intolérable peut durer longtemps, engendrer de la colère et un sentiment d'injustice.

B- Quelques conditions particulières de deuil :

Chaque deuil est unique. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise façon de vivre son deuil, de souffrir. Nous n'avons pas à hiérarchiser la souffrance.

Certains paramètres peuvent générer de l'adoucissement ou de la complication :

- L'âge de la personne décédée : douleur intolérable, par exemple, du décès d'un jeune enfant.

- Les circonstances de la mort : selon que la mort a été accompagnée ou au contraire brutale (suicide : source de culpabilité, accident causé par un tiers : source de colère), le deuil sera plus ou moins long et difficile à vivre.

- La nature du lien avec la personne décédée. Les couples fusionnels, la séparation d'une mère avec son enfant, l'aidant qui ne trouve plus de sens en ne donnant plus de soins à la personne en situation de handicap, au malade, l'ambivalence source de culpabilité...

- L'histoire de la personne en deuil. Les personnes âgées ont souvent une immense pudeur par rapport à leur chagrin et n'expriment pas toujours leur souffrance, d'autres personnes n'ont pas la capacité psychique à verbaliser leurs émotions. Des deuils antérieurs, parfois très anciens, peuvent resurgir et accroître la fragilité de certaines personnes nouvellement endeuillées.

- La qualité relationnelle que le décédé entretenait avec la personne qui demeure peut déterminer des culpabilités à rattraper.

C- Qu'est-ce que l'on peut faire pour soi dans cette ambiance douloureuse,

intime et de grande instabilité émotionnelle ?

- Essayer de ne pas rester trop seul(e) car la souffrance emprisonne et donne l'impression que personne ne peut comprendre cette douleur insensée. L'enfermement sert alors à se protéger des autres. Les personnes qui travaillent ne peuvent plus penser en permanence, ce qui diminue le phénomène.

- Essayer de parler avec quelqu'un qui a connu une telle situation en choisissant une personne patiente, chaleureuse, respectueuse de la personne endeuillée, de son rythme d'évolution.

Parler avec précaution afin d'éviter les déceptions, certaines personnes ne supportant pas toujours la douleur de l'autre et ne voulant pas aller trop loin afin de se protéger elles-mêmes.

Parler avec courage. Il faut du courage et un certain cheminement pour exposer sa douleur à quelqu'un qui, a priori, n'en a rien à faire (risque d'un effet boomerang).

D- Qu'est-ce que l'on peut faire pour l'autre ? (ami, voisin, collègue..) :

- L'entourer avec affection, cordialité, respect et discrétion. On peut être attentif à quelqu'un que l'on ne connaît pas tellement. Rester disponible et oser approcher des gens qui souffrent demande du temps et un certain courage. Entourer c'est montrer que l'on est là, que l'on peut se mettre au même niveau que la personne qui souffre

- L'écouter et lui parler. C'est poursuivre son attention à l'autre. L'écouter, avec répétition parfois et patience, afin de bien comprendre et de dire les paroles qui rassurent, sans utiliser des formules banalisantes mais en rentrant dans l'humain, en se calquant sur l'état émotionnel de l'autre pendant un moment. Les paroles sont rassurantes, donnent de la légitimité à la douleur et aident parfois à

diminuer certaines culpabilités et à accepter la réalité de soi et de ses imperfections. Le temps du deuil est un temps de réparation de soi-même et de la relation.

E- Qu'est-ce qu'on essaie de faire quand on souhaite accompagner le mouvement du deuil ?

C'est un véritable accompagnement qui, au fil de quelques repères, permet de lister des étapes émotionnelles (état de choc, acceptation...) avec des mouvements qui changent souvent et parfois même rapidement. Parmi ces étapes, celle du **déni**, façon très répandue d'essayer de nier la réalité de la mort, entraîne souvent colère et révolte. Il y a attente du retour et la sortie du déni est une grande souffrance (il faut préciser que l'enfant ne comprend que la personne décédée ne reviendra pas qu'après l'âge de 7 ans).

Durant la première année de deuil, c'est plein de « premières fois sans la personne aimée ». Chaque première fois est une étape dans la compréhension de la mort. La deuxième année, il n'y a plus tellement de premières fois, mais une plus grande solitude.

L'accompagnement se fait dans le respect des étapes de la séparation.

F- L'accompagnement du deuil

L'accompagnement au long cours se fait dans le respect du temps propre à chacun. C'est un temps unique et particulier (rituel). C'est une approche de la parole (au sens de parler de soi) servant à verbaliser ses émotions, quand on prend conscience de la souffrance. La parole s'enracine.

Si l'accompagnant se heurte à un mutisme et à des larmes, il faut attendre et dire « essayez d'en dire quelque chose... ». Cela entraîne parfois des mots étonnants qui « tombent » sans faire de discours mais, petit à petit, finiront par faire des

phrases. Ces paroles « fabriquent » de la pensée.

On pourra s'y référer par la suite, en prenant de la distance entre ce qui angoisse (du ça) et la parole non construite qui a échappé. Plus il y aura eu de mise en jeu, plus on aura confiance en l'écouter. La parole s'avèrera moins dangereuse et aura permis de grandir :
« La parole est une voie royale. »

- Pour la personne en deuil, l'accompagnement aura rendu pensable ce qui ne l'était pas et elle se sentira moins seule. Du compréhensible aura été construit dans l'inconscient (tout ce que la mort avait entraîné avec la personne décédée et qui faisait que la vie n'avait plus de sens). Passer du « nous » au « je » demande une construction de soi qui ne s'était peut-être jamais faite. On a le droit légitime d'exister. C'est à cela qu'un chemin de deuil peut conduire.

- Du point de vue de l'écouter, l'accompagnement est une présence chaleureuse capable de se laisser « toucher » et de le montrer tout en maintenant une certaine distance entre les deux parties. Il faut savoir rester à sa place, mais pas trop loin pour ne pas donner l'impression à l'autre d'être rejeté. L'écouter a un rôle de « contenant », au sens de cadre, qui évitera le débordement des émotions. Il faut qu'il y ait une dissymétrie pour celui qui accompagne (ne pas pleurer avec) l'idéal étant que le contenant soit autre que la famille ou un ami. La pensée doit contenir les émotions pour rassurer et valoriser la personne écoutée. La confiance étant établie, ce qui n'a pas encore été dit pourra être exprimé dans l'avenir.

On a construit de l'existant, ce qui va permettre de grandir.

Claude ROBERT

Travail de réflexion post congrès de la SFAP à Tours 2017, sur le thème

« Impertinence et ouverture »

Se rendre à un Congrès est toujours très enrichissant ; celui de la SFAP tenu à Tours en juin 2017 a été passionnant et ne peut que donner envie d'aller suivre le prochain à Marseille mais aussi de faire de la publicité auprès du corps médical dans son ensemble.

Les conférences étant toutes disponibles sur le site internet, des idées fortes, des phrases entendues, quelques petites informations, et résumés d'ateliers vous seront ci-dessous proposés.

Impertinence et ouverture :

« Oui, impertinence et ouverture sont une nécessité : il faut oser et que cela devienne réalité dans tous les domaines » cette phrase dite à l'ouverture du congrès amène à la conclusion de l'éthicien MULLER « ce fut un congrès foisonnant et pertinent ».

L'impertinence fait débat, fait sortir du cadre normatif, de notre paradigme. Elle fait évoluer notre rapport au monde, gage de l'innovation, permet de franchir des obstacles, de lutter contre le dogmatisme et peut amener des ouvertures en nous évitant de nous endormir...

S'ouvrir aux autres professionnels de santé, aux acteurs du champ social (personnes handicapées, personnes dans la précarité et/ou ayant des troubles mentaux), aux oubliés des soins palliatifs au sein de notre société (SDF, milieu carcéral, secteur psychiatrique fermé, personnes ne circulant pas librement sur le territoire).

A) Un atelier : accompagnement dans les lieux restrictifs de liberté.

1) ex : JALMALV au centre pénitencier de Fresnes

Audaces, résistances, et victoires.

L'accompagnement y existe depuis 15 ans et a dû surmonter des obstacles physiques (grilles, portes fermées à clés, barreaux, promiscuité, odeurs....) ou psychiques (a-priori, jugements, peurs.....) , des réflexions comme « *vous n'avez rien d'autre à faire?* » amenant à se considérer comme un parasite inutile...., entrer et sortir les mains vides, entre défiance et déshumanisation

il y a l'impossible don.....nous, les bénévoles qui ne sommes rien .

Mais il y a eu des victoires : écoutes, présence inconditionnelle, attentive, bienveillante ; regards et paroles se sont progressivement installés et les détenus se livrent désormais abondamment sachant que leurs confidences n'iront pas plus loin.

Les bénévoles demeurent 3 heures de temps auprès de 4 à 5 détenus et visitent des personnes de tout âge, souvent très âgées avec de longues peines, parfois malades et handicapées, atteintes de maladies dégénératives telles qu'Alzheimer (le nombre de malades est croissant, 12%). Ils se dirigent vers les plus isolés, ceux qui n'ont jamais de parler ni de promenade, ceux qui sont les plus vulnérables et n'ont personne pour prendre leur défense ou demander leur mise en hôpital... « *leur seule liberté est de mettre le bénévole à la porte de la cellule, mais en fait, très vite, ces derniers sont très attendus...* ».

Les victoires sont réelles : le nombre de bénévoles s'est accru, le partenariat est devenu important avec le médical et leur participation aux réunions de groupes interdisciplinaires et divers conseils d'administration, significative.

Cette phrase d'un détenu ne peut pas s'oublier : « *Votre poignée de main, c'est un*

bouquet de fleurs. On n'est pas beau, on ne sent pas bon... »

2) Soins palliatifs en milieu psychiatrique

Les soins palliatifs sont peu développés en milieu psychiatrique en raison de réticences de la part de certaines personnes, malgré une réelle demande et le soutien des équipes qui suscitent des réunions éthiques et pluridisciplinaires. L'accompagnement rencontre des difficultés particulières dans ce milieu ;

- Difficultés de communication avec le patient, souvent d'humeur changeante, exprimant plus son angoisse que ses émotions et sa douleur, parfois perturbé dans son rapport au corps qui le porte au refus de soins.

- Faible communication avec la famille et manque de relations personnelles (les soignants sont souvent plus proches d'eux !). Ceci explique que, face à la loi CLAEYS-LEONETTI, la grande difficulté est de trouver une personne de confiance, le tuteur ne pouvant pas exercer ce rôle.

- On trouve souvent une demande de mort du patient qui instrumentalise la loi et refuse parfois de se nourrir.

B) Atelier « Méditation »

La méditation n'est pas une croyance ni un dogme mais une expérience humaine : « *accueillir ce qui est là, essayer d'être avec ce qui est* », en pleine conscience. C'est une hygiène, un « sport » de l'esprit, un entraînement pour être pleinement présent : « *mindfulness* ».

La pleine conscience, c'est porter son attention de manière délibérée, sans jugement de valeur ; c'est une présence attentive, de qualité (être et se poser) portée vers l'ouverture, la curiosité, la bienveillance. C'est « être » plutôt que « faire »

Retourner ainsi sa conscience vers soi-même est une capacité que tout être humain possède.

La méditation constitue un engagement personnel nécessitant un entraînement régulier à partir d'exercices formels et informels dans les gestes de notre vie quotidienne avec un outil essentiel : la respiration.

Le programme MBSR (Mindfulness-Based Stress Reduction) date de 1979. Son objectif : partager cette pratique avec des patients douloureux chroniques. La méditation ne guérit pas mais aide au soulagement en nous ouvrant à une dimension spacieuse de nous-mêmes, afin d'appriivoiser et d'accompagner nos pensées, nos émotions et en allant à la rencontre de notre corps.

Des phrases entendues au cours de ce congrès et rapportées pêle-mêle.....

« Pas de soins palliatifs sans bénévoles et sans générosité », « La communication est au cœur de la démarche palliative »

« Une attente sociétale : une grande demande d'écoute, de justice, d'intégrité et de sincérité... »

« Besoin d'augmenter les concertations interdisciplinaires et le décloisonnement professionnel : les soins palliatifs correspondent à une aventure collective. »

« La durée moyenne d'un bénévole est de 5 ans. Il faut trouver des moyens pour maintenir la motivation intacte, créer des nouveautés comme à Paris qui a expérimenté un voyage dans le désert en fin de vie... On ne voit pas toujours venir la fatigue du bénévole, il faudrait la prévenir ... »

« Tenir compte de la volonté d'un Homme, c'est déjà le respecter » G. BACHELARD.

« Le moi s'éveille par la grâce du toi » G. BACHELARD.

« Le visage de l'autre est toute l'histoire de l'humanité » E. LEVINAS.

Enfin, la remarque d'un patient accompagné : « Pour moi, les bénévoles sont des passeurs de vie ».

Ce congrès « Impertinence et Ouverture » a été là pour interroger nos pratiques et

nos habitudes, pour élaborer un nouveau système de pensée en exposant d'autres savoir-faire, d'autres espaces de soin, d'autres modes de vie.

Il a permis de bousculer nos idées reçues, d'accepter l'impertinence et le regard critique de l'autre à travers ses représentations et ses pratiques, et de partager nos diversités.

Anie DUREY-ROGGE & Claude ROBERT

Formation initiale 2017

Cru 2017 : 14 personnes dont 13 de sexe féminin ... Ces messieurs seraient-ils intimidés par les associations ? Nous n'en apprécierons que plus le seul homme de notre groupe ... Groupe, paraît-il, plus conséquent que les années précédentes.

D'emblée « la mayonnaise prend » entre nous : je me sens parfaitement à l'aise avec les autres, de plus en plus en confiance à mesure que passent les samedis. Il faut dire que tant la sensibilisation que la formation initiale sont d'une rare qualité : des intervenants extérieurs passionnants et des formateurs internes capables de rendre intéressants des thèmes parfois bien arides...

On rit, on s'attendrit, on se raconte, on discute, mais surtout on s'écoute. Ah, l'écoute jalmalvienne ! Elle est présente dès le premier jour, pleine d'ouverture et d'empathie.

Puissé-je être capable de la mettre en œuvre durant mes accompagnements !

Du fond du cœur merci à vous toutes et tous qui avez su partager avec nous votre enthousiasme et votre expérience ...

Frédérique STRAUB

COMITE DE LECTURE

Parmi les dernières livraisons de la **Revue JALMALV**, le comité de lecture a choisi d'échanger sur le n° 126 qui aborde la question de « **L'épreuve de la maladie avec ou sans les mots** ». Une dizaine d'articles ont été ainsi revisités de manière informelle et le présent compte-rendu reprend, d'une manière structurée, l'essentiel de ce qui a, le plus, retenu notre attention et notre intérêt.

La maladie grave, la personne peut vivre de grandes difficultés à se comprendre elle-même et à se faire comprendre des autres. Et ces difficultés ne sont pas sans écho dans son entourage. Aussi, dans cette épreuve, la rencontre humaine est-elle, souvent, problématique. C'est pourquoi il est essentiel de tout mettre en œuvre afin de favoriser la circulation de la parole.

UNE RENCONTRE HUMAINE SOUVENT PROBLEMATIQUE DANS L'ÉPREUVE DE LA MALADIE

Au fil des analyses et des témoignages, les contributeurs du dossier évoquent les difficultés de la communication humaine lorsque survient l'épreuve de la maladie. *"Ces patients qui souffrent beaucoup psychologiquement et physiquement mettent très mal à l'aise les soignants qui ont des sentiments de découragement ou d'échec et qui peuvent aller jusqu'au rejet, à l'agressivité, parfois même à des formes de violence"* écrit **Catherine MARIN**, psychoclinicienne, dans un témoignage consacré à « **Monsieur MÔ** », un malade qu'elle a accompagné. Un constat que l'on peut, bien sûr, élargir aux proches de ces malades.

Plusieurs rédacteurs abordent, ainsi, la question de l'« **effet miroir** ». Un effet que chacun d'entre nous a expérimenté et qui, comme le souligne **Muriel GRANZEIRA**, cadre de santé, peut faire gravement obstacle à la rencontre, à la circulation de la parole.

Responsabilité du **visage** offert à l'autre, reflet de nos pensées, de nos émotions... Un "effet miroir", d'ailleurs, en relation avec les **représentations**, comme le souligne **Catherine MARIN**.

Dans les moments où la rencontre devient difficile ou impossible, où la parole ne circule plus, se mettent en place des "**mécanismes de défense générant des représentations, des jugements qui aveuglent, vouant l'accompagnement à l'échec**" écrit de son côté, **Sonia MERHAD-DUBOIS**, infirmière, dans un article consacré à la **relation soignants-familles**. Place est faite, alors, à la fermeture, aux non-dits, voire à la violence des attitudes, des mots.

Chacun - soignant et accompagnant - a, alors la responsabilité de sortir de l'enfermement mortifère où il a pu se laisser entraîner afin, ajoute **Sonia MERHAD-DUBOIS**, que « *des mots puissent être mis sur des maux* » avec l'espérance de prendre goût à la parole et de pouvoir la semer au lit du patient.

FAIRE CIRCULER LA PAROLE

* **La fonction contenante de l'écoute :**

" *Pas de parole juste sans temps et attention donnés à l'écoute*". Ainsi, dans l'éditorial du dossier, le Dr. **Bruno ROCHAS** et la psychologue **Catherine MARIN** mettent l'accent sur l'importance de la **fonction contenante de l'écoute** et ce, quel que soit le rôle de chaque écoutant. Et nous, bénévoles, en savons le prix.

Ainsi, « *envahi par ses angoisses mais se sentant entendu, le malade peut mobiliser de nouvelles ressources pour rester acteur de son propre cheminement (...), le défi étant de chercher à mieux le comprendre pour lui permettre de soutenir sa quête créatrice de solution pour lui* ».

Mais, dans un bel article intitulé « **Relecture de vie** », **Pierre REBOUL**, bénévole d'accompagnement à

Grenoble, aborde la question du retentissement de l'écoute chez le proche ou le bénévole et met en garde car, constate-t-il, « *notre système de valeurs n'est pas forcément le même que celui de la personne écoutée* ». Alors, "permettre à l'autre de fonctionner dans son propre système (...) qui nous est étranger, peut nous demander d'importants efforts, mais c'est la seule attitude possible... ". Et ce qui est à vivre avec la personne accompagnée peut concerner, également, ses proches - comme le note **Muriel GRANZERIA** - car "accueillir un malade c'est accueillir toute une famille qui est malade". C'est peu dire que, là aussi, ce sont des mots qui nous parlent, à nous, bénévoles ; nous nous retrouvons, dans ce souci d'accueil inconditionnel, d'écoute, de rencontre humaine et de "reconnaissance de la souffrance de cet autre qui n'est pas moi mais qui me ressemble". Et cette **fonction contenante de l'écoute** conduit plusieurs rédacteurs d'articles à redire l'importance du **groupe de parole**.

*** Le groupe de parole : la mise en récit de situations difficiles.**

Dans l'article co-écrit par **Muriel GRANZIERA** et **Sonia MEHRAD-DUBOIS**, une page entière est consacrée au **groupe de parole** dont " *l'objectif est de faire circuler la parole* ». « *Un espace dans lequel cette dernière sera protégée sans être bloquée* ", où l'on peut " *oser dire les choses que trop souvent l'on garde pour soi* ". Ou encore, " *des moments d'analyse permettant de confier, décrire, observer, déposer une émotion (...) se raconter et raconter des accompagnements difficiles, impossibles, incertains* ".

Mais cet « **oser dire** » concerne, bien sûr, en tout premier lieu, le malade lui-même. Et nous en arrivons, ici, à ce qui constitue le cœur du dossier : le **récit de vie**.

LE RECIT DE VIE

OU LA BIOGRAPHIE HOSPITALIERE

Que faire lorsque la personne est confrontée à des expériences extrêmes de vulnérabilité physique et psychique ou lorsqu'un événement biographique ne parvient plus à s'agencer dans l'histoire d'une vie ?

Dans son remarquable article « **La vulnérabilité et le tiers narrant** », le philosophe **Johann MICHEL** nous livre une réflexion passionnante qui s'appuie, notamment, sur des travaux de **Paul RICOEUR**. Nous y découvrons l'importance du "récit de vie" comme "technologie narrative de soi" offrant, "par une mise en intrigue de soi, la possibilité d'effectuer un précieux travail d'agencement où l'événement discordant chargé d'un bouleversement trouve sa place dans une nouvelle histoire". Le philosophe aborde également le cas, fréquent, où le patient est placé dans une situation de "hors-jeu narratif" et qui "appelle l'hospitalité de l'autre qui n'est pas le protagoniste mais le narrateur".

C'est cette même hospitalité de l'autre que l'on retrouve, notamment, dans l'article "Faire le récit de soi et rester vivant" de **Valéria MILEWSKI**, biographe hospitalière, où l'auteure présente cette démarche qui est née à Chartres au centre hospitalier L. Pasteur, en 2007. Il s'agit "de prendre soin d'un sujet souffrant et spirituel, le reconnaître comme un individu et lui donner la possibilité de remonter son fil à soi, introspectif et rétrospectif avant de lui remettre, gracieusement, (à lui ou à un proche désigné) le livre de son histoire de vie". Et elle cite, à propos de ce récit ainsi recueilli, la belle remarque de **P. RICOEUR** : « **Ce n'est pas du vrai mais ça dit du vrai** »...

Et, pour achever l'évocation de cette biographie hospitalière, comment ne pas citer les paroles d'un patient accompagné par **Valéria MILEWSKI** et qui faisait le

bilan de son vécu : « *Cela vous masse l'intérieur, voilà (...) ça vous aide forcément à évacuer toute cette partie qui vous gêne, qui vous trouble. C'est un massage du cœur et de la conscience...* ». Emouvant et magnifique témoignage.

Faire le récit de soi et rester vivant, « *comme s'il s'agissait d'un autre à mettre au monde pour une ultime naissance avant de disparaître.* » Emouvant et magnifique témoignage (**Michel M'UZAN**, cité par **Pierre REBOUL**).

Par ailleurs, les lecteurs de la Revue pourront lire ou relire l'article de **Pierre REBOUL** où ce dernier présente (p 54 à 56) " **les axes dynamiques et significatifs** " du **récit biographique**. Il y relève, ainsi, huit « **dimensions** » identifiées sous des qualificatifs qui en révèlent toute la complexité et la richesse (« narcissique, libératrice, restauratrice, hédoniste, intellectuelle, spirituelle, testimoniale et conjuratoire »). Oui, « L'épreuve de la maladie **AVEC** des mots » ; et, ainsi, Jusqu'à La Mort Accompagner la Vie...

A DUREY-ROGGE & P.LAGNEAU

Carnet

Nous avons appris les décès de :

*Jean-Pierre CATANT, fils de Chantal CATANT (membre pionnier de la fédération JALMALV)

* Isabelle BOUTIN, ancienne bénévole.

* L'épouse de Louis JULLIAND, ancien bénévole.

* La belle-mère de Camille THEVENIAUD.

A tous nous adressons notre sympathie émue.

LEGION D'HONNEUR



Le 25 novembre 2017 notre chère **Marie MARTIN** recevait la Légion d'honneur des mains de son parrain André BARADON.

Médaille amplement méritée après un investissement intense de plus de 21 ans de dévouement à JALMALV-DIJON, et qui perdure. Elle y a tenu presque tous les postes et est actuellement trésorière, mais elle s'est également investie au CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé), à l'AASPB (Association des Acteurs en Soins Palliatifs de Bourgogne) ainsi qu'à JALMALV BOURGOGNE dont elle est cofondatrice. Elle a également donné temps et énergie à la fédération JALMALV et au CA de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs). Tous les bénévoles étaient invités à cette belle cérémonie et beaucoup étaient là pour partager ce grand moment d'émotion avec sa famille et ses amis dans une salle de la Maison des Associations, prêtée pour l'occasion par la Ville de Dijon. Soixante-dix personnes étaient réunies. Madame REVEL, adjointe au maire de Dijon était présente ainsi que Monsieur Jacques BARTHELEMY, président de la section départementale de la Société des Membres de la Légion d'honneur et Monsieur Pierre-Henri DAURE, président du Comité Dijonnais de la Société des membres de la Légion d'honneur, accompagné du porte-drapeau du comité.



Marie est notre mémoire, notre mine, notre conseillère à tous niveaux. Merci à elle pour tout cela mais aussi et surtout pour son humanité, pour tout ce qui fait d'elle, n'ayons pas peur des mots, **une femme d'exception.**

Geneviève DEMONTEAUX