

**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](mailto:jalmalv.dijon@wanadoo.fr) - Site Internet : [www.jalmalv-dijon.fr](http://www.jalmalv-dijon.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  
 Secrétaires de rédaction : Claudette et Jean-Marc LATREILLE  
 Impression : I.C.O.  
 Imprimerie - 17/19 Rue des Corroyeurs 21000 DIJON

N° 56 - Juin 2019  
 ISSN : 2269-4781  
 Semestriel, gratuit  
 Tirage : 250 ex.

## TABLE DES MATIERES

EDITO	P.1
Fin de vie...Que dit la loi ?	P.2
Table ronde du 1.10.2018	P.2
Les lycéens voudraient en savoir plus	P.4
Assemblée Générale 2019	P.5
Congrès FEDERATION JALMALV	P.6
Salon des Seniors	P.7
Trophées de l'innovation sociale	P.7
Le pardon	P.8
C'est quoi un coordinateur ?	P.10
Formation continue	P.10
Rencontre à Agencourt	P.11
Rencontre avec le personnel du CGFL	P.12
Jeu de cartes	P.14
CR comité de lecture 17.10.18	P.15
Conférence à Montceau-les-Mines	P.15
Carnet	P.15

## EDITO

« Un homme seul est toujours en mauvaise compagnie » disait Paul VALERY ! En plus nous avons un cerveau social, un cerveau qui est une chambre d'écho à l'autre, comme vous pourrez le lire !

Le lien, le sens du lien transpire dans chacun des articles de ce nouveau numéro.

Nos bénévoles sont partout pour activer ce cerveau social :

- auprès des jeunes (des moments « formateurs » tant pour eux que pour nous).

- auprès d'un public venant déambuler dans un salon consacré aux activités de Seniors (oser la rencontre, bravo aux bénévoles ambassadeurs JALMALV, autre temps formateur).

- auprès du grand public qui était nombreux à notre Table ronde du 1<sup>er</sup> octobre sur le thème de la fin de vie abordée par un médecin de soins palliatifs et par une anthropologue, 2 façons d'interpeller sur LA QUESTION de l'humain à ce moment-là de la vie.

- dans les EHPAD, devant à la fois le personnel, les élus, les professionnels de santé, les résidents, les familles.

- avec les soignants dans les établissements sanitaires, pour donner du sens à notre présence et l'organiser au mieux pour tous, y compris pour nos bénévoles qui donnent généreusement du temps pour se former et accompagner.

- La fédération JALMALV vous propose le **jeu « A vos souhaits »** comme un nouvel outil pour réfléchir seul, ou à plusieurs, à ce qui semble plus ou moins important pour chacun quant à sa fin de vie. Une façon de jouer « cartes sur table » !

## **Voilà de quoi nous faire réfléchir et peut-être nous ouvrir encore un peu plus à l'autre ?**

Les bénévoles JALMALV en ont bien conscience et travaillent à ce que cette ouverture à l'autre soit toujours bienveillante, respectueuse en maintenant le paradoxe de l'altérité !

Respect de l'autre, de soi, de l'engagement pris, dans une écoute et une présence proposée, dans un espace-temps non mesuré, comme une façon de dire à l'autre « *je ne suis là que pour toi* », simplement, sans avoir d'autre intention. Facile ? Pas toujours car il faut apprendre à se défaire du regard des autres pour être libre de cette relation unique, aller au-delà de la communication familière pour trouver la clef qui permettra, ou pas, une rencontre parfois si différente et inimaginable tant que l'on ne l'a pas expérimentée.

Etre bénévole JALMALV nécessite donc aussi une ouverture à soi. C'est sans doute pourquoi notre bénévolat est passionnant, d'autant plus que donner c'est aussi recevoir.

**Dominique BARRIERE, Présidente**

---

## **FIN DE VIE...QUE DIT LA LOI ?**

**Ce lundi 1er octobre 2018**, nous étions presque deux cents réunis salle Devosge à Dijon. Deux cents personnes sans doute désireuses, comme moi, de mieux comprendre les questions relatives à la fin de vie. En effet, JALMALV-DIJON avait accueilli le Dr Bernard DEVALOIS et l'anthropologue Eugénie PORET pour cette soirée **TABLE RONDE** intitulée « **Fin de vie... Que dit la loi ? Quelle place est laissée à l'Humain ?** »

Nous savons tous que ce sujet suscite les controverses et les organisations antagonistes, les élans et les polémiques médiatiques et, parfois, les confusions sémantiques. J'aborde ce sujet complexe avec prudence, j'espère avec délicatesse... Au-delà des concepts, il y a les

passions et les interprétations, il y a l'éthique de la personne, nos interrogations spirituelles et notre conception profonde de la vie. Au-delà, il y a la mort terrible et mystérieuse de chacun, la souffrance et parfois l'effroi de l'homme seul. La fin de vie ? Ce sont d'abord des émotions ! Et la grande souffrance dépayse, désorientante et égare. Cette tragédie qui devient parfois insoutenable pour le mourant et les proches proscrit tout jugement personnel.

Mais, bien sûr, il y a la loi et en 2016, la loi **CLAEYS-LEONETTI** offre une position équilibrée en interdisant l'acharnement thérapeutique, en rappelant le refus « d'aider à mourir » et en réaffirmant la valeur des soins palliatifs. En renforçant l'offre des soins palliatifs, elle humanise la fin de vie. Il a été rappelé lors des échanges parfois enflammés que la loi n'était pas toujours bien appliquée, que le médecin continuait à soigner coûte que coûte et que sa formation se limitait trop à une vision désincarnée. Soit. Mais je voulais rendre hommage à tous les médecins et soignants humanistes qui existent et exercent et pour lesquels soigner, c'est soulager et accompagner une personne dignement et ce, parfois jusqu'au dernier souffle...

**Cécile BOUZEREAU**

---

Puis le Dr Bernard DEVALOIS aborde la thématique, en faisant l'historique du cadre législatif à propos de la fin de vie.

**1986** « Circulaire Laroque » (organisation des soins et accompagnement des malades en phase terminale).

**1999** Les soins palliatifs et l'accompagnement sont reconnus comme un droit, (toute personne dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement, et à recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance) reconnaissance du bénévolat d'accompagnement qui devra s'organiser.

**2002** L'autonomie du malade est actée dans cette loi Kouchner : droit au respect de sa dignité, droit à être informé de son état de santé, droit au refus de traitement (pas d'acte médical ni traitement sans le consentement libre et éclairé de la personne malade), les actes de prévention, investigation et les soins ne doivent pas faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté, droit du malade de désigner une personne de confiance.

**2004** Représentation des usagers dans les commissions des instances des services de santé.

**2005** Loi Leonetti avec inversion du paradigme directeur de la médecine car il n'est plus obligatoire de préserver la vie à tout prix (le médecin sauvegarde la dignité de la personne, il a l'obligation de soulager la douleur, l'obstination déraisonnable est interdite, le malade peut décider de suspendre, arrêter ou refuser un traitement, alors le médecin doit respecter la volonté exprimée ; le malade peut aussi rédiger des directives anticipées qui auront une force consultative, donc n'obligeront pas le médecin).

**2012** Proposition 21 de François Hollande.

**2016** La loi Leonetti-Claeys renforce l'autonomie de décision de la personne malade. « *Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé veillent à ce que ce droit soit respecté* ». Les directives anticipées s'imposent au médecin (sauf si urgence vitale et si inappropriées ou non conformes), droit à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès avec analgésie et arrêt des traitements de maintien en vie, provoquant une altération de la conscience (« *droit de dormir pour ne pas souffrir* »). La collégialité pluridisciplinaire s'impose avant une prise de décision. Les directives anticipées deviennent illimitées et s'imposent au médecin. La personne de confiance cosigne le document de sa désignation, son témoignage prévaut sur tous les autres. *Le cas de Chantal Sébire* (le Dr

Devalois a été l'un des médecins experts) est abordé dans une question : il rappelle qu'elle a refusé la proposition de soins palliatifs, que la loi n'est pas faite pour un individu mais pour la société.

**A une question sur le défaut d'écoute de la part du médecin, il invite chaque personne malade à demander, exiger, le respect de la loi, des droits des personnes malades et en fin de vie, et explique pourquoi les médecines « complémentaires » comme il préfère les nommer et non « alternatives », sont importantes. Il va même beaucoup plus loin : « *c'est le système médical en son entier qu'il faut remettre en question !* »**

Les progrès de la médecine sont incontestables depuis le temps où la douleur était perçue comme un châtimeur. Aujourd'hui la loi oblige, l'esprit de la loi est constant : le travail en équipe, en collégialité, est essentiel. Des personnes, par leur témoignage, ont illustré et regretté que l'accent aujourd'hui fût plus mis sur la rentabilité que sur la personne humaine et ses besoins. A une question sur le suicide assisté, après avoir rappelé l'étymologie de suicide « *sui caedere, tuer soi (-même)* » : une liberté fondamentale, mais pour autrui c'est toujours un geste transgressif. Il répond donc : « *Liberté, oui, dérive libertarienne (comme aux Etats-Unis avec la kill-pill), non* ».

**Eugénie PORET**, anthropologue, introduit sa réflexion à partir d'un texte de Jean TARDIEU « *On vient chercher monsieur Jean* » qui illustre cet effarement sans fin, cette vie humaine qui s'éprouve elle-même. Elle nous amène aux questionnements suivants : « *L'homme apparaît comme le plus fragile, le plus précaire, le plus vulnérable, le plus dépendant de tous les vivants. Sa pauvreté en instinct est une donnée anthropologique de base, compensée par une conscience d'être qui le plonge dans cette réalité à laquelle il devra faire face toute sa vie : sa finitude. Dès sa naissance, il est plongé dans un langage, une culture : il a une identité (nom, prénom) mais pour autant il est seul à*

*s'expliquer le monde. Certes, le monde qui l'entoure lui fournit des codes sociétaux sur le mode de relation à entretenir avec autrui et un certain nombre d'informations variables, mais il est « condamné » à se représenter le monde et sa vie, et finalement à en chercher le sens ».*

« **Le corps est un lieu de conflits qu'il s'agit d'identifier et de dénouer.** Les soins se sont organisés autour des symptômes et ont permis de « réparer » les dysfonctionnements. Progressivement la médecine a apporté une forme de réalité objective à un modèle de société.»

« **Le malade, lui, sujet, vit dans sa subjectivité.** Il s'est senti parfois tellement étranger à ses soins, qu'on a instauré les droits du malade, puis on a parlé d'acharnement thérapeutique et désormais d'examens inutiles... »

« **Au seuil de la mort,** on perçoit cet écart entre soignants et malades, entre proches et malades, entre soignants et proches, entre proches et proches. La personne malade se retrouve seule avec le sens qu'elle donne à ce qui lui arrive. **Seule** car la « science » pour s'être penchée de manière de plus en plus précise sur le corps en a délaissé la pensée.

- L'environnement familial et sociétal a évacué peu à peu les liens transgénérationnels et les croyances de tous ordres.

- Le mort n'a plus sa place : « **Un monde qui sait et ne croit plus** ».

On peut se demander pourquoi à ce moment-là, en cette culture-là, le politique et le législateur sont amenés à s'interroger sur la possibilité de mettre fin à la vie de certains de ses semblables ? Si l'on peut aborder la question, c'est qu'il n'est plus alors question que de ce corps si mal en point, devenu prison puis torture pour celui qui l'habite.

On peut donc en conclure que l'esprit qui l'anime, la vie, l'ont déserté.

Or souvent l'entourage voudrait que s'arrête la vie des aimés au motif qu'elle devient insupportable, **alors même que les malades eux-mêmes « supportent ».** **Qu'est-ce qui résiste encore ?** » Eugénie PORET reprend

une réflexion de Pierre LEGENDRE « *Le fantasme, comme le rêve qui n'appartient à personne d'autre qu'au sujet, ne demande qu'à déborder* » pour amener sa conclusion : « Aujourd'hui, chacun peut se fabriquer sa raison dès lors que le fantasme prime et que le droit n'est plus qu'une machine à enregistrer des pratiques sociales.

Le geste d'euthanasie est d'arrêter définitivement le fonctionnement du corps, d'un être, avec le sentiment qu'il ne vit plus, au sens où on se représente la vie. Mais qu'est-ce que la vie pour chacun de nous ? »

**Dominique BARRIERE**

---

### **LES LYCEENS VOUDRAIENT EN SAVOIR PLUS SUR LA FIN DE VIE**

Mercredi 6 mars 2019 trois jeunes filles en classe de 1<sup>ère</sup> STSS (Sciences et Technologies de la Santé et du Social) au lycée Saint-Vincent de Paul de Châtillon-sur-Seine ont passé la journée à Dijon afin de préparer un exposé, présenté dans le cadre de leurs activités interdisciplinaires. Elles avaient choisi comme thème : « **Les conditions de la fin de vie aujourd'hui** ». L'une d'entre elles, Noémie, motivée par une présentation de JALMALV faite dans son établissement par Dominique BARRIERE et Anie DUREY-ROGGE en 2018, s'est associée à deux camarades pour réunir la documentation nécessaire. Elles ont passé la matinée à La MIRANDIERE et l'après-midi à notre bureau, à la Maison des Associations. Confrontées le matin au monde du soin palliatif, elles ont voulu ensuite, en ma compagnie, faire le point sur l'association, ses valeurs, les conditions de nos accompagnements. Mon témoignage de « jeune » bénévole les a beaucoup touchées. Les informations précises fournies ensuite par courriel par notre secrétaire les ont aidées à monter un dossier très solide. Nous avons ensemble maintes fois évoqué leur difficile rap-

port à la mort sans pour autant nous laisser envahir par le découragement. Sensibilisation à poursuivre.

Aline ETIENNE

---

### Assemblée Générale JALMALV DIJON 2019

Le printemps a vu reflourir comme chaque année l'assemblée générale de notre belle association. C'était le 20 mars, 64 adhérents présents ou représentés sur un total de 107.

Dominique BARRIERE, notre présidente, a présenté le rapport moral en remerciant chacun, bénévoles, psychologues et l'ensemble de tous nos soutiens, quelle qu'en soit la teneur, car, seule, une association ne peut rien ! Elle a alors pointé les "essentiels" de 2018 dont, entre autres, la table ronde du premier octobre et quelques constats à propos du bénévolat. Le monde bénévole évolue : personnes plus jeunes, plus sollicitées et donc qui ont moins de temps à donner. Il en faudrait davantage pour assurer la présence auprès de celles et ceux que nous accompagnons. Ainsi est-il nécessaire également d'adapter notre formation initiale à ce type de nouveaux futurs bénévoles, habitués aux formations ; c'est pourquoi 2019 est une « année blanche » où le programme est revu, plus sur la forme que sur le fond. Début 2020 nous serons à même de proposer des sessions "relookées" pour former les bénévoles. Certains candidats, déjà, piaffent d'impatience. Et puisque c'est l'année rénovation nous allons également moderniser notre visibilité et lisibilité, grâce à un stagiaire qui va nous épauler, nous conseiller, refaire le visuel...mais restons un peu secrets. Vous le découvrirez lors du prochain NOUVELLES !

Camille THEVENIAUD, vice-présidente chargée du pôle Bénévolat, a ensuite cité les différents lieux où nous exerçons notre bénévolat d'accompagnement : dans les sites où des con-

ventions sont signées à Dijon ou aux environs, établissements sanitaires ou EHPAD ainsi qu'à domicile et à notre bureau de la Maison des Associations pour les personnes endeuillées ou les proches aidants, et de même en Auxois. Camille a spécifié que notre bénévolat, y compris à domicile, était exclusivement **présence et écoute**. Elle a mentionné son rôle de coordinatrice qui fait le lien avec les bénévoles, aidée par les référents de site, mais également avec les directeurs et le personnel des lieux d'accompagnement pour tisser de vraies relations de partenariat. Elle a mentionné également les autres formes de bénévolat : le bénévolat dans la cité dont le but est d'agir dans la société pour faire évoluer les attitudes face à la maladie grave, à la vieillesse, à la mort et au deuil, de resocialiser la mort devenue taboue, de contribuer aussi, et ainsi, à une application généralisée des soins palliatifs. Et elle n'a pas omis le bénévolat de structure car, sans Conseil d'Administration et sans bureau, il n'existe plus de gestion donc plus d'association et, en conséquence, plus d'accompagnements : c'est la cheville ouvrière à renforcer puisqu'il manque trois personnes.

Elle a remercié grandement tous les bénévoles dont les 5 nouvelles recrues et appelé à des applaudissements envers ceux qui ont 20 ans de "maison", 20 ans de dévouement à une cause qui a du **sens** pour nous tous.

Le Pôle Promotion de la culture des soins palliatifs et de l'accompagnement a suivi, présenté par Dominique BARRIERE qui en assume la charge vacante. Elle a évoqué les rencontres, les ateliers, les stands... que d'actions liées à la communication en 2018 ! Dominique est sur tous les fronts, appuyée par une équipe qui s'étoffe, petit à petit.

Geneviève DEMONTEAUX a ajouté quelques mots sur les diverses sessions de formation suivies en 2018 en rappelant, comme Camille avant elle, que les groupes de parole font partie intégrante de la formation continue.

Puis c'est Marie MARTIN, trésorière, qui a présenté le budget 2018 en ces termes : « *La situation financière de notre association est globalement satisfaisante, puisque nous disposons d'un fond de roulement d'environ 2 ans. Que demander de plus ?* » Nous avons entendu lecture de l'appréciation favorable du vérificateur des comptes.

Pour 2019 obtenir un budget en équilibre va nécessiter une importante recherche de soutiens financiers. Quant à nos autres projets pour cette année, ils sont habituels : accompagner, oui, mais demeurer vigilant pour rester dans notre bénévolat spécifique de présence et d'écoute. Former et se former sans cesse. Promouvoir la loi CLAEYS-LEONETTI, la culture palliative, oui, mais peaufiner la présentation pour chaque public et se maintenir en éveil par rapport aux besoins de la société. Vous découvrirez dans le prochain NOUVELLES nos projets plus spécifiques.

Après élection du CA, la soirée s'est terminée autour d'un buffet succulent préparé par les bénévoles. Sucré ou salé tout était délicieux. Merci à tous.

**Geneviève DEMONTEAUX, secrétaire**

---

### **Fédération JALMALV Congrès de Lorient 29/30/31 mars 2019**

300 bénévoles représentant 51 associations JALMALV (Jusqu'à la Mort Accompanyer la Vie) étaient rassemblés les 29, 30 et 31 à Lorient pour le congrès de la Fédération sur le thème :

**« Vieillir bien, un défi pour notre société et pour JALMALV ».**

Vieillir, est-ce si horrible ? La France est le pays d'Europe qui a le plus fort taux de suicide de personnes âgées ! Le vieillissement est une réalité que notre société ne veut pas voir. Vieillir fait peur, les plus âgés sont écartés. Vieillir en EHPAD est rarement un choix. L'avis

128 du Comité Consultatif National d'Ethique évoque l'EHPAD comme lieu de concentration et d'exclusion. C'est pourtant le modèle actuellement généralisé dans notre pays. Certains pays d'Europe ont fait d'autres choix : en organisant des habitats adaptés au cœur des villes, en renforçant et valorisant les professionnels de l'aide à domicile. Publié le 28 mars, le rapport LIBAULT **Grand âge et autonomie** sur le financement de la dépendance permettra-t-il un nouveau mode de vivre ensemble ?

Et si l'on regardait autrement la vieillesse ? Les images négatives de la vieillesse, ancrées en chacun de nous, perdurent. Pourtant d'autres cultures reconnaissent aux anciens une expérience, une utilité, une valeur de conseil, une richesse. Les troubles du comportement des personnes désorientées sont surtout des comportements qui nous troublent. D'autres réponses que l'enfermement sont possibles. Respecter l'autonomie de la personne, c'est respecter la capacité qui lui reste à décider encore de ce qui la concerne. Le vieillissement réduit les capacités, mais ouvre également à d'autres possibles. Tant qu'il y a de la vie, il y a du possible. Vieillir c'est continuer à vivre !

Mobilisons-nous ! Seul, il est impossible de vieillir bien. Pour se sentir vivant, il faut se sentir exister pour un autre : être regardé, être écouté, à son rythme. Les accompagnants bénévoles JALMALV, à domicile et en EHPAD, tissent ce lien de présence à l'autre qui relie à la vie. Il nous faut inventer une autre façon d'habiter la ville ensemble, jeunes et vieux, en étant attentifs les uns aux autres. Inventer une autre façon de vivre avec les plus âgés d'entre nous, y compris en EHPAD, et soutenir les aidants qui s'épuisent. Inventer d'autres formes de solidarité dans le voisinage, la proximité. Cela nous concerne tous.

JALMALV le rappelle aujourd'hui « **Ce n'est pas la vieillesse qui est indigne, c'est la façon dont on la traite** ».

**Salon des Seniors 2019**

Cette année encore, notre association JALMALV était présente au Salon des Seniors à Dijon. C'est toujours sympathique et animé.

Le stand JALMALV, enchâssé au sein des stands associatifs, a vu un flot de visiteurs que chacun d'entre nous intéressait de son mieux.

Pour nous adapter au public du salon, nous avons choisi d'axer notre communication sur les directives anticipées. De la simple curiosité au projet déjà bien mûri, les personnes qui se sont arrêtées, jeunes et moins jeunes, nous ont parlé d'elles, de leur famille, de leurs envies, de leurs craintes. D'aucuns déclaraient " Je connais" ou " J'ai tout fait ", pour comprendre, à la suite de nos explications, que leur confusion était grande ! Nous avons même pu encourager la réflexion d'une ou de deux personnes, trompées par le battage médiatique.

Les écouter et répondre à leurs questions, sensibilisant au passage quelques éventuels futurs bénévoles, fut plus enrichissant que nous ne l'aurions imaginé.

Nous ne pouvons que recommander cette expérience aux bénévoles, pour faire connaître JALMALV.

**Chantal DACHAUD et Josette RAVELLI**

---

#### **Compte-rendu de la soirée de Remise des Trophées de l'Innovation Sociale AG2R La Mondiale Bourgogne Franche-Comté 2018 à l'Ecole des Métiers à Longvic, le 30.04**

Ces trophées récompensent depuis 2001 des Associations à but non lucratif œuvrant pour le mieux-être des seniors, des personnes âgées et des personnes en situation de handicap.

#### **4 axes prioritaires :**

- Favoriser la qualité de vie au domicile et le bien-vivre ensemble.
- Accompagner le retour à l'emploi des seniors et des personnes en situation de handicap.
- Améliorer la santé par la prévention.

- Accompagner les aidants pour préserver leur équilibre.

Sylvie BARTHEN, Directrice régionale AG2R La Mondiale, a ouvert la soirée en résumant les valeurs portées par le groupe, à savoir son engagement sociétal solidaire au cœur des territoires pour répondre aux besoins fondamentaux de la personne, dans le respect de l'environnement.

La soirée s'est poursuivie par la remarquable intervention de Monsieur Pierre-Marie LLEDO, Neurobiologiste, Directeur du département Neurosciences de l'Institut Pasteur.

**Que peuvent nous apprendre les neurosciences sur nous-mêmes ?** Le cerveau est le seul organe qui échappe à la flèche du temps. Retenons que le cerveau est une véritable chambre d'écho de l'autre, c'est-à-dire qu'il y a des parties de ce cerveau que nous ne pouvons pas contrôler ; c'est le fait d'être exposé à autrui, l'alter ego, qui fait que ces parties vont être engagées : c'est globalement ce qu'on appelle le cerveau social. Plus nous cultivons notre altérité, plus nous soignons notre cerveau, car il sera enclin à produire plus de nouveaux neurones au niveau de l'hippocampe, lieu du renouvellement possible des neurones.

Le cerveau du 21<sup>e</sup> siècle est un organe du changement si nous savons rester dans le doute avec une certaine modestie et ouverts aux informations nouvelles. Parce qu'il est "informable" notre cerveau est déformable et le professeur LLEDO l'assimile à un « chantier permanent » le rapprochant du chantier ouvert de la Sagrada Familia...

Ce fut un temps de grand intérêt pour toute l'assemblée. Pour aller plus loin avec Pierre-Marie LLEDO, n'hésitez pas à consulter son site :

- **conférence intelligence artificielle et neurosciences** (contenu de la conférence du 30/4)
- site officiel de la logique émotionnelle **S3odeon**.

Puis est venu le moment de récompenser les 4 lauréats avec la distribution des Trophées.

4 associations retenues :

- **Premier Trophée** d'une valeur de 8000 Euros décerné à **Voir et percevoir, Dijon 21** faisant partie du groupe Equipe mobile basse vision.
- **Deuxième trophée ex-aequo** d'une valeur de 6000 Euros décerné à :
  - **Le jardin des 7 sens Saint-Martin-la Patrouille 71** groupe Accueil Thérapeutique Educatif Loisirs, et
  - **Trisomie 21 Côte d'or Dijon** groupe Autonomie et Habitat.
- **Quatrième Trophée** d'une valeur de 4000 Euros à **Chantier Couture/Ecole des Métiers Longvic 21** du groupe Trajectoire vers les métiers de l'aide domicile.

Par l'inventivité, la solidarité, ces 4 associations ont développé une effective créativité pour prendre en charge la fragilité de la personne, en lien avec la mise en forme collégiale de leur savoir-faire.

**Anie DUREY-ROGGE**

---

**Session de formation du 6 Avril 2019**  
**"Le pardon" par Geneviève PIROLLEY**  
**Psychanalyste, présidente de l'association**  
**VIVRE SON DEUIL**

Le pardon, c'est une notion dont on entend beaucoup parler actuellement. Il faudrait savoir pardonner, il serait important pour sa santé de pardonner... Mais qu'est-ce que le pardon ? Est-il toujours possible de pardonner ? Comment pardonne-t-on ? A quelles conditions le pardon est-il vraiment libérateur ?

Ce qu'on pardonne, c'est ce qui n'est pas pardurable. Mais cela suppose tout un cheminement. Et ce qui est pardonné n'est pas forcément excusé. JANKELEVITCH disait que le pardon est là pour pardonner ce que nulle excuse ne saurait excuser. On est dans le domaine du vital.

On dit qu'il faut pardonner pour se libérer de la violence, de la trahison, de la perte d'un être cher, d'une humiliation qu'on a subies. On entend aussi que, même si on a beaucoup souffert, il faut pardonner. C'est une sorte d'injonction qui est posée. Or le pardon n'est pas de l'ordre du « il faut », c'est un cheminement intérieur très long, profond et, seulement dans l'après-coup, libérateur. Il engage la totalité de l'être, et ce n'est pas facile.

Pardonne, cela ne signifie pas oublier. Il faut se souvenir de l'offense pour pardonner. La vengeance c'est refuser l'oubli pour inscrire éternellement la haine. Le pardon nous délivre de la haine. D'où son importance tout au long de la vie mais encore plus à la fin de sa vie. C'est important pour les proches. Si par exemple, il n'y a pas de pardon accordé par le mourant au moment de sa mort, les proches devront également intégrer dans leur travail de deuil ce refus du pardon.

Pardonne ça veut dire grandir, accéder à une maturité. Ce n'est pas prétendre que tout va bien, ce n'est pas autoriser à ce que cela continue. Ainsi certaines ruptures signifient qu'on pardonne. Quelque chose ne fonctionne plus, cela tombe de nous. On lâche prise et ça nous lâche.

Sinon c'est le refoulement, la douleur est intacte et elle peut resurgir à n'importe quel moment, être réactivée.

Le pardon n'est pas lié à la punition du coupable. On ne compare pas ses souffrances à celles des autres pour pardonner. On pardonne pour soi, pour être plus libre, plus existant, plus apaisé. Comment cette notion de pardon est venue à l'humanité ? D'abord, l'humanité a connu la loi du Talion, une des plus vieilles lois existantes (1730 avant JC) : **œil pour œil, dent pour dent**. Ce qui était un progrès, puisqu'il s'agissait d'éviter l'escalade de la violence, éviter que les personnes ne se fassent justice elles-mêmes. Un juge impartial prenait une sanction fondée sur une juste réciprocité entre le crime et la peine, la réparation.

Puis la religion juive et le christianisme ont amené la notion de pardon (jour du Grand Pardon) et l'importance, la nécessité humaine du pardon.

### **Conditions et étapes du pardon :**

1. Prendre conscience qu'on a eu mal, reconnaître qu'on a été blessé. On essaie d'oublier, de rationaliser, de normaliser. L'oubli est un système de survie quand l'évènement est tellement insupportable, le paroxysme, c'est le déni. L'ignorance ainsi s'apparente à un système d'anesthésie générale, « ça m'a rendu meilleur ». Mais quand on endort une émotion, on a tendance à en endormir beaucoup.

Ces mécanismes de défense préservent l'intégrité de la personne, l'empêchent de souffrir pour avoir le temps de s'y faire. C'est un moyen de différer la perception de la douleur.

Mais pardonner intellectuellement, c'est pardonner plus vite que le circuit émotionnel.

2. Arrêter de se blâmer soi-même. On s'en veut quand on souffre. On se rend responsable pour se donner l'illusion qu'on peut contrôler. Il est moins douloureux de ressentir de la culpabilité que de ressentir de l'impuissance. On finit par se convaincre que si on avait fait autrement, ça se serait passé différemment. La réalité, c'est que si on n'a pas fait quelque chose, c'est qu'on n'avait pas la possibilité de faire autrement. Prendre conscience de cela évite la culpabilité, et donc la complicité d'une certaine matière avec celui qui a fait souffrir. Car la culpabilité amène à l'idée qu'on doit être puni, en plus de la souffrance.

3. Sortir ensuite du rôle de victime : ce n'est pas si simple, parce qu'il y a beaucoup d'effets bénéfiques secondaires à être une victime. Cela peut même devenir une identité. On peut se confronter à celui qui nous a fait du mal, faire cesser l'offense, se mettre en position de faire savoir à celui qui nous a fait souffrir qu'on veut que ça cesse. Le vrai pardon ne peut pas se faire avant que l'offense s'arrête.

Si un pardon est extorqué c'est une négation de soi. Si on n'est pas suffisamment existant (savoir qu'on a des droits) on a tendance à pardonner facilement. On ne se sait pas suffisamment abîmé, détruit ...

Dans le cas du refus du pardon : on reste dans la vengeance (pente naturelle, spirale de la violence), on oublie, on fait peser son malheur sur la vie des autres (handicap, dépression, refus de donner la vie, de donner de l'amour), on cultive le refoulement.

### **Le processus du pardon :**

Ce ne peut être le résultat d'un travail d'introspection. Il faut pouvoir parler. Pour pardonner, il faut passer d'un émotionnel très indifférencié qu'on va essayer d'exprimer, de verbaliser, à quelque chose qui peut être pensé : c'est le travail de l'élaboration psychique, de la fabrication de la pensée. Cela se fait par paliers successifs. L'évolution n'est pas linéaire, c'est une aventure, cela prend du temps. Car parler est une façon de lâcher la pression, mais c'est aussi accepter de se mettre au contact de sa souffrance.

Quel est le rôle de l'écouter, de l'accompagnant ?

On écoute avec qui on est, et non pas avec ce que l'on sait. Quand ce que l'on sait est devenu qui on est. Ecouter, c'est une capacité relationnelle.

L'écouter par sa personne est censé incarner un certain cadre. L'écouter peut déborder, peut se mouvoir dans cet espace psychique que constitue l'écouter. Sa parole sera contenue dans ces limites, ce qui est rassurant pour l'écouter.

Un élément dont il faut avoir conscience quand on est écouter : le vocabulaire de la douleur est un vocabulaire émotionnel, donc familial. Et parfois il faut traduire les termes et se les faire traduire.

Le pardon ne nous appartient pas, on peut se laisser traverser par cette capacité de pardon. Après le pardon, il peut y avoir réconciliation ou pas. Le pardon n'est pas forcément bien accepté

et la réconciliation peut être un leurre, parce que dans beaucoup de cas, l'autre n'a pas changé ou cheminé au même rythme dans les prises de conscience.

Le pardon est donc un acte de libération intérieur (hors norme et hors dogme) qui donne de la force et de la paix à ceux qui le donnent et à ceux qui acceptent de le recevoir. Il ne peut pas être un but. C'est le résultat d'un travail approfondi sur la culpabilité inconsciente.

**Karine HAILI-ANTOINE**

---

### **C'est quoi un "coordinateur" ?**

Un jour je me suis rendu compte que, non contente de «rafraîchir» les conventions, il fallait vraiment que je prenne soin des bénévoles qui sont la source vive de notre association. Les soutenir certes, les écouter encore plus. Mais pas que : mettre de la joie et de l'enthousiasme dans ce bénévolat, en dépit des cas difficiles, des situations douloureuses, là où est la souffrance, avec ce que nous sommes, notre personnalité et notre dévouement.

Récemment, j'ai passé deux jours au bord de terrains de tennis pour suivre des rencontres de haut niveau : ce sport sollicite énormément le mental et l'émotionnel, c'est ce qui le rend très exigeant.

Pour envoyer sa balle, chaque joueur est limité par des lignes blanches dessinées sur le court. Dès lors, tout va se jouer dans sa façon d'aborder la balle, de la lancer, de l'anticiper, de la rattraper, etc. Quelle ingéniosité !

Que faut-il développer pour être un joueur "différent" ?

- Développer l'équilibre émotionnel (*"Avoir des émotions est normal, elles arrivent, mais mieux vaut les regarder passer que les prendre de plein fouet"*. R. NADAL)
- Se concentrer sur "l'ici et maintenant".
- Garder des pensées positives.

- Trouver le positif même dans la défaite permet de renforcer la confiance et de persévérer (*"la confiance, c'est comprendre que vous possédez des qualités mais que vous avez conscience de vos limites"*).

De plus, le respect (de soi, de ses partenaires et adversaires, de l'arbitre, de la différence, du règlement...) est le principe fondamental de chaque sport, sans quoi il ne pourrait pas exister. *"Le respect c'est avant tout être à l'écoute des autres, c'est l'élément-clé du sport"*.

*"Il est préférable de vouloir plutôt atteindre des objectifs que des résultats, car les objectifs ne dépendent que du joueur alors que les résultats dépendent de l'adversaire, d'où la frustration probable"*.

Pierre de COUBERTIN disait : *"Mettre partout le sport au service du développement harmonieux de l'homme, en vue d'encourager l'établissement d'une société pacifique, soucieuse de préserver la dignité humaine"*.

Qui l'eût cru ?

**Camille THEVENIAUD**

---

### **FORMATION CONTINUE**

Le 1er décembre 2018 s'est tenue, à la Maison des Associations, une journée de formation sur le thème : « **Pourquoi accompagner les personnes âgées à JALMALV** ». Une dizaine de bénévoles ont suivi cette formation animée par les docteurs Patrice GOUJET et Claude PLASSARD, tous deux gériatres. La matinée a été consacrée à une réflexion par les bénévoles accompagnant des personnes âgées.

Chacun a apporté son expérience autour de questions telles que : la spécificité des lieux et des personnes accompagnées, les difficultés rencontrées et enfin autour de la question de ce que nous apportions aux personnes accompagnées. Après un délicieux couscous partagé dans un petit restaurant du quartier, nous nous sommes retrouvés pour écouter une communi-

cation du Dr PLASSARD. Ce dernier, après un bref rappel sur le vieillissement des populations en France et en Bourgogne, nous a rappelé que la santé avait une dimension physique, psychique et sociale. Cette dernière dimension étant essentielle pour la personne âgée et constituant certainement la dimension dans laquelle l'accompagnement JALMALV trouve toute sa pertinence car, un des dangers du vieillissement est justement la mort sociale. Le vieillissement étant une succession de pertes ou de deuils - de ses proches, de son travail, de son autonomie, d'une image positive de soi - l'accompagnement JALMALV participe pleinement à atténuer ces atteintes narcissiques causées par ces pertes.

Nous nous sommes quittés sur une citation de Paul VALERY : « *Un homme seul est toujours en mauvaise compagnie* ».

**Jean GASCCUEL**

---

#### RENCONTRE A AGENCOURT

AGENCOURT, à la Maison Familiale et Rurale, offrant des formations aux métiers des domaines sanitaire et social, de la 4<sup>e</sup> au BTS/Bac+3 : le 30 novembre 2018, intervention conjointe auprès d'élèves de terminale de JALMALV DIJON sollicitée par JALMALV BEAUNE.

De Beaune étaient présentes : Brigitte LAIR, Laurence OUDARD et Christine POUSSIN.

De Dijon, Marie CISSAY, Aline ETIENNE, Chantal LEGUY et Anie ROGGE avaient fait le déplacement.

Travail en collaboration sur place avec l'équipe mobile de soins palliatifs et douleur des Hospices Civils de Beaune qui intervient dans un périmètre assez large, de Nuits-Saint-Georges à Nolay, d'Arnay-le-Duc à Seurre. Le médecin, chef de l'équipe, Dr Arnaud CHEVRE était accompagné d'une interne stagiaire,

d'infirmières ainsi que de la psychologue titulaire.

Ce travail est fait auprès d'élèves de terminale, section Bac professionnel SAPAT (Service aux personnes et aux territoires) qui suivent une formation en alternance, composée donc de cours sur place et de stages dans la région. La veille, afin de préparer la rencontre, les élèves avaient pu voir le documentaire de la SFAP "Vivre le temps qu'il nous reste à vivre" avec leur professeur, Stéphanie MARGUIER, à l'initiative de notre participation.

Après une prise de contact avec le personnel enseignant et tous les intervenants qui, pour la plupart, se connaissent, le travail débute par une présentation générale des deux équipes devant la classe réunie. Notre association, après un rapide rappel de son histoire en France et plus précisément en Bourgogne, revient sur les missions qui lui incombent et les valeurs qui les soutiennent. Les échanges vont ensuite se faire toute la matinée, la classe étant répartie en groupes de 5 à 6 élèves, un binôme soignant-bénévole leur faisant face. La démarche adoptée est celle des questions - réponses : les jeunes se montrent très intéressés, participent bien. Ils sont déjà au courant des conditions de vie dans les EHPAD, notamment, y ayant déjà fait des stages ou travaillé. Ils regrettent n'avoir pas été assez entourés, soutenus, ni même parfois informés lors de leurs différentes immersions en établissements. Ils reconnaissent par ailleurs peu de contact avec les professionnels de soins palliatifs ou les bénévoles d'accompagnement dans les structures accueillantes de stagiaires. Le vécu personnel vient rapidement à la surface, après quelques échanges sur les conditions de fin de vie des résidents fragilisés par l'âge, comme des personnes hospitalisées gravement malades. Nous avons eu affaire à des jeunes, bousculés par l'existence, souvent issus de milieux ruraux et modestes, qui laissent parler leurs craintes et révèlent parfois de profonds traumatismes. Leur motivation à la vie professionnelle dans le

domaine du soin à la personne est grande et sortira confirmée, ce jour-là, par la confrontation avec nos équipes. Cependant, certains pensent se destiner aux emplois tournés vers la petite enfance alors que d'autres persévéreront dans l'accompagnement du grand âge.

Une mise au point et un retour en commun (intervenants + professeur + élèves) vient clore l'exercice. C'est l'occasion pour JALMALV de revenir sur les avancées offertes par la dernière loi CLAEYS-LEONETTI, encore mal connue, surtout des plus jeunes. Les témoignages des soignants et des bénévoles sont alors beaucoup sollicités et contribuent à rendre plus vivant le partage d'expériences. Les jeunes ont été impressionnés par la qualité de la formation initiale et continue des bénévoles. Le groupe de parole mensuel a notamment interpellé tous ceux qui ressentent la nécessité d'un soutien psychologique dans des conditions d'étude et/ou de travail éprouvantes pour l'équilibre personnel.

Un déjeuner à la cantine, en compagnie des professeurs responsables et à la table commune des scolaires, nous permet de tous retrouver nos forces. Nous avons beaucoup apprécié le travail conjoint avec nos camarades beaunoises, que nous remercions pour les précieuses informations indispensables à la rédaction de ce compte rendu.

Aline ETIENNE et Anie DUREY-ROGGE

---

#### RENCONTRE AVEC LE PERSONNEL DU CGFL

C'est après beaucoup d'attente mais avec joie que nous avons pu organiser cette rencontre.

Trente soignants et les cadres de santé du 3<sup>e</sup> et du 4<sup>e</sup> étage étaient présents au rendez-vous, intéressés, nous réservant un accueil chaleureux.

Notre objectif fut de présenter l'association JALMALV et la particularité de notre

bénévolat (présence et écoute), les formations reçues (initiale et continue), les différents lieux où nous intervenons, les groupes de parole, le cahier de liaison, le soutien aux endeuillés, aux aidants, etc.

Plusieurs soignants ne connaissaient pas bien l'association ni la signification des 7 lettres de notre sigle JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompanyer La Vie). Celui-ci a d'ailleurs occasionné une gêne, celle de présenter notre association dans un établissement où la mort est tellement difficile à accepter. Une des cadres de santé a émis l'idée de nous présenter plutôt comme "bénévoles d'écoute" mais si le malade n'est pas disposé à parler, il refusera notre présence ! A réfléchir.

Nous avançons une suggestion : pourquoi le personnel soignant n'anticiperait-il pas la venue du bénévole auprès du malade qui semble en avoir le plus besoin, en lui offrant d'être accompagné ? Notre équipe est maintenant bien identifiée, accueillie et nous souhaitons tous une collaboration régulière.

Puisse cette rencontre se renouveler chaque année.

Annie DERVILLE

---

#### Comité de lecture du 17 octobre 2018

#### LA VULNERABILITE A L'EPREUVE DE L'AUTRE

Ensemble parcourons ce numéro 133 de la revue de la Fédération JALMALV qui nous invite à ne pas confondre **impuissance** et **échec** dans nos accompagnements, comme l'écrit si justement Fanchette LUGAN, bénévole :

« Ce que nous ressentons ne se reconnaît pas dans le mot **échec** parce qu'il renvoie à un projet alors que notre écoute est sans projet. »

Au fil de la lecture, les articles se succèdent autour de l'impuissance. Laurence BOUNON, psychanalyste, dans le dossier **Parler du sentiment d'impuissance dans la pratique des Soins**

**Palliatifs (SP)** développe comment nous sommes passés de l'accompagnement du mourant au mouvement des Soins palliatifs :

*« Comment accueillir la maladie si on ne passe pas par la reconnaissance de cette impuissance ? Cet endroit de fragilité est aussi une porte d'entrée. Elle s'ouvre quand on est dans la désespérance...La vulnérabilité, c'est la **rencontre de deux fragilités**, et c'est au cœur de l'accompagnement. »*

Fanchette LUGAN se pose la question du mot **savoir** dans le contexte de l'accompagnement : accepter de ne pas savoir, il y a peut-être à faire un pas avec le mot **renoncer**, renoncer à chercher des signes que notre présence a été utile et, faire du silence un allié.

Laure MARMILLOUD, infirmière, exprime dans **« Quand l'expérience du soin nous malmène »** que *« c'est une chose de se sentir convoqués par la vulnérabilité de la personne soignée, c'en est une autre de se sentir parfois débordés par elle, atteints dans des lieux de nous-mêmes jusqu'alors méconnus. »*

Le soin, c'est la compétence de l'équipe mobile des SP de le redistribuer sous l'angle de l'attention, des conseils, du soutien, en direction notamment des soignants des services dans lesquels ils interviennent. Au-delà de la diversité de leurs fonctions, les soignants découvrent qu'ils doivent être les gardiens les uns des autres contre le sentiment d'impuissance, par la force de l'équipe dans l'expérience de la solidarité.

Catherine OLLIVET, par son expérience d'accompagnement de proches, témoigne que c'est ainsi qu'on devient bénévole *« pour offrir du sens à ceux qui le cherchent, pour aider notre société à admettre que parfois, quelle que soit la compétence des professionnels et quel que soit l'amour des proches, à ce jour, certaines maladies gagnent toujours le combat...jusqu'au jour où nous saurons les vaincre »*.

Colette ROUMANOFF, auteur, metteur en scène, met en avant le premier piège qui attend l'accompagnant et le soignant, celui du **sacrifice**,

de l'**abnégation** et souligne la nécessité de la **bonne humeur** : *« L'aidant doit prendre en compte ses propres désirs. Pour pouvoir aider l'autre, s'ouvrir à ce que l'autre ressent, il faut d'abord acquérir cette ouverture personnelle, cette disponibilité créatrice dans laquelle il n'y a ni fatigue, ni abattement. »*

Mireille CEVALEYRE, bénévole, témoigne de son sentiment d'impuissance en présence de patients laryngectomisés dont la parole est empêchée et **« Dans le rêve d'immortalité »**, Jean-Michel LASSAUNIERE, membre fondateur de JALMALV DIJON, montre que la parole est ce qui permet de traverser l'épreuve : *« L'expérience clinique montre que si on laisse la porte ouverte à la parole, cette posture qui nie la mort n'est pas si fréquente dans le contexte de la maladie et que la plupart des personnes en situation ont une faculté d'adaptation que favorise le fait d'être accompagné »*.

Martine AUBERT et Sandrine CHARRIER, à travers une réflexion partagée à deux et avec des bénévoles d'accompagnement, interpellent sur la difficulté à exercer comme psychologues dans un centre de lutte contre le cancer, quand on est soi-même touchée par la perte d'un être cher. Comment penser et vivre la rencontre pendant le temps du deuil, comment être à l'écoute de soi, de sa vulnérabilité lorsqu'on est confrontée au sentiment d'impuissance, *« à la sauvagerie imprévisible d'un chagrin qui vient de loin et surgit à l'improviste »*

Myriam LEGENNE, dans son article **« Aube et crépuscule de vie »** estime que *« plus que sauver il nous faut ne pas abandonner »*, nécessitant une indispensable compétence ainsi que notre juste présence : *« il nous faut consentir à laisser s'échapper de nos mains le mystère de celui qui s'approche de la mort, à l'image de celui qui prend vie dans le ventre maternel »*.

Corinne SISSOIX, psychologue en oncologie, à travers ses observations quotidiennes auprès des patients, est consciente qu'il y a des faits que nous interprétons au regard de notre

propre histoire, de notre impuissance de soignant. « *Mais c'est compter sans la subjectivité du patient et son refus que son destin s'écrive à partir de ses traumatismes. Laissons le patient suivre son chemin et écrire son histoire* ».

En parcourant ce dossier nous ressentons la force « **fructueuse** » de notre impuissance, de nos vulnérabilités qui nous ouvrent à la rencontre de la fragilité de l'autre et confirme notre écoute sans objet. « *Tu es, je suis semblable. Ensemble nous sommes des êtres humains* » écrit Marie-France BERNELIN dans « **La Fragilité de l'accompagnement** ».

**Anie DUREY-ROGGE**

---



### **Jeu de cartes « A vos souhaits »**

Le jeu de cartes « A vos souhaits », vous connaissez ?

Ce n'est pas un jeu de cartes traditionnel pour se distraire. Il s'agit d'un outil développé par la Fédération JALMALV, revêtant la forme d'un jeu de cartes, pour aider à la formulation des volontés de chacun quant à sa fin de vie.

Dénommé « A vos souhaits », son mode d'emploi est simple. Il convient :

- de répartir les cartes en 3 piles : Très important pour soi - Important pour soi - Peu ou pas important pour soi

- d'aligner chaque pile et de classer les cartes par ordre de priorité décroissante
- d'ajuster, jusqu'à obtenir 10 cartes dans la pile « Très important pour soi ».

Les formules proposées par chaque carte (une suggestion par carte) sont écrites dans un langage « de tous les jours » ; en voici quelques exemples :

- Savoir comment ma maladie va évoluer et comment mon corps va changer
- Pouvoir parler de ce qui me fait peur
- Avoir une personne qui connaît mes valeurs et mes priorités
- Ne pas être branché à des machines
- Etre endormi à la fin
- Etre conscient jusqu'au bout.

Cette simplicité du vocabulaire peut susciter une certaine spontanéité dans les réponses ; toutefois, elle ne fait pas obstacle à la réflexion, réflexion nécessaire s'il en est, car les énoncés trouvent écho dans notre législation sur la fin de vie.

Il est donc possible de pratiquer le jeu, seul, pour mettre en évidence ce qui est prioritaire pour sa fin de vie, mais aussi à plusieurs dans une dynamique d'échanges, de partage et d'approfondissement des choix exprimés en famille, entre amis, ou encore en groupe à condition que la confidentialité soit de mise.

Le jeu de cartes « A vos souhaits » constitue également une aide précieuse à la rédaction de ses Directives Anticipées et à l'adaptation de celles-ci au fur et à mesure de l'évolution de son état de santé car les questionnements qui émergent, lorsqu'une maladie chronique ou grave s'installe, sont des éléments facilitateurs du dialogue à engager avec son médecin.

JALMALV-DIJON est en capacité d'organiser des ateliers dénommés « Moi j'anticipe les conditions de ma fin de vie » où un temps substantiel est réservé au jeu de cartes « A vos souhaits ».

Vous pensez que cela peut être intéressant d'organiser un atelier au sein de votre struc-

ture, de votre établissement, de votre association, n'hésitez pas à nous contacter.

N'hésitez pas, non plus, à nous contacter si vous souhaitez rencontrer un de nos bénévoles afin de vous éclairer plus précisément sur la rédaction des directives anticipées, la désignation de la personne de confiance, etc.

Pour commander le jeu de cartes « A vos souhaits » (10 €) :

[jalmaalv.federation.fr/a-vos-souhaits](http://jalmaalv.federation.fr/a-vos-souhaits).

**Marie MARTIN**

---

### Conférence du 5 Mars 2019

Pierre-Jean MAGNIN, directeur de la résidence « LES JARDINS MEDICIS » à Montceau-les-Mines, a organisé une conférence sur les droits des patients, les directives anticipées et la personne de confiance. Séduit lors de cette même présentation au « PARC DES LOGES » au Creusot et enthousiasmé par le jeu de cartes « A vos souhaits », il a voulu mettre en place cette soirée. Edwige GANDRE, cadre supérieur de santé au CH de Montceau, Dominique BARRIERE, présidente de JALMALV DIJON et moi-même pour JALMALV BOURGOGNE l'avons animée. Cette intervention s'est déroulée devant une soixantaine de personnes (directeur départemental et directeur régional des JARDINS MEDICIS, acteurs du soin, étudiants de l'IFSI, salariés de la résidence, directeurs d'EHPAD, résidents et leur famille et bénévoles de JALMALV LE CREUSOT.

À l'issue de la présentation de nombreuses questions ont été posées et le jeu de cartes a intéressé plusieurs auditeurs qui ont désiré l'acquérir. Des ateliers ont été proposés aux familles et résidents qui le souhaitaient afin de s'approprier ce jeu dans la perspective de lancer la discussion en famille ou d'écrire leurs directives anticipées. À ce jour cinq ateliers individuels ont eu lieu, les familles les ont sollicités en individuel pour des raisons de confi-

dentialité. Cinq encore sont programmés fin avril et en mai.

Nombre des participants à cette conférence du 5 mars ont découvert les droits des patients, les directives anticipées, la personne de confiance. Et lors du moment de convivialité organisé par le directeur, les questions et discussions se sont poursuivies jusqu'à 23h30.

**Mireille LOBREAU**

---

### CARNET

Au cours de ces derniers mois nous avons appris les décès :

\* de la maman de Geneviève SANCASSINI le 04.02.2019

\* des enfants et petit-enfant de Michèle VADOT le 26.03.2019.

Que Geneviève et Michèle trouvent ici l'expression de notre émotion et le témoignage de notre sympathie.



**Info – Découverte  
JALMALV et son bénévolat**

**A la Maison des Associations  
Dijon**

**19 novembre à 15 h  
Ou 4 décembre à 19 h**