

Bulletin N°32-AVRIL 2019

SOMMAIRE

EDITORIAL



Editorial.

Page 1

Événement.

*Inauguration.

*Création du site internet.

Pages 2 et 3

Nous y étions.

*Entente régionale à Vienne.

*Journée CABASP à la

Verpillère

Page 4 et 5

Vie de l'Association.

* Journée des bénévoles

1^{er} décembre 2018.

*Formation

Accompagnement à domicile.

*Présentation

des nouveaux Bénévoles.

Page 6 et 7

*Présentation

du Conseil d'Administration.

Page 8

Témoignage.

*Parler de la souffrance du Deuil

Page 9

*Interview du Dr Nicolas

Page 10 et 11

A vos agendas.

Page 12

Directeur de la publication

Anne Richard

Comité de rédaction

Malou Delcourt

Martine Maneval

François Tedde

Anne Richard

Alain Richard

Maryse Souchon

Conception-Maquette

Françoise Granell

Josette Pardon

Imprimerie Rizzi

Mobilisons-nous !

Ce numéro du lien vous présente les événements de ces derniers mois, ainsi que le nouveau Conseil d'Administration. Celui-ci a nommé les responsables des différentes commissions qui permettent à l'association de fonctionner. Vous trouverez tous les détails sur www.jalmalv-saint-etienne.fr que je vous invite à visiter.

La commission coordination des bénévoles s'est renouvelée. Malou, responsable de la coordination depuis 10 ans a minutieusement préparé son relai. Alain, Nadège et Michèle se sont mis immédiatement au travail, épaulés pour cette année par François et Maryse. Merci Malou pour ces 10 années sans faille, pour toutes les nouveautés que tu as apportées tant au niveau de la coordination des bénévoles que de leur formation.

Le CA a par ailleurs approuvé les priorités pour cette année :

Augmenter le recrutement de nouveaux bénévoles, indispensable pour répondre aux nombreuses demandes des institutions. Pour cela, il est nécessaire d'intensifier la communication par le site internet ainsi que notre présence sur les réseaux sociaux et les médias traditionnels. Notre fédération vient d'établir un programme de soutien aux associations pour leur recrutement par le biais d'une campagne nationale de communication. Nous nous y associerons.

Développer le partenariat associatif

- Nous sommes en lien avec des associations locales, soit proches de notre thématique, avec qui nous mutualisons des formations ou projetons des manifestations communes (JALMALV Forez, JALMALV Roanne, JALMALV le Puy, OSPA, Ligue contre le Cancer, Jonathan Pierres Vivantes, Petits Frères...), soit des associations partenaires telles que Mines d'Art qui décore notre local ou Asso 42 qui nous aide dans la gestion de notre association.

- Plus largement, nous organisons cette année la journée régionale des bénévoles accompagnants, le samedi 16 novembre à Saint-Etienne : 100 à 150 bénévoles venant d'une trentaine d'associations de la région Auvergne-Rhône-Alpes se réuniront autour du thème de la communication quand la souffrance ne peut même plus s'exprimer par des mots : « Des mots ou pas de mots à travers les maux ». Notons la date dès à présent sur nos agendas

Ces actions n'ont qu'un seul but : Accompagner ceux qui abordent leurs derniers moments de vie. C'est un enjeu citoyen. Mobilisons-nous pour que tous bénéficient, au-delà de la compétence et du dévouement des soignants, d'une visite, une présence, une écoute, témoignant de leur dignité et de leur place dans la société.

Anne Richard Présidente

Permanences : lundi, jeudi de 16h à 18h, vendredi 10h à 12h

10, rue de Lodi - 42000 Saint - Etienne - Téléphone : 04 77 37 70 38

Téléphone deuil : 07 89 45 33 69 – jalmalvsaintetienne@wanadoo.fr – www.jalmalv-saint-etienne.fr

Association Loi 1901 reconnue d'utilité publique

Inauguration des Nouveaux Locaux



jeudi 8 novembre 2018



C'est près de 80 personnes qui, jeudi soir sont venues à l'inauguration du nouveau local de **JALMALV-Saint-Etienne**, 10 rue de Lodi.



Monsieur le Maire et les élus de la ville de Saint-Etienne, des représentants d'administrations et d'associations adhérentes ou soutiens de **JALMALV**, responsables et personnels d'EHPAD ou de services hospitaliers, sont venus rencontrer les bénévoles de **JALMALV** qui étaient nombreux pour accueillir et témoigner de leur accompagnement ou de leur implication dans l'association.

Le Dr Anne Richard, présidente de **JALMALV-Saint-Etienne** a rappelé dans son allocution les valeurs qui animent l'association, ses objectifs et ses activités.

Elle a montré en quoi ce nouveau local donne les moyens à l'association de mieux fonctionner et de s'ouvrir sur un plus large public.



Monsieur Gaël Perdriau, Maire de Saint Etienne, et président de Saint-Etienne Métropole accompagné de Pascale Lacour, Nicole Aubourdy, Cyril Makdjian et Frédéric Durand a remercié **JALMALV** pour l'esprit de solidarité dont les bénévoles de l'association font preuve en s'investissant auprès de personnes fragiles et, en particulier les personnes âgées trop souvent esseulées. Il a insisté sur l'importance de la présence de tels bénévoles dans notre société. Il apprécie l'ouverture de l'association sur la ville, dont ce local est le symbole.

Le Professeur Régis Gonthier, chef du pôle de Gériatrie, a remercié Anne Richard pour le rôle qu'elle a joué lors de la création de **JALMALV** à Saint-Etienne et son investissement personnel dans l'association pendant ces années, soulignant l'importance de **JALMALV** dans l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Madame Solange Berlier, vice-présidente du conseil départemental a associé la fragilité de la petite enfance dont elle a la charge à celle du grand âge.

C'est autour d'un buffet convivial que de façon plus spontanée chacun a pu échanger. Nul doute que beaucoup sont repartis avec une idée plus «juste» de **JALMALV** et certains peut-être avec le désir de s'y investir personnellement...On peut parler de la mort, accompagner des personnes en fin de vie et garder et même communiquer sa joie de vivre!



Création du Site Internet : www.jalmalv-saint-etienne.fr

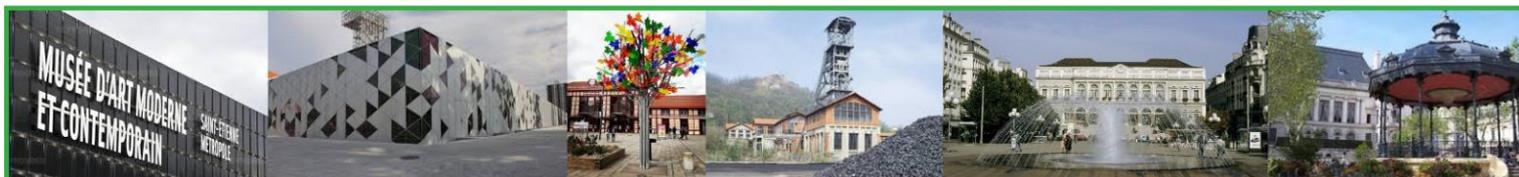
JALMALV - 10 rue de Lodi - 42000 Saint Étienne - 04.77.37.70.38 - jalmalvstetienne@wanadoo.fr



SAINT-ÉTIENNE

ACCUEIL QUI SOMMES NOUS ? NOS ACTIVITÉS LIEUX D'INTERVENTION ACTUALITÉS NOUS REJOINDRE

CONTACT



Association de Bénévoles d'accompagnement et d'écoute auprès de personnes gravement malades, en fin de vie ou en deuil

JALMALV



10 rue de Lodi – 42000 – Saint-Etienne

04.77.37.70.38 – jalmalvstetienne@wanadoo.fr

Permanences : lundi jeudi de 16h à 18h – vendredi de 10h à 12h.

DEVENIR BÉNÉVOLES

Mettez vos compétences au service de l'association.

En devenant bénévole d'accompagnement

En devenant bénévole de structure

[En savoir plus](#)

Week-end de sensibilisation: 26 et 27 janvier 2019

Formation à l'écoute: les 30 mars, 13 avril, 25 mai, 22 juin, 28 septembre, 26 octobre, 23

ACTUALITÉS



Interview du Dr Nicolas



Formation « Accompagnement à domicile »



Parler pour dépasser la souffrance du deuil



Présentation des nouveaux Bénévoles



Témoignage sur RCF

La création du site Internet propre à notre association a nécessité un important travail pour la commission communication

(Anne, Françoise, Martine).

Nous avons défini l'arborescence en fonction de plusieurs questions

- ✓ Comment faire connaître JALMALV Saint-Etienne au «grand public»?
- ✓ Quelles recherches peuvent être les plus fréquentes?
- ✓ Comment donner envie à d'autres personnes de nous rejoindre, de nous soutenir?
- ✓ Quelles informations pouvons-nous apporter à nos adhérents et à nos bénévoles?
- ✓ Beaucoup de questions qui ont nécessité de nombreuses réunions pour tenter de rendre notre site tout à la fois explicite et accueillant.

Cette première étape étant réalisée nous avons eu la chance d'être écoutées et accompagnées par Sébastien FAUST, créateur et développeur de sites, qui a été très sensible à la mission de JALMALV et nous a apporté ses compétences et sa disponibilité. Nous le remercions vivement.

Tout ce travail a porté ses fruits avec la mise en ligne de notre site fin octobre 2018.

Nous ne pouvons que vous encourager à aller le visiter fréquemment pour avoir toutes les actualités de l'association pratiquement en temps réel. Vos visites sur le site permettront à JALMALV Saint-Etienne d'apparaître en première position dans la page de recherche Google. Chacun de vous pourra ainsi contribuer à faire connaître notre association et nous vous en remercions.



Entente Régionale le 13 octobre 2018 à Vienne



Les limites de l'Accompagnement JALMALV

Accompagner et Prendre Soins

Où cela commence-t-il ? Où cela doit-il s'arrêter ?

Le Président et les bénévoles de JALMALV Drôme Nord ont initié la réflexion :

- ✚ Accompagner, prendre soin, rendre service, quelles frontières ?
- ✚ En quoi la réponse apportée à la personne accompagnée peut modifier la relation d'accompagnement.

Les participants se sont répartis en trois ateliers pour travailler sur ce thème :

En fonction de leur lieu d'intervention ou d'intérêt : en EHPAD, en service hospitalier (USP), à domicile.

Les échanges ont été très riches et nous avons retenu principalement :

La notion de responsabilité : responsabilité juridique de l'association entre autres, notamment en cas de transport dans son véhicule d'un résident hébergé en EPHAD. Le cadre de la fédération rappelant les limites de l'intervention JALMALV.

La notion de risque : pour le bénévole ? pour la personne accompagnée ?

Pourrait-il y avoir un risque à créer une relation de dépendance de la personne accompagnée vis-à-vis du bénévole ?

Relayer auprès des professionnels la demande de la personne accompagnée.

Le fonctionnement en binôme peut représenter une certaine régulation dans les relations qui peuvent s'établir. Cependant en tenant compte du manque de bénévoles, l'intervention à deux est un « luxe ».

Veiller à garder la bonne distance : à savoir dire non si la demande de la personne amène à une situation compliquée à gérer.



La notion du sens de notre action : si je sors du cadre JALMALV, se poser des questions : quel sens à ce que je fais ?

Se référer au coordinateur, au groupe de parole. Les situations émotionnellement fortes peuvent conduire à sortir du cadre, veiller à garder son discernement, à se faire aider. L'accompagnement à domicile est le plus à même d'entraîner à sortir du cadre, il est important d'avoir la formation, d'intervenir en binôme, de signer un contrat avec la personne et enfin que le coordinateur joue le rôle de tiers.

« En conclusion, ce sont les mots rigueur et souplesse qui conviennent à l'ensemble des bénévoles participants à cette journée ».

Le cadre ne doit pas être un carcan mais il doit être présent en permanence dans la tête du bénévole pour permettre de réfléchir aux limites qui peuvent (ou non) être dépassées et pourquoi.

13^{ème} Journée Régionale des Bénévoles d'Accompagnement.

Sous l'égide du CABASP le 17 novembre à la Verpillière
(Collectif des Associations de Bénévoles d'Accompagnement en Soins Palliatifs).

Humour et Faim de Vie et si on prenait le Temps de Rire ?

Le début de la journée commence par un accueil chaleureux des 80 participants venus de toute la région avec la participation des Bénévoles des Petits Frères des Pauvres, d'Albatros, de Kairos, de Jalmalv
Projection d'un extrait de film réalisé dans un bus sur le **RIRE communicatif** comme mise-en-bouche de cette matinée.

Deux professeurs de philosophie nous ont présentés « **Humour et la faim de vie** ».
Et **Le RIRE** inspiré du livre d'Henri Bergson « LE RIRE ».

Un essai de définition

Exprimer la gaieté par un mouvement de la bouche, accompagné d'expiration saccadées plus ou moins bruyantes .
Une manifestation physique qui met en interaction tous les muscles du visage avec :
Des effets sur la musculature comme un jogging stationnaire.
Des effets sur le cerveau (endorphine, sérotonine, dopamine).
Des effets sur le système immunitaire.

Les enjeux du RIRE

- Peut-on **RIRE** sans limite ?
- Le **RIRE** source d'émotions, mais lesquelles ?
Savons-nous les décoder ?
- Le **RIRE** c'est l'assurance de bonnes relations ?
- Le **RIRE** peut rendre plus heureux ?
- Le **RIRE** et les larmes sont souvent très proches.
- Le **RIRE** permet d'évacuer (stress, angoisse).

Le RIRE avec les personnes que l'on accompagne

- Le **RIRE** permet l'oubli.
- Le **RIRE** permet la détente.
- Le **RIRE** évite d'affronter une situation.
- Le **RIRE** d'agression (rire de soi-même) permet de tester un lien. L'Humour n'est pas anodin.
- Le **RIRE** peut-il remplacer les mots ?
- Le **RIRE** est la politesse du désespoir.

Un atelier sur le yoga du rire

et

Un atelier avec les clowns de l'association « Prendre soin du rire »

Conférence-spectacle d'Annabelle « Neztoiles »

Quant à l'après midi ce fut un grand moment de plaisir et de joie partagé avec « Annabelle »

Sandra Meunier « **Créatrice de Joie** » appartenant à l'Association « **Neztoiles** »

Association de professionnels formés à l'accompagnement et aux techniques de bien-être.

Avec son approche poétique, philosophique, son humour délicat et raffiné, elle nous invite lors de nos accompagnements :

- À « sentir bon »
- Porter des habits colorés
- Être source de lumière
- Être pour **RIRE** à la vie
- Être **RIRE** en sachant que ce dernier est la plus courte distance entre deux personnes.
- Le tout pour être rencontre de l'autre en humanité.

Puis voici quelques bribes de phrases retenues.

- « Quand on rit on ne peut penser en même temps ».
- « Rire anime une transformation intérieure ».



Si on ne peut changer la vie, on peut changer le regard que l'on a sur elle.

Question : travaillons-nous notre joie ?

Quelques extraits de son spectacle pourront vous éclairer en allant sur le lien. <https://youtu.be/NARDecnSp-s?t=14>

Journée des Bénévoles du 1^{er} décembre 2018

Interrogations sur nos pratiques d'Accompagnement des Aidants ?

Extrait de l'intervention de Carine Gaudard

Ne jugeons pas les aidants !

Nous bénévoles ne sommes pas à la même place qu'eux, notamment sur le plan affectif.

Sachons les accueillir et les apaiser par rapport à leur souffrance, leur colère, et à leur solitude (leur vie sociale est terriblement impactée, comme lors du deuil), cette écoute doit se faire en dehors de la présence du malade, car la dépendance de l'aidé devient naturellement une interdépendance entre l'aidant et l'aidé, d'où l'intérêt d'un « tiers » qui sache écouter l'aidant en « tête à tête » (savoir apprivoiser progressivement la relation, sans exigence de résultat).

Il existe chez les aidants une « culpabilité » inévitable, mais qui ne doit pas être envahissante !

Ce sentiment est lié à l'impuissance de l'aidant face à la fragilité de l'aidé qui le renvoie à sa propre fragilité, il existe chez l'aidant une « non maîtrise » qui est consciente, mais aussi une « modification » de lui-même

inconsciente, par rapport à sa relation antérieure à l'autre : « plus rien ne sera comme avant ».

Cette culpabilité peut se manifester de façon paradoxale : « en faire trop » comme « en faire pas assez ».

L'image renvoyée à l'aidant par l'aidé est intégrée dans le « deuil blanc », leur perception actuelle est différente par rapport au passé.

Nous bénévoles vivons l'instant présent avec eux, la fin de vie est faite d'une multitude de « petites choses ».

Nous pouvons être des « médiateurs » entre les aidants et les aidés, comme un « ciment » pour permettre au « couple aidant-aidé » de se parler !

Les bénévoles peuvent aider à reconstruire des relations entre les familles et les malades.

Nous n'avons pas à entrer dans le jeu du « sentiment d'abandon ».

Les soignants comptent parfois sur nous pour assurer ces relations.

Echanges sur nos pratiques de Bénévoles en général.

Il n'existe pas de profil-type de « bon bénévole ».

Chaque bénévole a sa personnalité et intervient avec ses repères par rapport à sa formation.

Nos accompagnements dépendent aussi des services dans lesquels nous intervenons.

La confiance mutuelle se construit progressivement.

Les soignants sont respectueux de nos accompagnements, et en retour se confient volontiers à nous aussi quand s'est installée cette confiance réciproque.

Perspective pour les accompagnements à domicile.

Le trait dominant du domicile, c'est l'intimité du « couple Aidant-Aidé » (le « Nous » est présent en permanence).

Il est nécessaire de demander l'autorisation de « rentrer » dans le domicile, au début, il convient de partager un moment ensemble pour créer une confiance réciproque, en ayant au début des petits objectifs.

Le domicile est un milieu où le « Nous » est très « intrusé », notamment par les soignants professionnels (certains tiers sont maladroits et peuvent brouiller les cartes ensuite lors de la venue de bénévoles).



Accompagnement à domicile

Formation de la Fédération, délocalisée à Saint-Etienne.
22 et 23 janvier 2019



Venus de Roanne, Le Puy, Aubenas, Lyon, Montbrison et Saint-Etienne, 14 bénévoles JALMALV expérimentés ont bénéficié durant deux journées, d'un enseignement de qualité.

Après avoir travaillé sur leurs motivations, les participants ont appris les spécificités de l'accompagnement à domicile, le contexte juridique, les conditions particulières des interventions et les outils que la fédération JALMALV met à notre disposition (textes de référence, contrats, fiches d'appel,...) pour réaliser ce type d'accompagnement dans les meilleures conditions.

Le partage d'expériences a parfaitement complété cet apport théorique.

Les intervenants, Brigitte et Daniel Grosshans de Strasbourg et Marie-Christine Prud'homme d'Annecy ont été plébiscités par tous.

Merci à eux d'être venus de loin, pour leurs qualités pédagogiques et leur présence chaleureuse.

L'association JALMALV Saint Etienne a été ravie de les accueillir et de permettre cette formation dans ses propres locaux pour les bénévoles de la région.

Présentation des Nouveaux Bénévoles

Le 15 janvier a eu lieu la présentation des nouveaux Bénévoles lors de la traditionnelle « galette des rois ». Moment de convivialité, d'échanges de vœux en ce début de nouvelle année, et d'accueil des bénévoles ayant terminé leur formation en décembre.

Ce sont donc 8 nouveaux Bénévoles qui vont rejoindre l'équipe de Bénévoles Accompagnants de JALMALV Saint Etienne.

C'est toujours un réel plaisir d'intégrer des « jeunes » bénévoles qui font souffler un vent nouveau et qui témoignent d'une humanité et d'une solidarité encore présentes dans un monde agité et de plus en plus individualiste.

Anne RICHARD, Présidente, a présenté ses vœux et remercié les nombreux bénévoles, de fonctionnement ou d'accompagnement, présents lors de cette soirée.

Soirée chaleureuse et festive, à l'image des bénévoles engagés à JALMALV Saint Etienne, qui démontre une fois encore que l'accompagnement à la fin de vie n'empêche nullement de se retrouver dans la joie et la bonne humeur.



VIE DE L'ASSOCIATION

Les Membres du Conseil d'Administration



Josette Pardon
Vice-Présidente



Anne Richard
Présidente



Alain Richard
Secrétaire



Edith Chaze
Trésorière



Martine Maneval
Trésorière adjointe



Françoise Granell



Michèle Meyer



Nadège Harmand



Maryse Souchon



Lucienne Bruyas



Laure Blanc



François TEDDE



Jean-Pierre Gurcel



Christine Gros



Nancy Dupeyrat



Eric Crouzet



Patrick Michaud
Ligue contre le cancer



Frédérique Bouzard



Marie-Christine Diana



Jean Paul Barbot
OSPA

SAINTE-ETIENNE SOCIÉTÉ

Parler pour dépasser la souffrance du deuil



■ Michelle Genevriert et Antoine Royet, formés à l'écoute à Paris par les psychologues Denis Landry et Valérie Pénicaud, assurent les entretiens individuels et le groupe de parole aux côtés de Brigitte Poyet et Christine Gros. Photo Pascale BIGAY

Agence de Saint-Etienne
2 place Jean-Jaurès,
42000 Saint-Etienne
04.77.45.10.10
lprstetienne@leprogres.fr

Publicité
www.bjp-publicite.com

Web
www.leprogres.fr/loire/
saint-etienne

Facebook
www.facebook.com/
leprogres.saintetienne

Perdre un être cher est un traumatisme qui peut perdurer au-delà des mois et des années, conduisant parfois à l'isolement. Parler de ces difficultés à surmonter cette épreuve peut soulager. C'est ce que propose l'association Jalmalv (Jusqu'à la mort, accompagner la vie).

« Faire le deuil, ce n'est pas oublier, c'est se souvenir sans souffrir. » Tels sont les mots inscrits sur le flyer de l'association Jalmalv. Des mots qui, à eux seuls, résument l'objectif des temps d'accueil, d'écoute et de soutien, individuels ou collectifs, animés par quatre bénévoles formés de l'association qui se veut non confessionnelle et laïque. À tous les âges de la vie, chacun de nous se voit confronter à un deuil. Perdre un proche engendre une souffrance. Une souffrance normale, légitime. Certains trouvent les ressources

pour surmonter la douleur, et laisser le temps faire son œuvre. D'autres s'enfoncent, gardent leur souffrance en eux, culpabilisent si la mort a été violente.

Une écoute bienveillante

« Beaucoup nous disent ne pas vouloir ennuyer leur entourage avec leur souffrance. Ils finissent par s'isoler et s'enferment dans la solitude », expliquent Michelle Genevriert et Antoine Royet, qui aux côtés de Brigitte Poyet et Christine Gros, assurent les temps d'écoute. Car parler peut permettre de déposer ce fardeau si lourd à porter. Concrètement, le premier contact avec l'un des bénévoles de la Jalmalv est téléphonique. « Nous avons un numéro dédié et ce premier contact, primordial, va permettre à la personne d'expliquer son deuil, d'évoquer son ressenti... Ensuite, un rendez-vous est fixé pour un premier entretien individuel avec l'un

des bénévoles. » Des bénévoles qui sont dans l'écoute bienveillante, jamais dans le jugement. « Nous sommes là pour aider la personne endeuillée à trouver la force d'avancer, d'aller chercher en elle les capacités d'aller de l'avant, de dénouer les nœuds... Nous ne sommes pas des psychologues ou des psychiatres, nous sommes là pour écouter. » Suivant les personnes, un à quatre entretiens peuvent être programmés. « Et si nous voyons que la personne endeuillée ne parvient pas à surmonter sa douleur, nous la dirigeons vers des professionnels. »

De notre correspondante Pascale BIGAY

INFO Pour tous renseignements sur ces temps d'écoute, individuels et collectifs, gratuits, contacter le numéro dédié : 07.89.45.33.69 ou se rendre à la permanence de la Jalmalv, 10, rue de Lodi, les lundis et jeudis, de 16 à 18 heures, ou les vendredis de 10 à 12 heures.

Un groupe collectif pour échanger et partager

En 2017, l'association Jalmalv a lancé un premier groupe deuil pour une écoute collective, fort de douze personnes. En 2018, un autre a réuni trois personnes. « Et cette année, nous aimerions relancer ce groupe de parole et d'écoute, à raison d'une séance mensuelle pendant dix mois. Au sein d'un groupe, les personnes endeuillées partagent leur souffrance et trouvent les ressources dans l'expérience et le vécu des autres. Car toutes vivent sensiblement la même chose quels que soient leur profil, leur âge, ou la cause du décès du proche », explique Antoine Royet qui encadre plus particulièrement les groupes. Les bénévoles se veulent des facilitateurs de la

parole, « nous écoutons sans jamais interrompre, et en toute confidentialité. Parfois, il nous arrive de recadrer le dialogue ou de lancer des thématiques mais ce sont avant tout les personnes endeuillées qui s'expriment ». Les années précédentes, le groupe deuil commençait en janvier mais l'interruption estivale était parfois difficile à vivre. « Nous réfléchissons à une autre formule, suivant les disponibilités des personnes qui voudraient participer à ce groupe de parole. » Groupe qui est ouvert à tous, gratuitement, sauf aux personnes qui auraient perdu un enfant, dirigées vers l'association Jonathan pierres vivantes.

ALERTE INFO Vous avez une info ?
0 800 07 68 43
Service & appel gratuits
LPRFILROUGE@leprogres.fr

Interview du Docteur Geoffroy Nicolas

Lundi 11 février 2019

Merci Docteur Nicolas d'avoir accepté cette Interview

✚ Pouvez-vous nous présenter rapidement votre parcours professionnel et les raisons pour lesquelles vous travaillez dans un service de soins palliatifs ?

- ❖ J'ai toujours eu un intérêt pour la cancérologie. Après mon diplôme de docteur en médecine, j'ai fait un DESC en soins palliatifs et douleur (Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires) et après mon internat j'ai travaillé à l'ICL. En 2011 j'ai rejoint l'Hôpital Privé de la Loire qui ouvrait un service de soins palliatifs.

✚ Pouvez-vous nous expliquer les raisons qui ont amené le HPL, secteur privé, à ouvrir un service de soins palliatifs ?

- ❖ Il y a eu une réflexion des soignants sur la nécessité d'ouvrir des lits spécialisés pour traiter la douleur et la fin de vie. Parallèlement l'ARS (Agence Régionale de Santé) demandait l'ouverture de lits en soins palliatifs pour agréer le HPL notamment en matière de chimiothérapie. 5 lits ont été reconnus par l'ARS.

✚ Pouvez-vous nous parler de l'unité de soins palliatifs au HPL ?

- ❖ Nous avons fait le choix de regrouper 5 lits réservés aux soins palliatifs. Les infirmières et aide soignantes sont venues sur la base du volontariat. Tous les jours, pour les 5 chambres (individuelles bien sûr) un médecin, une infirmière et une aide-soignante sont présents. Des kinésithérapeutes, assistantes sociales, psychologues, diététicienne, socio esthéticienne complètent l'équipe. Nous nous réunissons une fois par semaine. Nous faisons également appel à l'équipe opérationnelle de la douleur, il s'agit d'intervenir auprès du patient sous une approche non médicamenteuse : relaxation, hypnose par exemple. Nous sommes tous dans une écoute attentive et bienveillante vis-à-vis du patient.

Les psychologues interviennent presque systématiquement mais en fonction de la demande du patient et de son état clinique, ils poursuivent ou pas leur intervention. A l'unité de soins palliatifs du HPL, nous prenons en charge des patients soit en phase terminale soit en phase aigüe. Une fois la phase aigüe traitée, le patient peut soit rentrer chez lui avec éventuellement l'intervention d'un service de HAD, soit être orienté vers un service de soins de suite et de réadaptation. Ils ont souvent du mal à quitter le service parce qu'ils se sentent pris en compte dans leur douleur physique et morale par les soignants de ce service. La grande majorité des patients hospitalisés en SP savent ce qu'il en est de leur état et leur famille aussi. Mais certains sont dans le déni, ils ne veulent pas savoir. Nous travaillons avec toutes ces composantes.

✚ Rencontrez-vous beaucoup de patients qui vous parlent de leurs directives anticipées ?

- ❖ Certains ont eu une démarche réfléchie, quelquefois antérieure à leur maladie, et alors ils arrivent avec leur papier tout prêt. Beaucoup expriment une volonté oralement et demandent aussi à être aidés dans cette démarche. Là encore l'équipe soignante s'adapte à chaque situation singulière. L'ARS voudrait que la question des directives anticipées soit posée systématiquement au patient pris en charge en unité de soins palliatifs. Je considère que ce serait une démarche violente vis-à-vis de la personne qui arrive dans le service. Dans ce domaine nous avançons au rythme du patient.

✚ *Comment avez-vous connu JALMALV ?*

- ❖ J'ai été interne dans le service de soins palliatifs où exerçait Anne Richard... j'ai donc beaucoup entendu parler de JALMALV !
Ainsi lorsqu'il a été question d'intégrer des bénévoles dans le service, JALMALV a été une évidence d'autant que j'avais déjà rencontré des bénévoles JALMALV tant à l'ICL qu'à l'USP du CHU.

✚ *Avez-vous des retours des patients ou de leur famille sur nos accompagnements ?*

- ❖ Très franchement non. Les patients n'en parlent ni aux infirmières ni au médecin. Quand nous sommes auprès d'eux, ils sont préoccupés par leur état de santé, leur douleur et nous attendent sur ces questions. Ils savent que vous ne faites pas partie de l'équipe soignante, que vous êtes « à part ». Mais nous apprécions d'avoir 2 bénévoles pour nos 5 lits et le besoin ne peut être évalué en raison des changements quotidiens d'une unité de soins palliatifs.

✚ *D'après votre expérience en service de SP, pensez-vous qu'il y ait une évolution de la société Vis-à-vis de la mort ?*

- ❖ Ma réponse ne peut être que faussée parce que j'exerce dans un service de soins palliatifs. Comme je vous l'ai dit, certains patients sont très au fait de l'évolution de leur maladie et de l'issue : d'autres sont dans le déni. Il faut faire avec toutes ces singularités. Nous avons aussi régulièrement des demandes d'euthanasie. Actuellement la législation est claire à ce sujet. Faut-il la faire évoluer ? Je ne le pense pas mais c'est un vrai débat où la question de l'éthique du médecin est en jeu. Nous ne sommes pas formés pour donner la mort. Mais il faut savoir soulager et accompagner la fin de vie. La loi actuelle autorise la sédation profonde mais ce n'est cependant pas une réponse à tout. Il faut une équipe pluridisciplinaire pour réfléchir sur chaque situation préoccupante.



Merci Docteur Nicolas d'avoir pris le temps de cette rencontre.

Françoise et Martine  *d'Accompagnement*



AGENDA

13/14 et 15 juin 2019 Congrès National de la SFAP/Congrès de la FISP
30 ans de la SFAP Paris



Le 24 septembre 2019 : Directives anticipées.
de 18 heures à 20 heures au local

Le 12 octobre 2019 : Entente régionale JALMALV
à Vienne

Le 16 novembre 2019 : Journée Régionale des Associations de Bénévoles Accompagnants.

Communiquer autrement :

« Des mots ou pas de mots à travers les maux »
em Lyon business school 51 Cours Fauriel Saint Etienne



BULLETIN D'ADHESION A **JALMALV SAINT-ETIENNE**

10, rue de LODI 42000 SAINT ETIENNE

Tel 04 77 37 70 38. Email : jalmalv@wanadoo.fr

Site : jalmalv-saint-etienne.fr

Permanences lundi, jeudi de 16 h à 18 h, vendredi de 10h à 12h.

NOM.....PRENOM.....

ADRESSE.....

☎.....@.....

ADHESION ANNUELLE : 25€/DON.....€

L'adhésion et les dons sont déductibles des impôts à la hauteur de 66 %