ASSOCIATION JALMALV
JUSQU'À LA MORT ACCOMPAGNER LA VIE
JALMALV SAINT-ÉTIENNE

Bulletin N°33-décembre 2019

SOMMAIRE

Editorial.
Page 1
Evénements.
***JRBA**
Page 2, 3, 4, 5,6
***Campagne de Recrutement**
Page 7
Nous y étions.
***Congrès de Lorient**
***Roanne**
***Entente Régionale Chambéry.**
Page 8,9
Vie de l'Association.
*** Facebook /Site internet**
Page 10
***Interview du Pr Célarier.**
Page 11
Agenda
Page 12

Directeur de la publication
Anne Richard
Comité de rédaction
Martine Maneval
Anne Richard
Alain Richard
Edith Chaze

Conception-Maquette
Françoise Granell
Josette Pardon

Imprimerie Rizzi

EDITORIAL

Les bénévoles JALMALV au service du bien commun

La Journée Régionale des Bénévoles Accompagnants, le 16 novembre dernier à Saint-Etienne, fut un moment privilégié pour notre association et pour les bénévoles accompagnants venus de toute la région Auvergne-Rhône-Alpes. Toute une équipe de JALMALV SAINT-ETIENNE a travaillé sans compter ses heures pour que cet évènement soit une réussite. Ce fut le cas. Nous avons reçu de nombreux remerciements pour l'accueil chaleureux et la qualité des interventions. Nous nous réjouissons d'avoir permis à nos collègues bénévoles de la région de mieux appréhender la communication sans les mots, tout en faisant connaître les stéphanois et leur ville. Cinq pages sont consacrées à cet évènement. Il les vaut bien.

Les échos des congrès de Lorient, Chambéry, ou Roanne vous montreront aussi l'engagement des bénévoles qui n'hésitent pas à se déplacer pour se perfectionner, échanger leur expérience et transmettre à leurs collègues.

Enfin, un grand merci au Pr Thomas Célarier pour son témoignage de médecin gériatre et l'intérêt qu'il porte à la présence des bénévoles offrant de leur temps pour une présence auprès des personnes âgées abordant la fin de leur vie.

Tout ceci m'évoque la réflexion de notre secrétaire administrative, Louise, parlant du service du bien commun : « il y a deux façons de se mettre au service des autres :
- naturellement auprès de sa famille ou de son entourage
- par choix, comme mon engagement à JALMALV, » comme celui de tous les bénévoles de l'association, qu'ils soient accompagnants ou qu'ils aident au fonctionnement.

A tous, je leur adresse ma gratitude et leur souhaite une belle année 2020.

Anne RICHARD
Présidente

Permanences : lundi, jeudi de 16h à 18h.

10, rue de Lodi - 42000 Saint - Etienne - Téléphone : 04 77 37 70 38 – jalmalvstetienne@wanadoo.fr
www.jalmalv-saint-etienne.fr – @jalmalvsaintetienne
Association Loi 1901 reconnue d'utilité publique

Journée Régionale des Bénévoles 2019 Saint Etienne
16 novembre
Communiquer Autrement « Des MOTS ou pas de MOTS à travers les MAUX »

em business school lyon Campus de Saint-Etienne

Depuis 1 an nous préparions cette journée.
Rien ne fut laissé au hasard…et ce fut une belle journée riche en enseignements, en rencontres, en échanges, en émotions.
Nos remerciements vont à l'em business school lyon, Campus de Saint-Etienne, qui a mis ses très beaux locaux à notre disposition.
Un café d'accueil que l'on peut qualifier de copieux attendait les participants qui, pour certains, avaient fait plusieurs heures de route.
A 10 heures, ***Anne RICHARD***, Présidente, a prononcé l'allocution d'ouverture avant de céder la place aux deux conférenciers.

1ère conférence

Communiquer sans langage « éloge du silence – éloge de l'écoute »

Professeur Bernard Laurent neurologue au CHU de SAINT ETIENNE

Rappel sur les fonctions des 2 hémisphères cérébraux :

L'hémisphère G, auditivo-verbal, est le lieu des fonctions rationnelles et logiques, du langage, du raisonnement, de la concentration, de la mémoire sémantique (sens des mots).
L'hémisphère D, visuo-spatial, est le lieu des fonctions intuitives, de l'empathie, de l'émotion, de la mémoire épisodique (sans langage, fonctionnant en séquences d'images comme un magnétoscope).
Il y a de nombreuses jonctions entre les 2 hémisphères, elles sont plutôt intra- hémisphériques chez l'homme et inter-hémisphériques chez la femme.

1ère approche = la mémoire non verbale (= sans les mots, non déclarative = mémoire implicite)

Rappel *: La mémoire à long terme est de deux types :*
1/ La mémoire explicite, déclarative (qui est mise en mots) qui correspond aux traces conscientes d'expériences passées. Elle implique le souvenir et la re-mémorisation consciente.
La mémoire explicite peut être « épisodique » (évènements, choses vécues..) ou « sémantique » (savoir, culture,..).
2/ La mémoire implicite, non déclarative, réfère aux effets non conscients d'expériences passées. Elle est aujourd'hui décrite dans ses deux dimensions : « procédurale » (mémoire des savoir-faire moteurs) et « émotionnelle » (affective).

La mémoire procédurale permet d'acquérir des automatismes de manière inconsciente (marcher, conduire, faire du vélo, nouer ses lacets, nager…). L'individu n'a pas besoin de se concentrer sur sa tâche pour l'accomplir.

La mémoire émotionnelle affective est celle d'une expérience passée ayant déclenché une émotion (odeur, douleur…) (exemples : l'épingle de Claparède – la pomme d'api).

Des traces de l'expérience passée se sont inscrites dans des circuits cérébraux, sans aucun souvenir conscient.
C'est sur cette mémoire implicite que se fonde l'impact de toutes les perceptions subliminales.
En l'absence de perceptions conscientes, les sujets sont capables de restituer le contenu d'un stimulus qu'ils considéraient n'avoir pas reçu.

2ème approche = l'empathie sans les mots (non verbale).

Nous sommes capables de percevoir très vite l'émotion de l'autre sans passer par le langage :
Par exemple, quand je regarde une personne souffrir, je suis en souffrance ; quand j'essaie de comprendre une personne en face de moi, j'ai la même mimique qu'elle (la douleur irradie celui qui écoute).
L'empathie a des bases biologiques. Rôle fondamental des neurones miroirs (je suis construit dans le miroir de l'autre). L'IRM indique l'activation de la région pré insulaire de ces neurones. Partager ses émotions avec autrui. Éprouver une distinction entre soi et l'autre. Faire preuve de flexibilité pour interpréter correctement l'émotion d'autrui. Réguler ses émotions.

3ème approche = le silence vu sous l'angle « anthropologique ».

La capacité à affronter une expérience douloureuse (psychique ou physique) est un signe d'intégration sociale, la marque d'une témérité (« pain barriers » = ne pas manifester ma douleur) ; mais le silence peut aussi être une façon de me cacher la réalité à moi-même (dans le cas d'une maladie grave par exemple).
A contrario, l'excès de paroles ou la coupure de paroles peuvent induire chez le souffrant un silence « réactionnel » ; de même, l'émotion peut être un véritable « karcher » de la mémoire dans certaines situations douloureuses.

4ème approche = le langage de la douleur

La douleur « se dit » difficilement ; elle peut être une sidération.
Dans la douleur chronique, il y a une lassitude d'expression par le malade.
Les grilles d'échelles de la douleur sont actuellement souvent remplacées par les « lectures » d'expression faciale, d'autant que le type de formulation des questions induit certains types de réponses.
Certaines situations bloquent la mémoire déclarative (par exemple, dans le stress post-traumatique) ; mais elle peut réapparaître « inconsciemment » (par exemple ultérieurement, chez le nourrisson qui mémorise l'odeur des produits aseptiques utilisés au cours de sa réanimation, ou après un traumatisme infantile refoulé qui va s'exprimer à l'âge adulte sous la forme d'une douleur chronique).
En conclusion retrouver « l'implicite » dans la relation avec le malade, empathie, la reconnaissance des situations mimiques …L'explicite, le rationnel … reformule faussement l'implicite… ne pas se laisser séduire par le discours lisse. *« Celui dont les lèvres se taisent, bavarde avec le bout des doigts » (Freud)*
Le Silence n'est pas l'oubli ! Souvent le traumatisme initial est compensé… dénié… refoulé…et un épisode souvent anodin de la période adulte mais ré-évoquant sans doute ce contexte initial déclenche l'entrée dans la douleur chronique… G.Burloux
Que proposer ? Expliquer, réexpliquer mais aussi attendre…
Laisser s'installer le silence, se projeter dans la tête de l'autre
Si les mots sont absents passer par une autre communication : mimique, toucher.
*Il reste, dit **IKONNIKOV**, la petite bonté, de tous les jours, sans discours, sans système, le désintéressement tacite, le geste simple d'un être pour un autre en de ça ou au-delà des généralités et des abstractions.* « Vie et destin » ***GROSSMAN***

2ème conférence

« Chut on écoute le silence »

Sigolène Gauthier psychologue à l'USP de la Croix Rouge à LYON

« A partir d'une situation vécue dans un EHPAD, nous pouvons évoquer ensemble ce que fait éprouver la visite d'une bénévole à une résidente **qui n'a plus les mots pour communiquer**. Cette dame est alitée, ne parle plus depuis des années, ne bouge faiblement que ses doigts, ne voit que d'un œil, et ne reçoit aucune visite.
Cette rencontre est bien complexe pour la bénévole d'accompagnement qui témoigne, en groupe de parole, de la difficulté de passer du temps auprès de cette personne qui n'a juste que le front qui plisse pour communiquer !

Qu'est-ce qui est difficile ?

- difficile de passer du temps auprès d'elle
- difficile de lui signifier notre présence
- difficile de ne pas savoir ce qu'elle ressent
- difficile de vivre ce vide ou la peur de ce vide; ou plutôt ce plein d'émotion que la malade ne peut exprimer
- difficile de la voir prisonnière de son corps, sans pouvoir mettre des mots.

La bénévole est à l'affût du moindre mouvement, du moindre changement de rythme respiratoire, de regard.
La bénévole cherche des indices de compréhension de ce que vit la malade : souhaite-t-elle une présence ?
Une lecture lui ferait-elle plaisir ? En somme, la bénévole se sent seule et démunie !

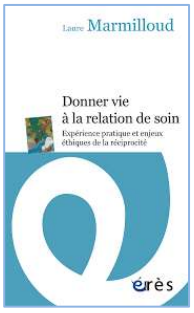
Cette observation permet de dégager 3 points communs dans ces accompagnements sans langage :

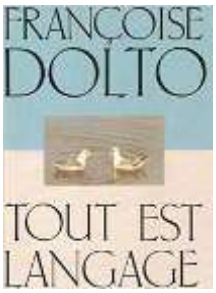
Le vide

Il faut un temps d'adaptation, un besoin de préparation pour une autre forme de communication (changer de temporalité, de niveau de réalité). L'absence de langage semble créer une relation « anormale » ; mais ce serait sans se souvenir qu'au début de la vie il n'y a pas de mot. Lorsque ***F. Dolto***[1] explique combien les expressions du corps, postures, silences, regards sont des langages envoyés à l'autre, comme un indice. Mais elle dit aussi combien le langage verbal doit faire son travail, à partir des éprouvés.
Ceci est vrai pour les résidents qui ne parlent pas et qui agrippent le regard ou les mains, ceux qui ont un langage incompréhensible : ils cherchent à communiquer, à être en contact ; ils savent que je ne les comprends pas. Et moi, je cherche à trouver des manières de les comprendre, de leur répondre, en tentant de donner du temps, une disponibilité interne pour les entendre, pour les comprendre peut-être aussi ? (***L. Marmilloud***[2] parle de « vertu » qui s'acquiert avec le temps et avec la pratique).
Le risque serait de croire que mes mots ne servent à rien, sont obsolètes ou insignifiants ; si, ils signifient avec le geste ce qu'il se passe dans la relation à l'autre : « je prends votre main pour vous dire bonjour » ; pendant que je parle, je suis avec. Mais cette situation peut provoquer en moi des émotions très intérieures et très intimes, voire de rêverie.
Oui, c'est bien cela qu'il se passe lorsque ***j'écoute… le vide.***

La recherche d'indices pour trouver une piste et se sentir au bon endroit

La recherche de la présence de l'autre s'impose mais il s'agit bien de faire la part de ce qui est à moi et de ce qui est à l'autre, en essayant de voir ses mouvements, son regard… Ce sont ces indices qui vont créer la suite de la rencontre. Comment les interpréter ? Dois-je rester ? Dois-je partir ? Je peux laisser l'autre prendre le temps de me signifier, me transmettre ; je peux écouter le silence ; peu importe ce qui va se passer, je suis là, j'écoute parfois ce que je n'entends pas ; j'écoute mon éprouvé ; même sans langage, c'est vivant. A quoi ça sert ça ? A être là avec la personne qui est là.





[1] Françoise Dolto, Tout est langage, Guallimard, réédition 1997.
[2] Laure Marmilloud, donner vie à la relation de soin, Ed Eres, 2019.

➢ Comment agir ? Je partage avec les soignants et avec la famille

Avec la famille, je tente de mettre des mots sur l'histoire, sur l'avant.
Pour ***A. Van Lander***[3], ce qui fait détresse, c'est la rupture identitaire (chaque personne se construit tout au long de sa vie – lors d'une maladie grave, mais également lors du vieillissement, il peut y avoir rupture identitaire, différente des autres déjà connues comme l'adolescence ou la quarantaine).Cette rupture-là crée la détresse (perte de la mémoire, de la compréhension du monde et du temps qui passe, perte des proches…). La personne ne sait plus comment faire appel à ses racines, ne peut plus raconter son histoire … d'où l'importance de voir les familles, de faire raconter devant la personne qui ne parle plus : ce qu'elle a aimé, détesté, qui elle est encore ! C'est la fonction familiale que de dire ce qui fait trace à l'identité de la personne (le roman familial se met en place).

Avec l'équipe des soignants, je partage aussi mes impuissances, mon vécu ; c'est l'occasion de parler de la personne qui ne parle pas, qui pourrait être oubliée et qui ne l'est pas ; quand on parle de quelqu'un, on le fait exister ; et s'il existe, il préoccupe les soignants qui s'en occupent d'autant mieux.

Sigolène Gauthier

L'enjeu, c'est de faire équipe, ensemble, de partager les angoisses individuelles ; de faire circuler la parole et l'absence de parole. C'est en réunion d'équipe que nous pouvons formuler une pensée, rassembler tous ces éprouvés pour en faire quelque chose de commun, et là, reconnaître la personne dans ce qu'elle est toute entière. Mettre des mots et les transmettre y compris à la personne elle-même, écouter les autres en mettre, c'est une fonction anti-traumatique.

Alors chut, on écoute le silence, ce silence qui laisse place à tout ce qui ne peut pas se dire et qui est le plein de la vie de la personne qui ne se dit plus.
Alors chut, on écoute le silence ; alors chut on écoute le mouvement » [4].

La pause déjeuner a été fort appréciée

Comme à l'accoutumée, chaque bénévole avait déposé le matin, salades, quiches, tartes, saucisson et fromages…

[3] Axelle Van Lander, Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs, Erès, 2015.
[4] Titre de l'intervention du collège des psychologues Croix Rouge Française Pôle de Gérontologie Lyonnais à la journée nationale des psychologues Croix Rouge Française, 2015.

A 13h30 la cloche a retenti pour indiquer aux participants que les travaux reprenaient en ateliers

Quatre ateliers avec des approches différentes autour du thème de la journée.

Communication non verbale

Animé par 4 Bénévoles Accompagnantes de **Jalmalv** Rhône,
M.H. Bachelerie, C. Wintzer, M.F. Tay et E.Villart.

Problématique de ce groupe de travail :
Accompagner, en tant que bénévole, les personnes ayant des difficultés de communication verbale.
Finalité : trouver des outils pour nous aider dans cette pratique.
Rappel de quelques fondamentaux :
Si la personne semble ne plus pouvoir communiquer ou de façon déroutante, c'est le fait de lésions cérébrales mais le besoin de communiquer reste intact.
Nous sommes des êtres de relation et en relation : c'est à nous de la rejoindre là où elle est par d'autres canaux de communication sinon la personne s'isole et se terre dans son mutisme.

L'art thérapie.

Tambour et chant spontané
Animé
Par un comédien et art thérapeute en EHPAD.
Laurent Chouteau

Lors de cet atelier, Laurent partage avec nous son expérience de 3 ans dans un EHPAD où il a accompagné des personnes âgées non communicantes, avec son tambour et sa voix.
Il intervient en chambre individuelle à raison d'une fois par semaine pendant 10 minutes environ. Il improvise, il invente un langage à chaque rencontre, en s'inspirant de la personne qu'il accompagne, ses mimiques, ses gestes, ses sons, son attitude...

La robotique

Animé
Par
un ingénieur de formation et bénévole.
Michel Fournier

L'intervention des robots dans la relation d'aide est-elle une chimère ou une source d'espoir ?
Depuis 2014, le robot social a fait son apparition dans les hôpitaux et dans les EPHAD : il s'agit notamment d'un robot appelé Paro. Face au manque de personnel et grâce à sa capacité de toujours positiver, le développement du robot social dans le monde hospitalier et des EPHAD peut être source de progrès et semble inéluctable.
L'expérience montre que Paro peut jouer un rôle d'apaisement chez des personnes très angoissées et peut permettre au personnel d'entrer plus facilement en communication avec ses dernières.

Les médiations

Animé
Par une animatrice en long séjour au CHU de Saint-Etienne.
Catherine Riboulet

explique l'évolution des animations, notamment sur le plan individuel, dans le cadre d'une collaboration interdisciplinaire avec les soignants.
La Médiation est un mouvement à 3 entre l'animatrice, le ou les résidents, et le média, lequel est un moyen pour « prendre soin », sans mettre la personne en échec ou en difficulté dans les activités proposées, et sans objectif de performance !

Elle permet de partager un plaisir et se mettre en relation dans un climat favorable d'apaisement et d'émotions partagées. (« nous pouvons faire des choses ensemble »).

A 15h30, non sans avoir au passage dégusté quelques petits chocolats stéphanois, les bénévoles se sont retrouvés dans l'amphithéâtre pour la restitution des idées forces retenues dans chaque atelier. ***Eustache*** et ***Eugénie Sue***, clowns, ont pu faire une synthèse drôle et touchante, avec des mots ou sans…

Anne RICHARD, Présidente, a accueilli Monsieur Gaël PERDRIAU, maire de Saint-Etienne.
Par sa présence et son intervention, Monsieur le Maire a témoigné de son attachement aux valeurs et aux missions de **JALMALV Saint-Etienne** et nous l'en remercions.
Nous avons clôturé la journée par un chant spontané d'Eustache. Ce moment est unique et ne peut être traduit en mots !

Vous retrouverez l'intégralité des interventions et des ateliers sur
www.jalmalv-saint-etienne.fr

Campagne Nationale de Recrutement de Bénévoles

Dès janvier 2020

- **A LA TELEVISION PAR DES SPOTS PUBLICITAIRES.**
- **DANS LES RADIOS NATIONALES ET REGIONALES EN PODCASTS**
- **DANS LES JOURNAUX**

Rendez-vous sur : jalmalv-federation.fr/devenirbenevole

Jalmalv
du temps qui compte

Tout le monde a été, est ou sera un jour confronté à la fin de vie mais personne ne souhaite être abandonné ou voir son proche l'être. Alors que la population française vieillit et que les personnes de plus de 75 ans représentent chaque année 71% des décès, trop nombreux sont ceux qui restent seuls face à la mort. JALMALV, s'engage à faire bouger les lignes et agit pour que chaque personne soit considérée comme vivante, digne, jusqu'à sa mort. Les bénévoles accompagnent ainsi des personnes en fin de vie ou font vivre l'association de l'intérieur. Mais leur engagement se heurte à la réalité : **il n'y a plus / pas assez de bénévoles pour répondre aux demandes.** Les demandes viennent des services hospitaliers (spécialité ou unités de soins palliatifs), des EHPAD (établissements hospitaliers pour personnes âgées dépendantes) ou des réseaux de soins à domicile (demandes de plus en plus nombreuses).

Ainsi, l'association a un besoin crucial de bénévoles, et deux profils sont particulièrement recherchés :

- **Des bénévoles « d'accompagnement » :** ils sont formés et accompagnés pour assurer une présence physique et prêter une oreille attentive et bienveillante aux personnes en fin de vie.
- **Des bénévoles « de structure » :** ce sont eux qui font vivre l'association de l'intérieur. Permanence d'accueil, travail administratif, trésorerie, communication…
  Sans eux, rien n'est possible.

Quelle que soit la nature de leur engagement, leur âge et leur disponibilité, tous les bénévoles agissent concrètement pour la dignité, le respect de la vie et la solidarité.

JALMALV SAINT-ETIENNE a besoin de VOUS !

Vous ne serez pas seul.
Vous rejoindrez une équipe **de 45 bénévoles**.
Vous suivrez une formation.
Vous serez invité à des ateliers de réflexion.
Vous participerez à un groupe de parole.
Vous bénéficierez d'une formation continue et vous partagerez des moments conviviaux et chaleureux.
Et si vraiment l'accompagnement n'est pas fait pour vous, vous avez certainement des compétences pour aider au fonctionnement de l'association (secrétariat, comptabilité, accueil téléphonique…)

Plusieurs façons de vous renseigner :
Nous avons 2 permanences dans nos bureaux, 10 rue de Lodi à Saint-Etienne
Le lundi et jeudi de 16h à 18h vous pouvez passer nous voir.
Nous téléphoner **04/77/37/70/38**
Vous pouvez consulter notre site internet : **www.jalmalv-saint-etienne.fr**
Vous pouvez nous suivre sur Facebook:**@jalmalvsaintetienne**
Vous pouvez nous écrire au **10 rue de Lodi** ou par mail : **jalmalvsaintetienne@wanadoo.fr**

JE DEVIENS BÉNÉVOLE

ASSOCIATION JALMALV JUSQU'À LA MORT ACCOMPAGNER LA VIE
JALMALV SAINT-ÉTIENNE

Congrès National JALMALV LORIENT 29, 30, 31 mars 2019

Vieillir bien

Un défi pour notre société et pour JALMALV

300 bénévoles représentants 51 associations **JALMALV** (Jusqu'à la mort accompagner la vie) étaient rassemblés les 29, 30 et 31 mars à Lorient pour le congrès de la Fédération

Vieillir, est-ce si horrible ?

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.

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 ».

Entente Régionale Chambéry le 12 octobre 2019

Prendre soin des Bénévoles

Nadège, Michèle, Anne et Françoise se sont déplacées à Chambéry pour la journée des bénévoles **JALMALV**.

Six ateliers étaient proposés aux 55 bénévoles qui avaient fait le déplacement jusqu'en Savoie.

« Un bénévole arrive, il est nouveau ».
« Qu'est- ce que je mets en œuvre pour m'intégrer dans mon lieu d'accompagnement ».
« Comment durer dans mon bénévolat »
« Et si JALMALV n'était pas que de l'accompagnement »
« Un bénévole a des motivations différentes des miennes »
« Un bénévole peut aussi accompagner ses proches »

Les participants étaient invités à changer d'atelier et chacun a échangé sur les pratiques propres à son association.

Alexandre LOMBA : Président **JALMALV Savoie** animateur de la journée.

Pierre REBOUL : Bénévole **JALMALV Grenoble** nous a fait le plaisir de conclure cette journée de réflexion.

Journée Interprofessionnelle Accompagnement et Soins Palliatifs Roanne le 3 octobre 2019

« En fin de vie…Vivre ? ».

L'association « Pourtant la vie » en partenariat avec **JALMALV** Roanne et CAP2S a réuni 140 participants, professionnels, bénévoles et étudiants.

Sandra Meunier, art-thérapeute, nous transporte dans l'univers poétique d'une Neztoile, sous le costume d'Anabelle, pour sa conférence spectacle **« A mourir de joie ».** Elle partage la beauté de l'émerveillement, l'humour et le verbe pétillant pour dédramatiser la fin de vie, offrir des regards, redonner un sourire en puisant dans les joies passées des patients. Un spectacle fait de voyages intérieurs, de respirations, d'expériences légères et drôles. Si l'on ne peut changer la vie, on peut changer le regard porté sur elle incite ce « docteur en joie, chercheuse de trésor, assistante de moral des troupes et respirateur d'hôpital ».

Elodie Camier-Lemoine, de l'espace éthique ARA, a proposé une lecture philosophique du mourir **« Un temps à vivre »** - une durée, par opposition à la mort - un moment.

Elle oppose connaissance du phénomène (physique, biologique, démographique, administrative…) et conscience brutale (effectivité, imminence, concernement) du drame personnel. Accompagner le mourir c'est accompagner l'incertitude, reconnaître l'humain dans l'autre vulnérable, vivre le temps de la fin comme une chance possible de relation, de réciprocité.

Les ateliers et la table ronde finale ont validé la richesse des échanges, le désir de communiquer, d'investir la relation de soin et d'accompagnement avec Laure Marmilloud qui énonce **« Celui que je soigne m'enseigne. Qui visite qui ? ».**

Merci à toute l'équipe pour ces temps de réflexion ponctués de l'humour des « Perles de vie » et des « Florilèges et florigèles » des bénévoles.

✂……

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

10, rue de LODI 42000 SAINT ETIENNE

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

Site : www. jalmalv-saint-etienne.fr

Permanences lundi, jeudi de 16 h à 18 h.

NOM…….Prénom…….

Adresse…….

☎……@……

ADHESION ANNUELLE : 25€/DON……€

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

Facebook/ @jalmalvsaintetienne

En Avril et Mai, **Anne, Françoise et Martine** ont repris le chemin de l'école… pour suivre une formation sur les réseaux sociaux et notamment **Facebook**.

Merci à **Asso 42** qui a organisé cette formation et à Alexandra et Johann, nos formateurs, qui se sont montrés très patients

Il faut avouer que nous étions plutôt ignorantes de ce nouveau mode de communication !

Mais avec assiduité et bonne volonté, et sous la guidance attentive de nos formateurs, nous sommes arrivées à publier notre premier « post » le 17 mai.

Et Facebook, c'est comme dans beaucoup de domaines, c'est en pratiquant que l'on s'améliore.

Depuis nous utilisons donc ce réseau social pour relayer certaines informations, pour publier des articles intéressants, pour faire part de l'actualité de **JALMALV Saint-Etienne**.

Facebook permet d'avoir beaucoup d' « amis virtuels » pour la plupart ce sont d'autres associations et/ou bénévoles de différentes régions.

A ce jour nous comptons 93 personnes abonnées à notre page Facebook.

Certaines de nos publications ont été partagées (soit 86 partages) et quelques-unes ont atteint jusqu'à 330 personnes.

Nous nous arrêterons sur une vidéo que nous avons publiée le 26 juillet qui s'intitule :

« Être bénévole à l'AP-HP pour contribuer à la qualité de vie des patients aux côtés des soignants »

Et qui a touché 1267 personnes ! C'est notre record mais nous sommes heureuses de contribuer au partage d'information et aux échanges concernant le bénévolat d'accompagnement des personnes en fin de vie.

Internet/www.jalmalv-saint-etienne.fr

C'est bien beau Facebook, mais comment se porte notre ***site internet*** ?

Bien, notre site se porte bien puisque dans la recherche **JALMALV Saint-Etienne**, il arrive maintenant en tête devant celui de la fédération. Cela signifie que le nombre de visites ne cesse d'augmenter.

Nous restons attentifs à mettre à jour les informations et notamment tout ce qui concerne l'actualité de notre association.

Vous pouvez y retrouver des articles beaucoup plus détaillés que sur Facebook ainsi que des photos.

Professeur Thomas CELARIER Le 16 décembre 2019

Pr Thomas Célarier

Monsieur le Professeur Célarier est gériatre, Chef de service de l'Unité de Soins Longue Durée au Pavillon Delomier CHU de Saint-Etienne et médecin coordonnateur des EHPAD municipales.

Le Professeur Célarier nous accueille avec ses mots : « sans les bénévoles JALMALV dans nos unités, ce serait compliqué »

Thomas Célarier qui a fait ses études de médecine à Saint-Etienne s'est orienté vers la gériatrie dès ses premiers stages d'externat, dans le service du Professeur Régis GONTHIER.

- **Pourquoi vous être spécialisé en gériatrie ?**

La gériatrie est multidisciplinaire, elle permet une approche du patient au travers de multiples pathologies mais également au travers de son parcours de vie. Il faut connaître la vie de la personne pour pouvoir la soigner au mieux. Un patient ne se résume pas à une pathologie ; il est avant tout une personne avec un parcours de vie singulier.

- **Pouvez-vous nous parler du Pavillon DELOMIER ?**

Tout d'abord, nous avons souhaité rendre hommage à ***Yves DELOMIER***, médecin fondateur du service de gériatrie au CHU de Saint-Etienne. Pour l'inauguration du Pavillon, nous étions 3 générations de médecins gériatres stéphanois, ***Yves DELOMIER, Régis GONTHIER*** et moi-même. Nous avons travaillé sur le projet dès 2006, il y a eu une réelle collaboration des médecins à la conception architecturale du pavillon. Nous avons voulu sortir d'une architecture trop hospitalière et privilégier l'aspect « lieu de vie » avec notamment une ossature en bois. Nous avons aujourd'hui 160 lits en Unité de Soins Longue Durée. Bientôt nous aurons 300 lits en gériatrie sur l'hôpital Bellevue. Nous sommes l'un des plus gros services du CHU en termes de volume de lits. Au ***Pavillon DELOMIER***, nous formons une véritable équipe. Il y a un attachement des personnels au service ; certaines infirmières sont là depuis plus de 20 ans. Nous avons su créer une ambiance « familiale », on travaille ensemble, on peut se dire les choses, partager nos points de vue. Nous pouvons échanger nos différentes analyses pour une meilleure prise en charge du patient.

- **Pouvez-vous nous parler des patients que vous recevez dans le service et de vos relations avec les familles ?**

Les patients qui entrent en USLD sont très âgés et présentent plusieurs pathologies. Nous prenons en compte à la fois la douleur physique et la douleur psychique. Les soins palliatifs font partie de la gériatrie. Nous avons 80 à 90 décès par an ; nous offrons un cadre qui permet à la personne âgée de se sentir un peu chez elle ; nous sommes toujours présents y compris lors de la toute fin de vie et assurons des soins de confort. Les familles sont très présentes et quelquefois infantilisantes vis-à-vis de leur proche hospitalisé. Par exemple, elles nous disent « surtout ne lui dites pas qu'il a un cancer » ou « il ne faut pas lui dire qu'il va mourir, lui parler de la mort ».Certaines familles sont elles-mêmes dans le déni ; elles ne peuvent pas accepter la mort prochaine de leur parent. Ce n'est pas toujours simple à gérer mais il est indispensable de s'appuyer sur les familles.

- **Dans les différents services du Pavillon DELOMIER, 11 bénévoles JALMALV sont présents. Quelle est leur place ?**

Dans l'accompagnement en fin de vie chacun a son rôle à jouer : Le personnel du service (tout métier confondu), les familles, l'unité de soins palliatifs mobile, les bénévoles dont JALMALV et les représentants des cultes. Les bénévoles **JALMALV** établissent une relation personnelle et singulière avec chaque patient. C'est un moment précieux d'écoute et parfois de discussion avec chaque personne. Le temps passé par les bénévoles auprès des personnes hospitalisées est du temps que les soignants ne peuvent pas donner. Le lien bénévole/médecin/infirmière est basé sur le fait qu'on sait tous l'importance du rôle de chacun.

- **D'après votre expérience, pensez-vous qu'il y ait une évolution de la société dans son rapport à la mort ?**

Au début du XXe siècle, la mort était au centre de la vie du village. Le corbillard traversait la ville ou le village pour aller de l'église au cimetière. Aujourd'hui on est dans l'évitement, on essaye de cacher la mort au maximum. On met la mort le plus loin possible, on évite de penser que nous sommes tous mortels. Pour ne pas penser à la mort, les gens mènent une vie effrénée, une vie qui s'emballe. Et soudain entre 60 et 70 ans, les gens sont rattrapés par la mort d'un proche et ils se prennent une « grande claque ».

Nos vifs remerciements au Professeur Thomas CELARIER qui a pris le temps de nous recevoir et de partager avec nous sa vision humaniste

AGENDA

Le 20 janvier 2020 à partir de 17 H 30

La présentation des nouveaux Bénévoles de la promotion 2019 au local, 10 rue de Lodi

Sensibilisation aux situations de fin de vie:

Le 14 mars 2020

Formation à L'Ecoute

Le 28 mars 2020
Le 18 avril 2020
Le 16 mai 2020
Le 27 juin 2020
Le 19 septembre 2020
Le 17 octobre 2020
Le 14 novembre 2020
Le 12 décembre 2020

JALMALV SAINT ETIENNE
10 rue de Lodi
42000 SAINT ETIENNE

Assemblée Générale 30 mars à 18 H00

Projets

1 er semestre 2020

Deux ateliers à l'étude dont les dates seront précisées ultérieurement :
« Deuil dans les Résidences »
« Rencontre avec autres Associations »

Congrès JALMALV 5, 6, 7 juin 2020 à Evian

Congrès SFAP 24-26 juin 2020 Strasbourg