



Bulletin N° 36 - décembre 2021

SOMMAIRE

Editorial

Page 1

Actualités

*Interview Pr Pascale VASSAL

Pages 2,3

* Interview de bénévoles en Soins Palliatifs

Pages 4,5

Vie de l'Association

*Assemblée générale

Page 6

*Présentation

Membres du C.A. / Bureau / Bénévoles

Page 7

*Journée de sensibilisation

Page 8

*Journée des bénévoles

Pages 9, 10,11

*Agenda

Page 12

Directeur de la publication

Anne Richard

Comité de rédaction

Martine Maneval

Anne Richard

Comité de relecture

Sylvie Sordet

Laurie-Anne Verline

Conception-Maquette

Françoise Granell

Josette Pardon

Imprimerie Rizzi

EDITORIAL

Tenir bon !

Lors de notre dernier numéro, en juin, nous avions l'espoir de sortir de cette pandémie. En vain ! L'année 2021 s'est terminée comme la précédente. Le virus sévit toujours, nous vivons la « cinquième vague », nous obligeant encore à nous protéger, voire nous isoler tout en nous faisant vacciner à répétition. Nous pensons aux personnes affectées et/ou décédées parmi nos accompagnés ou malheureusement délaissées par la force des choses. Nos bénévoles ont parfois été touchés en personne par la maladie. Il en est de même pour certains de nos amis ou parents. Tous ces événements ne passent pas sans nous affecter. Nous apprenons à vivre avec le virus, à reprendre nos activités en les adaptant à la situation sanitaire. Ce numéro prouve que notre association résiste, la dynamique de **JALMALV** est là.

Poursuivant nos reportages, nous avons mis le focus sur les accompagnements en courts séjours. Nous remercions le Pr Pascale Vassal pour son témoignage de cheffe du service de soins palliatifs du CHU ainsi que les bénévoles intervenants dans ce type de service qui ont répondu aux questions de nos deux reporters.

Vous pourrez constater dans ce numéro que nous sommes passés « entre les vagues » pour nous réunir, dans le respect des règles sanitaires, lors de notre assemblée générale et de la journée des bénévoles. Nous étions heureux de nous retrouver. De même, nous sommes satisfaits d'avoir débuté la formation 2021-2022 ; nous espérons la poursuivre dans les meilleures conditions possibles. Les bénévoles **JALMALV** poursuivent leurs accompagnements en s'adaptant aux règles. L'équipe de communication est à l'œuvre, comme vous le voyez dans ce numéro du Lien.

Je vous souhaite toute la résilience nécessaire pour vous adapter à la période difficile que nous traversons.

Belle année à tous

Anne Richard, Présidente

Permanences : lundi et jeudi de 15h à 17h

Interview Pr Pascale VASSAL

Cheffe du service de soins palliatifs CHU Nord

« Investir la période d'incertitude »

Nous vous remercions chaleureusement de nous avoir consacré un moment dans votre emploi du temps chargé.

Pouvez-vous vous présenter ?

Cheffe du service de soins palliatifs depuis 2010.

Professeure associée à la Faculté de Médecine en charge du développement de la réflexion éthique, mission très intéressante à mener auprès des étudiants en médecine.

Secrétaire au Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins de la Loire.

Présidente du Comité d'éthique de territoire (*Terre d'Ethique*), véritable espace de réflexion, à l'échelle du territoire (*de Roanne à Annonay*), qui regroupe des soignants (*médecins de toute spécialité, cadres de santé, infirmier(e)s, psychologues*), mais également des représentants de la société civile (*directeurs d'hôpital, directeurs d'EHPAD, philosophes*). Tous ces professionnels sont sensibilisés à la dimension éthique de leur exercice.

Nous avons été très sollicités pendant la crise sanitaire du COVID. Nous avons mis alors en place, rapidement, une cellule de soutien éthique où la question éthique du juste soin dans un contexte de ressources limitées était prégnante tant en gériatrie qu'en réanimation, qu'au SAMU ou que dans les services de médecine « COVID + ».

Pouvez-vous présenter rapidement le service ?

Le service de soins palliatifs a intégré l'hôpital Nord en décembre 2018. Il est composé d'une unité de soins palliatifs (USP) et d'une équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs (EMASP).

Nous avons ouvert l'unité avec 8 lits d'hospitalisation puis rapidement l'ARS nous a donné l'autorisation pour 12 lits.

Les soins palliatifs sont des soins actifs, 40 % des patients ressortent du service soit à domicile, soit dans un service de soins suite avec des lits identifiés soins palliatifs.

Notre objectif est de soulager les douleurs ou d'autres symptômes physiques (*troubles digestifs, respiratoires, inconfort...*), ainsi que la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Cette approche globale de la personne se fait en équipe pluridisciplinaire (*médecins, infirmiers, aides-soignants, psychologue, diététicien, kinésithérapeute*).

À côté des traitements médicamenteux, nous développons des approches complémentaires (*esthétique, sophrologie, ostéopathie, snoezelen*). Les bénévoles JALMALV sont les seuls bénévoles autorisés dans le service.

L'accompagnement du patient ne peut pas se penser sans celui de sa famille et de son entourage.

La relation avec le patient et son entourage est primordiale.

L'équipe mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs intervient auprès des patients à la demande des équipes de soins du CHU, des établissements sanitaires et médico-sociaux et à domicile, au sein de l'agglomération stéphanoise.



Comment est pensée la fin de vie dans votre service ? Comment est-elle abordée avec les patients et leur famille ?

Les soins palliatifs, tout comme la mort, restent encore un sujet tabou. Il me semble que la société a peu évolué sur le sujet.

Durant la crise sanitaire, par solidarité avec nos collègues, nous avons pris notre part dans cette situation inédite, nous avons choisi d'accueillir 6 « patients COVID » en séparant le service en 2 zones. Nous avons alors peu de patients hospitalisés, les malades craignant d'être contaminés à l'hôpital.

Il faut vraiment souligner qu'il y a eu un énorme élan de solidarité entre la direction, les médecins et les soignants pour apporter ensemble la meilleure prise en charge.

Si nous parlons du fonctionnement « classique » du service, nous recevons en majorité des patients présentant des pathologies cancéreuses, le reste relevant de pathologies neurologiques ou de maladies chroniques. Nous travaillons en lien avec le service des urgences pour des cas de personnes très âgées, hospitalisées par exemple pour un accident vasculaire cérébral très important ou une décompensation pluri viscérale. Nous les accueillons dans le service car il est préférable, pour elles et leur entourage, de finir leur vie dans une chambre plutôt que sur un brancard aux urgences.

La durée moyenne de séjour dans le service est de 11 jours. Nous avons fait le choix de ne pas garder les patients trop longtemps afin d'en accueillir un plus grand nombre. Dans la Loire nous sommes encore sous dotés en nombre de lits en soins palliatifs.

Pour les patients hospitalisés en unité de soins palliatifs, la finalité de l'accompagnement n'est pas la mort mais la vie qui reste à vivre le mieux possible pour le patient et son entourage. **Il faut investir cette période d'incertitude avec des projets.** Nous, soignants, essayons de prévoir la sortie du patient (retour à domicile avec une HAD ou services de soins de suite) même si la personne doit revenir un peu plus tard.

Quel a été l'impact de la situation sanitaire sur votre service (le personnel, les patients, les familles, les restrictions de visite...)?

Nous avons eu une période où aucune visite n'était autorisée. Nous avons utilisé les visioconférences par skype et autres technologies. Personnellement, j'appelais les familles quotidiennement. Puis les visites ont pu reprendre sur rendez-vous mais il fallait, pour les patients atteints de la COVID-19, équiper les familles avec toutes les protections. Là encore soulignons cette solidarité où des étudiants en médecine se sont portés volontaires pour nous aider dans cette tâche supplémentaire et chronophage.

Actuellement, les visites sont autorisées les après-midi avec 3 personnes maximum en même temps dans la chambre. Il y a toujours un aménagement des visites pour les patients qui vont très mal et dont la fin de vie est proche. Toutes ces décisions ont été prises collégialement avec l'ensemble des soignants afin que le cadre soit clairement posé et expliqué. Là encore, la question éthique était bien présente dans chaque décision.

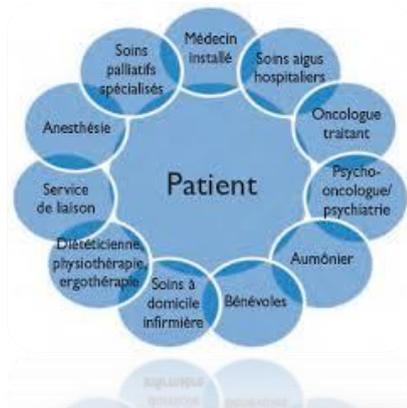
Comment conjuguer distanciation physique dite « sociale » et maintien du lien familial et social ?

Quel est votre regard sur la présence des bénévoles JALMALV dans votre service ?

Les accompagnements ont repris courant octobre. Depuis la reprise nous n'avons qu'une seule bénévole et compte tenu de nos 12 lits nous souhaitons que 2 bénévoles JALMALV interviennent comme précédemment.

C'est une présence importante pour les patients mais surtout pour les familles. Elles ont vraiment besoin d'être écoutées et soutenues.

Et les bénévoles peuvent avoir leur place dans l'investissement « dynamique » de ce temps qui reste.





Regards Croisés

Nicole CHEVILLARD

Bénévole d'accompagnement
Depuis 2017
Service de soins palliatifs



Nadège HARMANT

Bénévole d'accompagnement
Depuis 2014
Service de soins palliatifs



Renée DUPLIN

Bénévole d'accompagnement
Depuis 2014
Service de soins palliatifs



Quelle était votre motivation de départ pour rejoindre JALMALV ?

L'envie d'aider les autres, c'est la motivation première commune à toutes les trois.

Pour certaines c'était en lien avec leur profession. Il fallait continuer à prendre soin des autres mais d'une autre façon, dans un autre rôle.

Une histoire personnelle a conduit cette bénévole à vouloir s'investir dans le bénévolat d'accompagnement pour apporter de l'apaisement.

Et certaines rencontres avec des bénévoles JALMALV ont aidé à « tracer le chemin ».

Quand avez-vous pu reprendre vos accompagnements après toutes les restrictions de visite imposées ?

Renée au CHU : « j'ai repris en novembre et je viens d'apprendre que les visites étaient à nouveau restreintes et par conséquent que les visites des bénévoles étaient suspendues. » Nadège et Nicole à Claudinon : « nous intervenons depuis janvier 2021, avec un protocole sanitaire très strict au plus fort de l'épidémie ; nous nous sommes peu arrêtées par rapport à d'autres structures. »



Avec la crise COVID avez-vous perçu un changement d'« ambiance » dans le service où vous intervenez ? Et votre présence est-elle perçue différemment ?

Les bénévoles soulignent que le personnel soignant est épuisé, que de nombreuses personnes sont parties pour diverses raisons. Elles doivent donc se présenter et expliquer leur rôle de bénévole d'accompagnement à tous les nouveaux soignants. L'ambiance est un peu plus lourde ; certes il y a la COVID mais aussi des décès de patients très jeunes et cela affecte les équipes. Pour les équipes soignantes en service de soins palliatifs, les restrictions de visite imposées par la direction ont été difficiles à vivre. Elles ont dû trouver un compromis entre respect des consignes sanitaires et tolérance. C'est avant tout le sens de l'humanité qui a prévalu pour que les patients ne

meurent pas seuls. « Comment envisager de laisser mourir seule une jeune femme de 30 ans... ? » C'est également un questionnement éthique (cf l'interview du Professeure VASSAL). À l'hôpital Claudinon, Nicole et Nadège ont le sentiment de faire partie de l'équipe. Avec ce que fait vivre l'épidémie COVID tant au niveau professionnel que personnel, il y a un besoin de se rassembler ; « des repas sont organisés et nous y sommes conviées ».

La COVID a fait évoluer **JALMALV** à une place à part, les bénévoles sont reconnues et sentent qu'elles font partie du service

« Nous sommes discrètes et disponibles quand le service nous sollicite » disent-elles.

Cette période où vous n'avez pas pu intervenir, alors que les patients mouraient dans une grande solitude, a-t-elle modifié votre réflexion sur la fin de vie, sur vos accompagnements ?

Vous êtes-vous senties soutenues par l'association ?

Unanimement nos 3 bénévoles ne notent pas de différence quant à leur positionnement sur la fin de vie.

Ce que l'épidémie COVID a mis en exergue sur la solitude du patient en toute fin de vie n'a pas eu réellement d'influence sur leur réflexion et sur leurs accompagnements.

Si leurs accompagnements ont été mis à mal par la suspension des visites et/ou par un protocole sanitaire drastique, Renée, Nicole et Nadège soulignent qu'elles se sont toujours senties soutenues par l'association.

Le contact a toujours été maintenu, le groupe de parole par visioconférence a été important, les appels téléphoniques aussi. Même si au départ il y a eu des réticences à l'utilisation du matériel informatique pour rejoindre les réunions par Zoom, les explications fournies par Françoise ont permis de venir à bout d'éventuelles difficultés. « Dans cette période, ce n'est pas parce que nous ne faisons plus d'accompagnements que nous n'avons plus rien à nous dire. C'est très important de maintenir ce lien entre nous ».

En cette fin d'année 2021, quels constats voulez-vous partager avec nos lecteurs ?

Nous sentons les soignants fatigués et plus inquiets face à cette 5^{ème} vague.

« Pour la première fois, on m'a conseillé de rentrer chez moi » dit Nadège qui souligne aussi que les mesures sont plus préventives que précédemment. C'est un peu l'impression de ne jamais s'en sortir qui prédomine. Toutes les 3 soulignent l'importance de la vaccination qui permet de « limiter les dégâts ».

Mais c'est sur une note optimiste que se termine cette interview réalisée en visioconférence avec le témoignage de Nicole concernant une réunion à laquelle les bénévoles **JALMALV** étaient conviées, et où de nouvelles méthodes axées sur la relaxation pour le bien-être des patients ont été présentées.

Merci à toutes les trois de s'être rendues disponibles pour cette interview réalisée en visioconférence.



VIE DE L'ASSOCIATION

Assemblée générale mardi 22 juin 2021



Cette année 2020 restera dans nos mémoires. La soudaineté et la durée de l'épidémie de COVID19 nous ont d'abord sidérés puis nous ont obligés à nous adapter face à des consignes sanitaires particulièrement contraignantes pour une association dont la principale activité consiste en des visites dans des établissements de soins ou médico-sociaux.

Sidération en mars avec l'obligation, l'avant-veille de la date prévue, de reporter la formation initiale, d'arrêter brutalement tous les accompagnements en institution et à domicile, les permanences au local ainsi que toutes les réunions.

Souffrance des bénévoles qui, depuis leur lieu de confinement et malgré tout ce que pouvaient faire les soignants, savaient que de nombreux malades, dont ceux qu'ils accompagnaient, risquaient de mourir dans une extrême solitude. Mais nos capacités d'adaptation et les nouveaux moyens de communication nous ont permis de garder le lien avec les bénévoles accompagnants, les soignants et surtout avec certains malades et personnes âgées. Un quart des bénévoles ont pu communiquer par vidéo ou téléphone, accompagnant ainsi 414 personnes sur l'année 2020 en institution ou à domicile. Merci à Alain, Nadège et François, coordinateurs, qui n'ont pas ménagé leurs forces et leur temps pour soutenir les bénévoles en proposant des temps de parole et en organisant une journée de « retrouvailles » en septembre.

La formation 2020 a pu être mise en route en septembre, grâce à la ténacité de Martine, qui a pris le relais de Jean-Pierre disparu brutalement en août. Après une nouvelle interruption lors des 2^{ème} et 3^{ème} confinements, la formation a repris fin mai 2021. Saluons la motivation exceptionnelle des futurs bénévoles qui ont su résister et attendre. Nous espérons qu'ils seront « opérationnels » à l'automne.



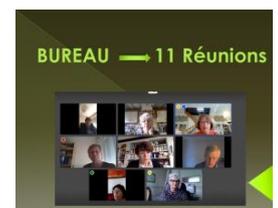
L'accompagnement des personnes endeuillées s'est poursuivi tout au long de l'année.

Grâce à la pugnacité de l'équipe deuil, Michelle, Christine et Françoise, le groupe a pu se réunir à 9 reprises en 2020 et des endeuillés ont pu être reçus individuellement.

Ces activités n'auraient pas pu se réaliser sans l'engagement de l'équipe communication qui a trouvé les outils pour nous rassembler et n'a pas hésité à nous former pour les utiliser. Françoise a donné de nombreux cours particuliers, à distance, aux récalcitrants de l'informatique et de la visioconférence ! Ainsi, le bureau s'est réuni chaque mois et des groupes de parole ont pu se tenir en « distanciel ».

Le n° 34 de notre journal « Le Lien », est paru en décembre dernier. Il décrit ce qu'a été l'année 2020 pour notre association.

Nous remercions ceux qui nous aident financièrement, particulièrement la Mairie qui nous permet d'avoir un local, le Département, la Fondation CELDA Solidaire à Fond (Caisse d'Epargne Loire Drôme Ardèche) et la CNAM qui nous aident à financer la formation, ainsi que tous nos donateurs. Nous remercions tous les membres du bureau qui se sont particulièrement mobilisés cette année, ainsi que Laure Blanc pour son implication constante dans le suivi de notre comptabilité.



Merci aux bénévoles de la permanence, Anne-Marie, Geneviève, Maryse, ainsi qu'à Louise, toujours fidèle pour assurer quotidiennement et bénévolement le secrétariat administratif.

Le programme 2021 s'est imposé : renouer les liens avec les équipes de soins, permettre aux bénévoles de reprendre leurs accompagnements, soutenir les endeuillés. Nous nous risquons à des projets plus larges : mettre en route une nouvelle formation, organiser une journée des bénévoles, remettre en place les ateliers....



En ce milieu d'année, la pandémie semble reculer, la vaccination progresse. Serions-nous au bout du tunnel ? La vie reprend et nous avançons déjà.

Extrait rapport moral Anne RICHARD



VIE DE L'ASSOCIATION

Conseil d'administration

Le conseil d'administration s'est réuni le 7 octobre à la Roseraie

Nous remercions Nancy Dupeyrat et Eric Crouzet pour leurs années de présence et qui n'ont pas souhaité se représenter comme membres du C.A.

Bienvenue à Gérard Fontvieille, bénévole accompagnant qui nous a rejoints.



Gérard FONVIEILLE

Renouvellement du Bureau

Anne RICHARD



Présidente

Françoise GRANELL



Vice-Présidente

Edith CHAZE



Trésorière

Sylvie SORDET



Secrétaire

Frédérique BOUZART



Trésorière adjointe

Martine MANEVAL Alain RICHARD



Membres du bureau

Josette PARDON

Nadège HARMAND

Nouveaux bénévoles promo 2020/2021

Nous vous présentons les 4 nouveaux bénévoles, qui contre « vents et marées », n'ont jamais lâché pendant cette formation soumise aux vicissitudes de la crise sanitaire.



Brigitte CHANGEAT

Marie- Hélène GRANGE



7



Françoise BASSON

Patrick PLOMB



Journée de sensibilisation samedi 20 novembre 2021



C'est à la maison des Associations
4, rue André Malraux
42000 Saint-Etienne
que s'est déroulée notre journée de sensibilisation.



Nous avons accueilli Anne et Christelle qui viennent de **JALMALV Forez**, Anéta et Odile qui viennent de **JALMALV Roanne**, et Géraldine, Dominique, Anne, Isabelle, Lucienne et Dominique de **JALMALV Saint-Etienne**.

Cette année, c'est Hélène JANUEL, psychologue, qui assure la journée de sensibilisation et la formation. Hélène anime déjà 2 groupes de parole au sein de **JALMALV Saint-Etienne** et a participé à la précédente formation en binôme avec Christine.

Hélène a proposé une présentation croisée, bel exercice d'écoute consistant à faire se rencontrer 2 personnes qui ne se connaissent pas. Sur un temps imparti, elles doivent se présenter l'une à l'autre puis retour en grand groupe où elles se présentent mutuellement.

Puis, Anne RICHARD, Présidente, est intervenue sur l'histoire de **JALMALV Saint-Etienne**, la création du premier service de soins palliatifs au CHU ainsi que sur les missions de l'association.

Hélène JANUEL, Psychologue

L'ÉCOUTE

TÉMOIGNAGES



Les participantes attentives lors de cette journée de sensibilisation

Après une courte pause déjeuner, l'après-midi a été consacré à la représentation que les candidates pouvaient avoir de la mort, de l'accompagnement et de l'écoute.

Françoise, Nadège et Martine sont intervenues sur l'organisation au sein de **JALMALV Saint Etienne** (lieux d'accompagnement, rythme, place et rôle du bénévole, soutien des bénévoles...); intervention ponctuée de témoignages.

Nous retiendrons de cette journée : la richesse des échanges, des participantes attentives et dans un juste questionnement, la qualité de l'écoute entre elles.

Ce groupe a très rapidement trouvé une dynamique et une cohésion dans un climat bienveillant.

À l'heure du bilan de la journée, plusieurs personnes ont pu dire qu'elles savaient maintenant qu'elles avaient « ouvert la bonne porte » et qu'elles souhaitaient s'inscrire en formation. Certaines restent sur un questionnement plus personnel mais sont confiantes quant à leur propre évolution pendant le cursus de formation.

Journée des bénévoles samedi 11 décembre 2021

Cité des Aînés

C'est à la Cité des Aînés que s'est déroulée notre journée des bénévoles.

La Cité des Aînés accueille un EHPAD de 159 lits, une résidence autonomie et une unité pour personnes handicapées vieillissantes. Pensé dans l'esprit d'une cité-village, ce lieu entend répondre à tous les besoins de la personne âgée.

Tout a été réfléchi pour créer un lieu de vie agréable pour les résidents mais aussi pour les familles et amis leur rendant visite.

Nous remercions chaleureusement Monsieur MARCHAND, Directeur, qui nous a ouvert ses portes gracieusement. Deux salles spacieuses et agréables sont mises à notre disposition. Le pass sanitaire est vérifié dès l'entrée et les mesures sanitaires sont rappelées et respectées

Les travaux débutent dans la joie de se retrouver mais aussi d'avoir la possibilité de penser (panser ?) les bouleversements que nous avons vécus.



Anne RICHARD remercie les bénévoles qui ont bravé le mauvais temps et le COVID pour participer à la journée, seul rassemblement organisé en 2021.

Après un tour de table rapide, Anne laisse la parole à Sigolène GAUTIER



Sigolène GAUTIER :

Psychologue clinicienne.

Sigolène travaille dans un service de soins palliatifs à l'hôpital des Massues à Lyon, hôpital dépendant de la Croix Rouge.

Sigolène est secrétaire adjointe et responsable du collège des psychologues, dans le cadre de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs)



Cinq groupes sont formés en prenant soin de favoriser les « rencontres » : bénévoles n'intervenant pas au même endroit, ne participant pas au même groupe de parole, bénévoles d'accompagnement et bénévoles de structure...

Sigolène GAUTIER propose alors aux groupes de travailler sur les questions suivantes :

- Ce qui a été perturbé, empêché
- Les conséquences ? Négatives ? Positives ?
- Ce qui se révèle essentiel
- Les ressources sur lesquelles il est possible de s'appuyer

Nous retiendrons les idées forces des travaux de ces groupes :

- ❖ Nous sommes des êtres de relation
- ❖ Redécouverte des sens, de la nature, du silence
- ❖ Facultés d'adaptation
- ❖ Découverte de ressources intérieures
- ❖ Perception de nos limites
- ❖ Mort devenue plus présente
- ❖ Disparition des rites
- ❖ Démotivation par rapport au bénévolat
- ❖ Solidarité, reconnaissance, bienveillance





Synthèse de l'intervention de Sigolène

Les premiers mots de Sigolène sont : « le COVID ? C'est le trop plein, trop c'est trop, la saturation ! »

Mais trop plein de quoi ? d'histoires individuelles ? de souffrance ? de restrictions ? de ce qui ne s'arrête jamais ? Chacun a vécu « son Covid », c'est un ressenti très subjectif au milieu d'un traumatisme collectif.

« Si nous souhaitons parler de la manière dont nous pouvons nous reconstruire, il va falloir commencer par prendre conscience de ce qui s'est passé. Pour cela il faut quelques mois, quelque temps, pour laisser passer le traumatisme et identifier les mécanismes de défense que nous avons employés. »

Si nous remontons en mars 2020, face à l'annonce présidentielle « nous sommes en guerre », alors que nous pensions être face à une petite grippe, il y a eu plusieurs réactions : « la peur au ventre », il s'agissait de frayeur, d'effroi ; la sidération, là les gens étaient sous le choc, comme paralysés ; d'autres étaient en état de léthargie ; enfin d'autres étaient très agités, excités.

« Ces réactions « à chaud » sont en fait des réactions de sidération : une réaction à un événement brutal. Peu à peu cette sidération peut laisser la place à des émotions : la colère, le désespoir, la hargne, la jalousie, l'angoisse... »

Les médias ont bien relayé les actualités terrifiantes. Cependant chacun a vécu cette période en fonction de son âge, de ses conditions de vie, de là où il en était.

Pour les bénévoles, tout s'est arrêté.

Les soignants sont devenus des héros, et nul ne le conteste.

Et que se passe-t-il pour le bénévole ? Il se sent refoulé à une place secondaire ou alors il se sent protégé parce qu'il doit rester chez lui ?

Qu'est-ce que cette crise vous a fait éprouver à vous bénévoles ? Vous, bénévoles, les oreilles tendues habituellement vers ces histoires individuelles et subjectives, vous avez été mis à distance. Est-ce que ce

n'est pas difficile aussi de n'avoir pas pu entendre, de ne pas avoir pu être là ?

Chacun de vous a fait au mieux, mais est-ce que cela était suffisant, avez-vous pu être là où vous l'auriez souhaité ? Y a-t-il quelques remords, regrets voire culpabilité ? Plongés dans l'impuissance et l'impossibilité d'être à côté, d'être là dans cette mission qui est la vôtre ?

« S'il est vrai que la frustration crée le désir, on pourrait dire que rude est l'épreuve de « faire sans les bénévoles », pour se rendre compte de leur place et de l'intérêt de leur présence auprès des patients et des proches. »

La pensée vient après la crise.

Aujourd'hui nous sommes face à la 5^{ème} vague, mais nous nous habituons à vivre avec ce virus, nous avons le vaccin et les gestes barrières, nous avons intégré certaines contraintes et ça nous permet d'avancer, nous sommes déjà dans la reconstruction. Nous avons des capacités d'adaptation.

Il faut être conscient de ce qui s'est passé individuellement et collectivement pour se reconstruire. Cette conscience des pertes, des aménagements, des adaptations permet de mieux percevoir l'essentiel de nos missions.

Il faut redéfinir et revenir à l'essentiel.

Comment intègre-t-on cette pandémie dans notre vie ? Il y a des changements et bouleversements mais ça nous apprend autre chose.

C'est la fonction de la crise : faire émerger les dysfonctionnements mais réaménager les choses, faire les bons choix, aller à l'essentiel ; pour poursuivre sa vie du mieux possible.

Pour se reconstruire, il faut savoir ce qui est essentiel et trouver les ressources humaines et institutionnelles sur lesquelles s'appuyer.

Après un repas « tiré du sac, chacun pour soi » car le temps du partage des spécialités des un(e)s et des autres est pour le moment suspendu (aménagement, adaptation a dit Sigolène !), l'après-midi de réflexion a repris.



Focus sur les accompagnements à domicile

Nancy DUPAYRAT et François TEDDE font part de leur désappointement face à la rareté des demandes. Une convention a été signée avec l'HAD Santé à domicile mais il n'y a eu que 5 demandes en 2020 et 1 seule en 2021.

L'HAD a expliqué que certains patients avaient refusé par crainte de la contamination.

Des échanges intéressants s'en suivent parmi lesquels plusieurs bénévoles témoignent de la demande de patients en court séjour à voir se poursuivre l'accompagnement chez eux lors d'un retour à domicile. Anne RICHARD rappelle que toute intervention à domicile doit faire l'objet d'une convention et que, pour le moment, c'est à la demande d'une structure de soin.

Une convention est signée avec le patient et avec l'accord de sa famille.



C'est un contrat qui fixe le cadre de l'intervention que le patient et sa famille peuvent interrompre à tout moment. Nancy témoigne d'une demande inverse, la personne suivie à domicile souhaitait la poursuite de l'accompagnement lors de son entrée à l'hôpital. A ce jour, nous n'avons pas cette possibilité. Nous devons réfléchir sur ce clivage domicile/hôpital.

François rappelle qu'une intervention à domicile ne s'improvise pas et qu'une formation est indispensable. Plusieurs bénévoles présents font part de leur intérêt à suivre cette formation. La formation proposée par la fédération est de 2 jours à Paris, ce qui représenterait un certain coût rappelle notre trésorière. Il pourrait éventuellement être envisagé une formation d'1 journée sur site. Une nouvelle piste de travail à poursuivre.

La Présidente précise alors que la poursuite à domicile d'un accompagnement débuté en institution ne pourrait être que temporaire et serait une activité supplémentaire. Avoir des projets, n'est-ce pas se reconstruire ?...

La discussion s'engage alors sur la difficulté pour les bénévoles à expliquer le sigle **JALMALV**, à prononcer le mot « mort ». Anne rappelle la création de **JALMALV** dans les années 1980 où il y avait une volonté presque militante de prononcer le mot « mort ».

Une jolie formule trouvée par Alain R. « j'accompagne le malade dans la vie ». L'idée est de ne pas abandonner le patient, être présent jusqu'au bout, quel que soit le bout, rassurer le patient et sa famille.

« Ne pas tout dire, ne jamais mentir » rappelle Anne.

Après une courte pause, l'après-midi se poursuit en petits groupes avec la même intention de faire se rencontrer et se raconter des expériences différentes de bénévolat.

Nous retiendrons les idées forces issues de ces travaux :

La notion d'engagement.

La notion d'« enrichissement » au sens où le bénévole reçoit des leçons de vie autant qu'il donne de son temps et de son humanité.

Le sentiment d'appartenance à l'association.

La notion du temps qu'il faut pour créer des liens notamment avec les soignants. L'importance de la présence dans l'instant. Et nous terminerons avec ce témoignage de Françoise J. : « avec cette épidémie et la longue interruption des accompagnements, j'étais démotivée. J'ai repris mes accompagnements et le bon accueil des soignants et des malades m'ont reboostée, je reprends avec plaisir ».



C'est une belle conclusion pour cette journée des bénévoles qui avait pour thème se reconstruire après et même pendant cette pandémie.

Formation 2022

15 Janvier

Mars 5

2 Avril

Mai 7

11 Juin

Septembre 17

15 Octobre

Novembre 26

« L'espoir fait vivre »

dit le dicton,

et les bénévoles **JALMALV Saint-Etienne** ne manquent pas d'espoir ! Il faut avoir des projets et avancer et c'est la raison pour laquelle nous programmons le partage de la galette avec la présentation des 4 nouveaux bénévoles.

Le 24 janvier à 17h30

Si dans le pire des cas nous devons annuler « la galette »



Nous envisagerions « les crêpes » à la Chandeleur



Ou « les œufs à Pâques »...



Peu importe la date, l'important sera de se retrouver pour partager un moment convivial ! Croyons en nos capacités d'adaptation et croyons dans le lien qui unit les bénévoles

La chorale de Beaulieu organise

Un concert au profit de

JALMALV Saint-Etienne



**Le dimanche 10 avril
14h30
Centre Saint Augustin
42000 Saint Etienne**

Les choristes de la chorale de Beaulieu



La troupe de « La Rochefarandole »



Les choristes de la chorale Voix-Si Voix-La



BULLETIN D'ADHÉSION À **JALMALV SAINT-ETIENNE**

10, rue de Lodi - 42000 SAINT-ETIENNE

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

@jalmalvsaintetienne

Site : www.jalmalv-saint-etienne.fr

Permanences lundi, jeudi de 15 h à 17 h

NOM.....Prénom.....

Adresse.....

☎.....@.....

ADHESION ANNUELLE: 25€ - DON.....€

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

