



SOMMAIRE

Editorial.

Page 1

Événements

***Déménagement.**

Pages 2, 3

Nous y étions

***Congrès national d'Antibes.**

Pages 4, 5

Vie de l'Association

***Questions autour de la fin de vie.**

* **Assemblée générale.**

Pages 6, 7, 8 et 9

Témoignage.

***Nouvelles du groupe deuil.**

***La solitude du mourant.**

Page 10, 11

A vos agendas.

Page 12

Directeur de la publication

Anne Richard

Comité de rédaction

Malou Delcourt

Christine Gros

Pauline Marcoux

Martine Maneval

Anne Richard

Alain Richard

Maryse Souchon

Conception-Maquette

Françoise Granell

Josette Pardon

Imprimerie RIZZI

Bulletin N°31 - octobre 2018

EDITORIAL



Chers amis de JALMALV Saint-Etienne,

Je ne résiste pas au plaisir de vous annoncer de bonnes nouvelles.

Nous avons un nouveau local !

Celui-ci nous permet de poursuivre nos activités dans des conditions plus agréables tout en répondant à notre souhait d'ouverture.

Si l'offre de présence auprès des malades et personnes âgées est bien structurée dans notre association, sans pouvoir répondre à toutes les demandes faute de bénévoles, nous souhaitons accueillir les familles, les aidants et les personnes en deuil dans un cadre plus chaleureux. Parallèlement, l'objectif sociétal de notre association est de changer le regard de nos concitoyens face à la fin de vie et à la mort. Ceci nécessite de pouvoir toucher le plus large public possible. C'est un défi que nous nous donnons avec un local ouvert sur la rue et une animation qui se met peu à peu en place.

Un nouveau logo nous est proposé par la fédération nationale. Plus moderne et coloré, il souligne en rouge le **V** de Vie de notre sigle. Ce symbole rappelle le constat que nous faisons tous : les personnes que nous accompagnons, dans l'immense majorité des cas, restent totalement dans la vie. Ce nouveau logo est au dessus de notre vitrine. Il est difficile dorénavant de passer rue de Lodi sans le voir.

Notre propre site www.jalmalv-saint-etienne.fr vient d'être créé.

Ainsi, notre souhait de visibilité se prolonge au-delà de notre local. Vous allez pouvoir naviguer et redécouvrir notre association. Le public, les familles des malades et des personnes âgées pourront mieux nous connaître. Ceux qui souhaitent nous rejoindre, et pourquoi pas devenir bénévoles d'accompagnement, auront tous les renseignements qu'ils désirent.

Le nom de notre journal, choisi par nos prédécesseurs, n'est pas neutre. Dans une société où le principe d'autonomie lié à l'individualisme prend le pas, cultivons le lien qui humanise et lie les personnes entre elles.

Nous sommes prêts pour réussir nos projets. Je vous invite à y participer.

Anne Richard, Présidente

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

EVENEMENTS

Déménagement

Du..... 16 Rue Michel SERVET

Petite distance pour un grand changement !

Nous en rêvions, nous l'espérions, nous l'avons fait !

Lorsque, à la fin du CA du 19 Juin 2017, notre Présidente demande à chacun des membres de s'exprimer pour ou contre un changement de notre local, personne n'imaginait que ce « défi POUR » serait relevé d'ici la fin de l'année 2017 !

Et pourtant

Une Commission «Local » se met en place rapidement avant les congés d'été avec un cahier des charges strict élaboré par la Présidente, par rapport aux contraintes budgétaires et à nos besoins en surface et en pièces.

La Commission (Jean-Paul Barbot, Frédérique Bouzard, Nancy Dupayrat, Martine Maneval, Josette Pardon, Alain Richard, Anne Richard) définit le projet :

- ✚ A la fois un local où les bénévoles se sentent bien.
- ✚ Un cadre d'accueil du public ouvert sur la ville.
- ✚ Un lieu où l'association puisse assurer son fonctionnement (secrétariat, formations, et réunions....).

L'été est actif (12 locaux visités dans la ville + 6 réunions de la Commission), la majorité des suffrages des membres du CA se porte sur le local de la rue de LODI, en raison, notamment :

- ✚ de son implantation,
- ✚ de son bon état,
- ✚ de sa surface
- ✚ de son loyer.



Nouveau défi à la rentrée : faire réaliser les travaux nécessaires avant un déménagement d'ici la fin de l'année 2017 (en raison de l'échéance du bail du local de la rue Michel Servet), les artisans contactés sont volontaires pour que tout soit terminé début décembre : 8 réunions de chantier, beaucoup de labeur et le pari est gagné !



16, rue Michel Servet



Avant les fêtes de fin d'année, la mise en cartons s'accélère rue Michel Servet, jusqu'à la date fatidique du 21 Décembre, les déménageurs sont à l'heure et tout se déroule comme prévu. Les contacts sont pris avec les « services techniques » (gaz, électricité, poste, téléphone et informatique ...)

Mais ... ce n'est pas terminé ! Le relais est pris ensuite dès le début de l'année 2018 par la Commission « Aménagement et Signalétique » pour l'achat du nouveau mobilier et la visibilité extérieure de notre nouveau local, avec la participation de Frédérique Bouzard, Martine Maneval, Anne Richard, François Tedde, ainsi que des membres du Bureau. Tout se met en place progressivement.



EVENEMENTS

au..... 10 Rue de LODI

Avec cette nouvelle signalétique **JALMALV** gagne en visibilité.



Tous nos remerciements à Damien Tedde pour la conception et la réalisation des vitrines.

Ce travail d'équipe n'a pu fonctionner que par l'implication de chacun de ses membres (même pendant leurs vacances d'été) soutenu par notre Présidente, nous n'oublions pas l'aide précieuse d'autres personnes pour leurs conseils ou leur investissement, notamment Marie-Christine Diana, Gérard Duval, ainsi que celle de tous les bénévoles qui ont participé au déménagement, sans oublier la disponibilité des intervenants extérieurs (les artisans, Mr. Barou architecte

En dépit du flot de souvenirs laissés rue Michel Servet, nous voilà prêts pour un nouveau départ avec la volonté d'ouvrir plus largement encore notre nouveau local : à la population, aux familles, aux aidants, aux soignants, à tous les membres de l'association.

Notre association, **JALMALV SAINT ETIENNE**, forte de ces 26 années d'existence et de la richesse des liens créés, s'apprête à écrire une nouvelle page de son histoire où, plus que jamais, les mots citoyenneté et solidarité prennent tout leur sens.



Le nouveau local se doit d'être :

- ✚ Un lieu de rencontre et d'échange non seulement pour les bénévoles et adhérents mais également pour la population stéphanoise.
- ✚ Un lieu ressource pour les bénévoles accompagnants.
- ✚ Un lieu de réflexion et de travail où déjà de nouveaux projets sont à l'étude (site internet, accompagnement à domicile)
- ✚ Un lieu accueillant pour tous.
- ✚ Un lieu vivant là où on parle de la fin de vie et du deuil.

Ce déménagement ou plutôt cet emménagement au 10 rue de Lodi, outre son aspect fonctionnel, s'inscrit dans le projet de l'association de s'ouvrir au grand public, de suivre les évolutions sociétales, de faire vivre le débat.

Alain Richard et Martine Maneval



Antibes 2018: Congrès National de la fédération JALMALV.



« JALMALV face à l'accompagnement à domicile »

Tel était le thème de ce 29e congrès de **JALMALV** auquel ont participé six bénévoles de Saint-Etienne. Lors de la conférence inaugurale, Jean Léonetti a brillamment rappelé les principes et les valeurs qui sont à la base des lois sur les droits des malades de 2005 et 2016. Les interventions magistrales de Michel Caillol et de Pierre Moulin ont abordé la problématique de la fin de vie et de l'accompagnement. C'est surtout au moment des tables rondes que la spécificité de l'accompagnement à domicile a été envisagée.

1. Pierre Moulin: « L'Accompagnement à domicile, quel est l'état des lieux? ».

Dans le mourir contemporain on observe:

- ✚ Une désacralisation du dernier passage.
- ✚ Un vieillissement de la population et avec l'augmentation de l'espérance de vie, une augmentation des maladies chroniques, des démences...
- ✚ Une médicalisation du mourir.
- ✚ Une intolérance de la société face aux douleurs individuelles et collectives.

La revendication de la qualité de vie, dont celle de la fin de vie, prime sur la quantité.

On rejette le paternalisme quel qu'il soit (religieux, médical, état), et on revendique une autonomie individuelle, garante de la liberté. Le progrès de la médecine crée des situations de survie de plus en plus complexes (vivre très longtemps avec plusieurs maladies incurables, survie à un accident en restant handicapé gravement...) qui font débat.

Pierre Moulin cite trois "modèles" de mort:

- ✚ La mort "technicisée", synonyme de "mauvaise mort", la technique prévalant sur l'humain.
- ✚ La mort "accompagnée", celle qui prévaut dans les soins palliatifs, où la qualité de la fin de vie est prioritaire: mort consciente, densité spirituelle, travail réflexif sur soi. Le mourant est respecté dans sa dignité ontologique. L'idéal de la "bonne mort", préparée, en paix, entourée des siens, sans trop de douleur.
- ✚ La "belle mort" euthanasique: mourir inconscient, rapidement sans souffrance, au moment choisi. Le temps du mourir (agonie) est inutile et dégradant, donc à éliminer; l'individu veut être acteur de sa mort, il demande à mourir pour ne pas avoir à vivre le "temps du mourir".

L'utilité sociale du bénévole d'accompagnement est double, il témoigne à la fois d'une personne en souffrance et d'une société attentive aux siens. Avec la formation, sa fonction s'est technicisée, il devient un spécialiste du *soin relationnel*.

2. Michel Caillol : « Accompagner à domicile: quelles réflexions éthiques pour le bénévole? ».

L'éthique est la capacité d'évaluer nos actions en fonction du but poursuivi. La finalité du soin s'adresse à une personne malade, avec une technique "maîtrisée" pour chercher à lui faire du bien. Le soin est souvent agressif (dénude, touche, envahit...), d'où la nécessité d'atténuer cette agressivité. Le corps est la réunion de l'intimité et de la pudeur, notre corps fait sens, et toucher au corps c'est toucher à l'être. Blessier la pudeur, c'est blesser la dignité. Le regard doit être un regard qui regarde et non un regard impudique qui fait honte. Etre soigné, c'est la menace perpétuelle de la dégénérescence de la pudeur en honte.

Michel Caillol insiste sur le fait que ce n'est pas l'état dans lequel on est qui compte, c'est la façon dont on le vit." C'est l'absence de sens à la douleur qui fait la souffrance"(Nietzsche). Ce n'est pas parce qu'elle est à sa fin que la vie n'a plus de sens.

Le bénévole veut le bien du malade mais il est en dehors de toute technicité, d'où une grande liberté. Il doit cependant être vigilant à ne pas imposer son sens de la vie à autrui, à ne pas être prisonnier de sa subjectivité et à évaluer ses actes de "bienfaisance".

3. Olivier de Margerie : Synthèse du congrès : « L'Accompagnement à domicile ».



L'accompagnement à domicile a des **spécificités** par rapport à celui en institution : par la qualité et la variété des lieux de prise en charge, le niveau de qualité des personnels soignants, la présence et l'attitude de l'environnement familial.

✚ Sur le plan relationnel, il existe une intimité partagée (« frère en humanité ») ; les liens sont souvent forts (risque de souffrance majorée lors du deuil). Le bénévole est un « soliste » qui ne doit pas agir « en solo » ; il peut être témoin de situations compliquées; il doit donc être « préparé » pour oser s'impliquer en restant neutre

✚ Les aspects juridiques et financiers des accompagnements à domicile doivent être pris en compte.

✚ Sur le plan organisationnel, chaque malade à domicile est accompagné par un binôme de bénévoles avec l'appui d'un coordinateur.

✚ Au niveau de la fédération **JALMALV**, le « mourir chez soi » constitue un enjeu sociétal.

Les actes du congrès sont consultables sur le site de la Fédération : www.jalmalv-federation.fr

Malou Delcourt



VIE DE L'ASSOCIATION

(Compte-rendu de l'Atelier du 24 avril 2018)

QUESTIONS AUTOUR DE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE.

À l'occasion de la révision des lois de bioéthique, les bénévoles se sont réunis dans le cadre des « Ateliers **JALMALV** », pour échanger et approfondir leur réflexion concernant la fin de vie.

1- Préambule

L'éthique est une réflexion sur les valeurs qui orientent et motivent nos actions, synonyme d'origine grecque de « morale », elle est autant individuelle que collective. L'Homme étant mortel, nous sommes tous touchés par la question de la peur de la mort, les malades, l'entourage, comme les soignants, c'est la peur de l'inconnu, l'Homme a toujours lutté pour sa survie. De plus, pour les soignants, la mort est considérée comme un échec.

2- Actualités

Le Cadre Législatif (concernant la prise en charge de la fin de vie) existe en France :

Loi n° 2016-87 dite « loi Clayes-Léonetti » du 02.02.2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (JO du 03.02.2016). Cette loi est récente, peu connue tant par les soignants que par la population, et non évaluée. Un sondage IFOP pour « La Croix et Le Forum européen de bioéthique » révèle qu'une majorité de Français souhaite une évolution de la législation actuelle sur la fin de vie. Dans une tribune publiée par « Le Monde » le 01.03.2018, 156 députés d'horizons différents plaident pour « donner aux malades en fin de vie la libre disposition de leur corps et de leur destin » et annoncent vouloir légiférer sur le sujet.

La Société Française de Soins Palliatifs (S.F.A.P.) publie un manifeste qui rappelle que l'euthanasie et le suicide assisté ne sont pas des gestes « soignants » et insiste sur la valeur humaine de l'accompagnement du malade. Dans « Le Monde » du 13.03.2018, 85 parlementaires s'opposent à la récente proposition des 156 députés de modifier la législation concernant la fin de vie. Publication le même jour dans « Le Monde » d'un article du Dr. Anne de la Tour (Présidente de la S.F.A.P.) : « Défier la mort est plus facile de loin que de près ».

La Haute Autorité de Santé (H.A.S.) publie le 15.03.2018 ses recommandations de bonne pratique pour la mise en œuvre de la « sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ».

Le Conseil Economique Social et Environnemental (C.E.S.E.) s'autosaisit de la question de la fin de vie : outre le développement des soins palliatifs, il évoque la possibilité de « sédation profonde explicitement létale », ce qui déclenche de nombreuses réactions de spécialistes qui s'opposent à ce que « la mort soit considérée comme un soin palliatif ultime » comme cela est écrit dans les conclusions du C.E.S.E. Pour la S.F.A.P. « la sédation est une thérapeutique ; elle ne peut être une forme d'euthanasie ».

Des Etats Généraux de la Bioéthique organisés par le Comité Consultatif National d'Éthique (C.C.N.E.), les citoyens sont consultés du 02.01.2018 au 30.04.2018. C'est une phase préalable à la révision de la loi de bioéthique prévue fin 2018 (en France, cette loi est révisée tous les 7 ans au moins); c'est un débat citoyen voulu par le C.C.N.E. (organisme consultatif qui a retenu 9 thèmes dont « la prise en charge de la fin de vie »).

3- Projection de 3 interviews

*Axel Kahn rappelle la définition de la « sédation profonde ininterrompue » qui ne provoque pas délibérément la mort, à l'opposé de l'euthanasie active (interdite par la loi française) qu'il juge inappropriée.

*Anne de la Tour souligne tous les moyens actuels proposés par la loi « Clayes-Léonetti » pour une fin de vie calme et propose la possibilité d'évolution de celle-ci en diminuant les disparités régionales d'accès aux soins palliatifs, en améliorant la formation des soignants et en rendant possible la sédation profonde à domicile.

*Jean Luc Romero (Président de l'A.D.M.D. - Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) demande que ce soit la population qui s'empare de cette question de la fin de vie, car les lois récentes concernent principalement les médecins ; or, les résultats du sondage (ci-dessus mentionné) montrent que les Français veulent que la loi évolue. Les proches des malades en fin de vie qui transgressent la loi actuelle vivent un calvaire judiciaire.

4- Table ronde

Notre Société fait évoluer les lois et vice versa celles-ci font évoluer son avis. Il est difficile de parler à la place des malades, car chaque cas est particulier. L'équipe soignante doit s'adapter à chaque malade et sa famille, et les malades peuvent être ambivalents sur leur désir de mourir; a contrario il est difficile pour les malades de s'affranchir de l'avis médical !

Une bonne communication entre les soignants et les malades est donc nécessaire afin de garder un climat de confiance, notamment pour les situations à venir (tel acte peut être vécu comme un acte d'acharnement ou un acte thérapeutique).

Certains malades veulent rester lucides dans leur fin de vie et continuer à recevoir des visites quand ils sont à l'hôpital ; d'autres veulent mourir à leur domicile.

Pour le grand public, les soins palliatifs sont parfois vécus comme un abandon de leur proche.

Les exemples amenés par des participants révèlent des cas complexes, notamment en gériatrie (« long mourir en long séjour ») où peuvent s'associer : lassitude de vie, grabatisation, troubles cognitifs avancés.

La sédation progresse dans les services hospitaliers, mais les soignants font part des difficultés dans sa mise place, notamment dans le titrage des doses. Le premier critère retenu d'une bonne prise en charge pour les malades comme pour les familles est celui de l'absence de souffrance; l'ajout d'antalgique à la sédation est nécessaire, car la sédation n'est pas antalgique à proprement parler.

5- Synthèse

Il semble important de ne pas aller trop vite sur le plan législatif, car la dernière loi n'a pas été évaluée.

Il persiste plus de questions que de certitudes, et comme le dit l'un des rapporteurs de la loi actuelle (Mr. Alain Clayes) : « Aucune loi ne résoudra tous les problèmes » ; même la rédaction des Directives Anticipées est négligée par une grande partie de la population, du fait de la peur occasionnée et de l'impossibilité de se projeter sur sa future mort (ce formulaire, quand il est rempli, est précieux lorsque le malade n'est plus en état d'exprimer sa volonté).

Pour les soignants, il n'est pas si simple de se positionner : « Jusqu'à quand les soins doivent-ils être continués? La mobilisation des malades doit-elle être poursuivie? Quand faut-il prendre la décision de la sédation? ».

Au nom du principe de la liberté de disposer de son corps, la mort relève-t-elle d'un choix personnel ? Une personne qui se suicide est-elle libre ? L'expérience californienne (où le suicide assisté est légalisé selon un protocole strict) révèle que 0,2% des malades y ont recours. En Belgique, où l'euthanasie est possible dans des conditions précises, la relation entre les soignants et les malades s'est apaisée mais il reste que l'extension des conditions devient préoccupante.

L'Homme est un être social, que la société ne peut pas abandonner, même si la mort prend du temps et nécessite une prise en charge « palliative », donc un coût.

Il existe une opposition frontale entre : La liberté individuelle et la responsabilité collective.

6- Propositions-Interrogations par la Fédération JALMALV en 10 points :

- ✚ Appliquons la loi de 2016 avant de vouloir déjà la changer.
- ✚ On interroge les « biens portants » sur la « bonne mort », pas les malades.
- ✚ La loi répond à la majorité des demandes des personnes : ne pas souffrir, ne pas subir d'acharnement thérapeutique !
- ✚ Le geste euthanasique n'est pas un geste de soin.
- ✚ Le suicide assisté n'est pas non plus un acte soignant.
- ✚ Lever l'interdit majeur qui structure la vie de nos sociétés, c'est ouvrir la porte aux dérives.
- ✚ Autoriser de donner la mort, c'est rompre le pacte social fondamental.
- ✚ Légaliser l'euthanasie et le suicide assisté : un moyen de faire des économies ?
- ✚ Une loi pour des situations exceptionnelles ou une loi pour l'intérêt collectif ?
- ✚ Toute puissance de l'individu ou solidarité collective ? (individualisme versus solidarité).
« Pour aller plus loin : www.sfap.org ou www.jalmalv-saint-etienne.fr »

VIE DE L'ASSOCIATION

EXTRAITS DE L'ASSEMBLEE GENERALE DU 12 MARS 2018

Rapport Moral

Il existe 3 motifs de satisfaction :

Le nouveau local qui représente un tournant dans la vie de l'Association.

Le dynamisme de l'équipe des bénévoles accompagnants (45 sur 18 sites).

Le bilan de l'équipe d'accueil des personnes en deuil qui propose un soutien individuel ou en groupe.



Rapport d'activités

Formations : en 2017, 18 personnes en formation initiale dont 10 pour **JALMALV St. Etienne**. C. Dubreuil assure la formation co-animée avec des professionnels de santé et des bénévoles expérimentés. L'accent a été mis cette année sur l'importance des immersions durant l'année de formation

Formations continues :

✚ Les groupes de soutien (3) pour tous les bénévoles accompagnants, supervisés par une psychologue.

✚ La journée des bénévoles (commune avec **JALMALV Haute-Loire**) : « Accompagnement des personnes âgées non communicantes », animée par une psychologue « de terrain »

✚ L'entente régionale des bénévoles proposée par **JALMALV Vienne** « Accompagnement de longue durée »

✚ Le congrès national à Lyon, (thème : « **JALMALV** dans la société, pour plus de solidarité »).

✚ Au niveau national, plusieurs bénévoles ont bénéficié de formations spécifiques organisées par la fédération, dont celle « Animation d'un groupe deuil ».

Coordination : le rôle des coordonnateurs et des référents est important pour qu'aucun bénévole ne se sente isolé, 2 rencontres en 2017 ont permis de faire le point.

Ateliers : 2 soirées-débats ont été organisées.

Bibliothèque : elle fonctionne en libre-service.

Accompagnement des personnes endeuillées : assuré par 4 bénévoles formés, ce soutien apporté aux endeuillés se fait lors d'entretiens individuels ou en groupe co-animé par 2 bénévoles formés. Le 1^{er} groupe a fonctionné en 2017 avec un partage riche, un respect mutuel et une solidarité entre les personnes.

Nouveau Local : suite à la décision du CA du 19.06.2017, une commission s'est mise en place. Le CA a validé le choix du local au 10 rue de Lodi.

Communication :

✚ Maintenir la communication avec le « Lien », repenser notre visibilité (local accueillant, internet...)

✚ Garder le contact avec la presse locale.

Le rapport moral et le rapport d'activités sont adoptés à l'unanimité des adhérents présents ou représentés.

Bilan financier : présenté par Josette Pardon, trésorière.

Laure Blanc a intégré l'équipe de la trésorerie.

Le quitus est donné au bilan financier à l'unanimité des adhérents présents ou représentés.

La présidente remercie Josette Pardon, démissionnaire, après 17 années au poste de trésorière dans l'Association.

Perspectives 2018 :

✚ Améliorer l'accueil du public. Redynamiser la commission communication.

✚ Relever le défi de l'accompagnement à domicile.

Election des membres du CA

Administrateurs en fin de mandat : N. Dupayrat, M. Genevrier, J. Pardon, A. Richard, M. Souchon

Candidatures : L. Bruyas, E. Chaze.

Sont élues à l'unanimité toutes les personnes nommées.

En dehors de M. Genevrier qui, après une présence de plus de 20 ans au CA, ne se représente pas.

Démission de M. Vadon pour des raisons de santé et d'éloignement.

Anne RICHARD Pauline MARCOUX

VIE DE L'ASSOCIATION

Le **Bureau** s'est réuni :
les 8 janvier, 6 février, 6 mars, 3 avril, 15 mai, 5 juin.

Le **Conseil d'Administration** s'est réuni :
les lundis 19 mars et 18 juin.

Présentation des **nouveaux Bénévoles** et partage
de la galette des rois: le 15 janvier

**Trois groupes de soutien pour les 40 Bénévoles
Accompagnants** 1 fois/mois :
les mardi matin, mardi après-midi, jeudi après-midi.

Groupe deuil :
les 5 mars, 16 avril, 7 mai, 28 mai, 18 juin, 9 juillet.

Interventions de **JALMALV**:

IFSI de Saint Chamond: 19 janvier.

DU de soins palliatifs: 19 janvier.

BTS diététique Lycée Saint Michel: 23 et 25 janvier.

CVS du Val Dorlay: 5 mars.

EHPAD Bernadette: 7 mars.

« Présentation de **JALMALV** et des Bénévoles ».

Equipes Funérailles Loire : 31 mai.
« Accompagnement en fin de vie »

Atelier Débat : 24 avril « Législation et fin de vie » 20 participants.

Conférence grand public : 6 juin

Le thème : « Législation et accompagnement en fin de vie » dans le cadre de la révision des lois de bioéthique par Anne Richard.

Formation des futurs Bénévoles.

Formation sensibilisation: les 27 et 28 janvier.
Formation à l'écoute: les 24 mars, 28 avril, 26 mai, 23 juin, 22 septembre,
27 octobre, 24 novembre et 15 décembre.

Présence de **JALMALV** :

A.G. de France Bénévolat : le 27 février.

Réunions des présidents de l'Entente Régionale **JALMALV**: le 3 mars.

Congrès de la Fédération : les 16, 17 et 18 mars à Antibes.

Thème: « **JALMALV** face à l'accompagnement à domicile ».

Présence de 6 membres du C.A.

A.G. de la Ligue contre le cancer: le 5 avril.

A.G. de l'Association des familles de la charité: le 24 avril.

Réunions préparatoires de la campagne : « Le Bénévolat parlons-en ».

Présence au Forum des Associations : les 19 et 20 octobre.

Centenaire de la ligue contre le cancer: 6 juin.

A.G. de la Fédération **JALMALV**: le 9 juin à Paris.

Congrès National de la SFAP : les 22, 23 et 24 juin à Marseille.



L'humour jusqu'au bout....

Madame G.

Nonagénaire, hémiplegique, clouée à son lit depuis deux ans, se demande régulièrement pourquoi «le bon dieu» ne vient pas la chercher. Alors que nous parlions du décès d'une actrice et que je lui faisais remarquer qu'elle était encore jeune (moins de 70 ans), madame G me répondit :

- Eh oui! Le Bon Dieu en a marre des vieilles, alors il prend des jeunes!

NOUVELLES DU GROUPE DEUIL

Ce premier semestre, notre groupe Deuil qui a démarré le 21 janvier 2018 et s'est terminé le 9 juillet 2018, à raison d'une rencontre toutes les trois semaines, n'a réuni que trois personnes, groupe malheureusement réduit, mais qui en dépit du nombre limité de participantes, a fonctionné et continue de le faire de façon étonnante.

Pour ces trois femmes d'âge différent (deux sont encore en activité), les toutes premières séances consacrées au récit de leur deuil ont été sans aucun doute les plus difficiles. Moment essentiel de relecture d'événements subis dans la souffrance, phase aussi d'apprivoisement et d'approche mutuels.

D'emblée, la qualité d'écoute de ces histoires douloureuses, voire violentes, a été exceptionnelle et très vite se sont exprimés les véritables besoins des membres du groupe : partage d'un vécu éprouvant certes, mais aussi nécessité de rebondir et de se reconstruire. Des doutes ont parfois ébranlé les participantes, l'une d'elles ayant même quelques jours durant la tentation de quitter le groupe. Mais toutes trois sont restées solidaires, apprenant à être patientes avec elles-mêmes et leur douleur.

Très vite, les échanges ont évolué vers davantage de légèreté et même de joie, le déclic se faisant le jour où a été évoquée l'expérience de la rencontre vivifiante avec les animaux. Puis, pas à pas, elles se sont mises à élaborer et construire des projets, posant des actes très concrets qui leur ont permis de se sentir à nouveau bien vivantes : changement professionnel pour l'une d'elles, achat d'une grande maison où vivre ensemble en famille pour une autre.

Au fil des rendez-vous réguliers, attendus, voire désirés aux dires des participantes elles-mêmes, une transformation collective s'est opérée : les différents points de vue sont toujours comparés, précisés, discutés. Les échanges, souvent sur un mode de conversation légère, sont bien plus qu'un simple partage du vécu quotidien. Ils sont émaillés de prises de conscience fondamentales : nécessité d'accepter sa tristesse et l'absence de l'autre, nécessité de continuer de parler avec les enfants du grand-père disparu, d'évoquer encore et toujours sa présence à travers des gestes symboliques; nécessité de donner du sens à un suicide, parvenir à y lire autre chose que de la violence... Aujourd'hui, les membres du groupe sont capables de mesurer le chemin parcouru ; ils peuvent se situer avec lucidité par rapport aux étapes traversées. Pour eux, la souffrance inhérente au deuil ne peut pas disparaître complètement comme le slogan de notre flyer le laisserait penser.

Elle peut seulement s'apaiser.

Christine Gros

A l'attention de tous les adhérents de JALMALV

La commission deuil s'est réunie ce jeudi 14 juin pour faire le bilan des accompagnements réalisés,

Les retours que nous avons sont très positifs, nous voulons continuer !!

Les accueils individuels se poursuivent, un nouveau groupe débutera en septembre octobre, nous avons besoin de votre contribution : la démarche de venir parler d'un deuil n'est pas facile : lors de vos accompagnements ou dans le cours de la vie vous rencontrez peut-être des personnes qui pourraient bénéficier de ce service.

N'hésitez pas à leur en parler, à leur donner le flyer que vous trouverez au local.

En attendant rappel du téléphone dédié : 07 89 45 33 69

Nous vous remercions d'ores et déjà de l'attention que vous porterez à cette demande. Nous comptons sur vous.

Bien amicalement.

TEMOIGNAGE

LA SOLITUDE DU MOURANT

Que savons-nous de la solitude du mourant ?

Chaque fois que je pousse la porte d'une chambre d'hôpital en tant que bénévole accompagnante, je me rassemble pour mieux m'ouvrir à ce qui va advenir...

Cet après-midi-là, l'infirmière m'invite à aller voir Monsieur X., en fin de vie, mais pleinement conscient. Je l'ai déjà visité deux fois. Aujourd'hui, il est seul, sa femme n'est pas encore arrivée.

Allongé calmement sur le lit, les mains jointes sur sa poitrine, il me fait signe de la tête qu'il me reconnaît. Puis immédiate surgit sa question : « Et toi, comment tu vas ? »

Qu'une personne en fin de vie prenne des nouvelles de l'autre, s'inquiète de lui, m'émeut. Spontanément, je pose ma main sur son bras et lui demande si je peux m'asseoir. De la tête, il acquiesce.

Ses paupières sont lourdes. Il a besoin de s'abandonner au sommeil, au moins quelques instants. Je lui dis qu'il le peut, que je reste auprès de lui. Il s'assoupit, mais que de bruit en journée dans un hôpital ! Des portes qui grincent, des éclats de voix...

A chaque fois, il se réveille en sursaut, les yeux hagards, les sourcils froncés jusqu'à ce qu'il m'aperçoive près de lui. Alors à nouveau, ses paupières se ferment.

Monsieur X. n'arrive pas à mourir. Des jours qu'il gît là.

Lui-même ancien infirmier, il sait bien que le temps presse, mais il s'est installé dans l'attente.

De son fils qu'il n'a pas revu depuis des années ?

Le temps s'égrène : un quart d'heure, une demi-heure et plus. Toute entière silence et désir d'être avec l'autre, de demeurer à ses côtés, je veille.

Lorsque sa femme arrive, je me lève. Je sais qu'elle préfère être seule avec lui.

Je m'approche de son mari et veux prendre congé. Il me tend la joue pour que je l'embrasse et me murmure tout bas : « C'est sympa ».

Des mots simples, voire banals, mais qui dans cette chambre résonnent tout autrement pour moi. Je les prends comme un cadeau : un moment rare, une confiance partagée, la reconnaissance réciproque de l'autre dans sa vulnérabilité.

N'est-ce pas cela les premiers pas vers une solitude habitée

Christine Gros



BULLETIN D'ADHESION A **JALMALV**

10, rue de LODI 42000 SAINT ETIENNE

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

[Site : jalmalv-saint-etienne.fr](http://jalmalv-saint-etienne.fr)

Permanences lundi, jeudi de 16h à 18h, 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 %

A VOS AGENDAS

Entente Régionale : Le 13 octobre 2018 à Vienne.

Accompagner et Prendre Soins.

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



Inauguration : Le jeudi 8 novembre 2018 à 18h30 au local.



Journée des BENEVOLES : Le 1^{er} décembre 2018 de 9h à 16h.

Comment aider les proches que les Bénévoles accompagnent ?

IFSI Hôpital Bellevue



Présentation des nouveaux BENEVOLES : Le 7 janvier 2019 à 17h30 au local.

Autour de la galette et du verre de l'amitié.

Weekend de sensibilisation : Les 26 janvier 2019 de 9h à 17h

et 27 janvier 2019 de 9h à 13h au local.



Atelier : Le 7 mars 2019 de 18h à 20h au local.

Animé par Frédérique Bouzard et le Dr Marie Christine Diana.

« La fin de vie en EHPAD »



Congrès JALMALV : Du 29 au 31 mars 2019 à Lorient

« Vieillir bien, un défi collectif, place de JALMALV? »



Nous remercions chaleureusement Catherine Pradelle qui assurait, avec Josette Pardon, la maquette du Lien depuis plusieurs années.

Bienvenue à Françoise Granell qui prend le relais