

JALMALV-DIJON et son antenne « En Auxois » - Jusqu'à la mort accompagner la vie

Maison des Associations –Boîte E7 - 2 Rue des Corroyeurs – 21068 DIJON CEDEX

Tél. : 03.80.41.87.18 - E-mail : jalmalv.dijon@wanadoo.fr - Site Internet : Page dédiée de www.jalmalv-bourgogne.fr

Confirmée œuvre d'intérêt général le 26/03/2012 - Membre de la fédération JALMALV reconnue d'utilité publique le 26/03/1993

Directrice de la publication : Dominique BARRIERE
Secrétaires de rédaction : Claudette et Jean-Marc LATREILLE
Impression : I.C.O.
Imprimerie - 17/19 Rue des Corroyeurs 21000 DIJON

N° 55 - Novembre 2018

ISSN : 2269-4781

Bisannuel, gratuit Tirage : 250 ex.

TABLE DES MATIERES

* Edito	P. 1
* Accompagner la vie	P. 2
* Choisir sa fin de vie	P. 4
* Premiers pas d'une nouvelle bénévole	P. 5
* LE GRAND DEJ	P. 6
* Congrès SFAP M-B. MAS	P. 6
* Congrès SFAP Marc CAMUS	P. 7
* Ressenti d'une nouvelle bénévole	P. 8
* Lire ensemble la revue JALMALV	P. 8
* Comité de lecture	P. 9
* Carnet	P.11

Edito

Il est urgent d'oser « l'humain » ! Urgent, parce qu'aujourd'hui l'humanisme se numérise ! Les agents et les robots affectifs, imitant les capacités affectives, ne sont plus de la science-fiction mais une réalité qui pose nombre de questions éthiques, au-delà de l'aspect juridique. L'humain est le cœur de notre bénévolat. C'est l'engagement et l'investissement que renouvellent, à chaque rencontre, les bénévoles d'accompagnement. Bravo les bénévoles et courage !

Dans une société où le « je » prime sur le « nous », la fibre humaniste des bénévoles accompagnants n'est pas que bienfaitante, elle est surtout bienveillante : c'est le sens donné à la rencontre, à l'incertitude de la rencontre, au moment unique de la rencontre ; c'est aussi la possibilité de rehausser la dignité de celui qui se sent isolé.

Dans ce but, régulièrement, notre association propose à des bénévoles de participer à des formations, conférences, réunions ou congrès, avec des sujets de réflexion aussi variés que :

« **Choisir sa fin de vie ?** » qui revenait à se questionner sur « est-on propriétaire de sa vie ? Quid du respect de l'ambivalence ? »

« **Désir et désirs** » mettait l'accent sur la complexité, la subjectivité des situations, le développement des soins de support et de confort.

« **Liens et rupture à l'approche de la mort** » ou l'importance du lien pour permettre les possibles dans le respect de chacun, ce qui demande écoute, attention, discrétion et sollicitude.

Un dernier temps fort réunissait 200 personnes ce 1^{er} octobre, en présence de personnalités politiques, sur le thème « **Fin de vie : que dit la loi ? Quelle place est laissée à l'humain ?** ». Dans le prochain numéro de NOUVELLES nous vous en ferons un compte rendu détaillé.

En 2019 la formation de nouveaux bénévoles sera suspendue pour permettre à l'équipe d'adapter son architecture actuelle aux attentes contemporaines en matière de bénévolat.

Les projets ne manquent pas (ce qui rend notre association vivante) : notre participation active dans le débat de fond actuel sur la fin de vie se développe auprès des jeunes. Notre témoignage sur l'importance de la relation humaine dans une période de vie devenue plus fragile est nécessaire et apprécié car il sensibilise le public sur un sujet qui reste tabou.

Pour autant, il faut aussi développer l'accompagnement : répondre aux demandes des institutions, adapter et prendre en compte la demande émergente de l'accompagnement à domicile (qui ne fera que croître), accueillir de futurs bénévoles parfois moins disponibles, car encore en activité professionnelle, ce qui est un signe encourageant et vivifiant.

Rien ne serait possible sans les soutiens et reconnaissances multiples dont nous bénéficions déjà. Or, aujourd'hui, si nous voulons soutenir et développer nos accompagnements, il est nécessaire d'amplifier ces soutiens.

Cela pourrait consister en plusieurs objectifs :

- Rechercher et **accueillir de nouveaux administrateurs** dynamiserait notre CA.
- Chercher **des entreprises « mécènes » tant pour un soutien financier** (en compensation d'une baisse des subventions), **que pour un apport en ressources** indispensables aujourd'hui (moderniser nos outils de communication, conseils en communication, actualiser notre site internet, etc.),
- Accueillir des personnes qui ne s'engageraient et ne s'investiraient que pour une aide matérielle et structurelle en soutien à notre projet associatif.

Pour que des bénévoles formés à l'accompagnement s'engagent vers plus de solidari-

té, d'humanité, en réponse à une demande sociétale légitime, nous sollicitons votre soutien actif.

Si seul on peut déjà beaucoup, ensemble on peut beaucoup plus ... « Osons ensemble ce plus d'humain ! »

Dominique BARRIERE

Présidente de JALMALV-Dijon

Que veut dire "Accompagner la Vie" pour des bénévoles ?

- **Accompagner c'est, avant tout, se former :** une formation dense, exigeante, obligatoire, parce que notre bénévolat est légitimé par une loi, celle de 1999, et nos missions sont définies dans le Code de Santé Publique.

Cette reconnaissance officielle nous oblige à approfondir notre réflexion, puisqu'elle nous donne une place singulière, dans une équipe accompagnante, au côté des soignants. Une place, que chaque bénévole JALMALV doit respecter, mais aussi, faire connaître.

Ainsi, bénévoles et formés, si nous ne sommes pas des professionnels, pour autant, nous ne sommes pas, non plus, des amateurs.

- **C'est s'engager par la signature d'une charte, à respecter les valeurs de JALMALV :**

- **Respecter la vie, puisqu'on accompagne la vie, jusqu'à la mort :** ni l'écourter, ni l'allonger, ce qui n'aurait pas de sens. Pour autant, il y aura toujours des situations singulières et complexes où la raison perd pied, et se noie dans les peurs.

- **Respect inconditionnel de la personne dans sa dignité,** dû à tout être humain, vivant, au milieu de tous les autres.

- Inscrite à l'article 1 de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (10 décembre 1948), la dignité est définie, dès le préambule, comme

« **inhérente à tous les membres de la famille humaine** ».

Pour l'ancien secrétaire général de l'ONU, Boutros Boutros Ghali, c'est « l'irréductible humain ». Pour le CCNE, (avis 129) « la dignité de l'homme tient en son humanité. »

Pour le philosophe Jacques RICOT, la dignité est tout le contraire d'une convenance personnelle, c'est l'« affirmation que l'homme est reconnu comme ayant une valeur absolue. »

Pas facile, me direz-vous, lorsque le corps se dégrade, l'esprit se dégrade, les forces lâchent ; pas facile pour la personne, pour son entourage affectif, ni pour le soignant et le bénévole. Des circonstances particulières font que la personne peut ressentir une forme de déchéance et de dégradation telle, qu'elle peut être amenée à douter de sa propre dignité.

Comment ne pas se ressentir indigne si on perçoit que l'on peut faire peur aux autres ?

Alors, sourire, être là, présent, à côté, regarder avec bienveillance, peut traduire, simplement, les mots qu'on ne trouve pas, qu'on n'ose pas dire, par peur.

C'est assurer, rassurer et réassurer la personne vulnérable, de toute son humanité et de sa dignité qui ne seront jamais abîmées, **parce qu'elle, c'est elle, à jamais.**

La dignité n'est ni biodégradable, ni autodégradable.

La dignité, valeur fondamentale de l'accompagnement et de notre engagement comme bénévole accompagnant, est collée à la peau de chaque être humain.

Humanité, solidarité, responsabilité, fraternité, sont plus que jamais les garants du respect de la dignité. **C'est l'affaire de la société tout entière, mais pas que, c'est surtout l'affaire de chacun de nous.**

Accompagner, c'est aussi ...

Être présent, être là, avec tous les sens en éveil, à côté, ni devant, ni derrière, pas à la place de, juste à côté ; écouter, écouter et encore écouter. Parfois, on écoute aussi un silence, des larmes, des rires, des colères, des mots que nous ne comprenons pas toujours, ni n'entendons bien ; des regards profonds, des yeux bien ancrés dans nos yeux, ou encore des mots écrits sur une simple ardoise.

C'est accepter qu'il ne se passe rien de palpable, de tangible, c'est accepter de ne rien faire, rien faire d'extraordinaire car on ne recherche pas de résultat (ce qui va à l'encontre de notre société).

Faire le choix de donner un peu de son temps à l'autre, c'est partager l'instant présent. Le pilote de la relation est la personne elle-même. Donner c'est aussi recevoir, et nous recevons beaucoup.

C'est être témoin que l'être humain peut trouver en lui des ressources, insoupçonnables, insoupçonnées de lui-même ou des autres....

C'est se confronter à notre impuissance à empêcher la souffrance : un bénévole n'est ni soignant, ni kiné, ni aumônier, ni psychologue, ni assistante sociale.

C'est aussi se confronter à nos frustrations de ne pas « être à la hauteur ».

Cela nous apprend à changer notre regard sur la vieillesse et la maladie, sur la vie.

Cela nous apprend sur nous-même.

Accompagner c'est être le miroir de quelqu'un, qui va se rencontrer et se raconter, comme s'il se parlait à lui-même.

Accompagner c'est alors la rencontre de deux personnes, deux êtres humains, deux vulnérabilités, deux formes d'impuissance : celle de la personne malade, ou très âgée, qui voit ses capacités diminuer malgré elle. Mais c'est aussi celle de l'accompagnant qui ne peut que voir et écouter cette vulnérabilité, qu'il ne peut effacer.

Ce qui les lie c'est ce qui se vit à ce moment-là de la rencontre, c'est une relation unique dans un temps T.

Notre bénévolat nous oblige à ouvrir nos yeux sur **plusieurs réalités**, dont deux essentielles :

1) **La mort existe, elle fait partie de la vie.**

Jean d'Ormesson considérait la vie comme le vestibule, l'antichambre de la mort.

Epicure disait qu'il ne craignait pas la mort car disait-il : « quand on est là, elle n'est pas là. Et quand elle est là, on n'est plus là ! »

D'ailleurs, et on n'y réfléchit pas toujours, mais...« en donnant la vie on donne la mort ! »

Or notre société tend à effacer, à cacher la mort. On entend souvent : « il est parti, il nous a quittés. » En Suisse, on peut entendre « il est sorti ».

2) **Exister, c'est être en lien** : l'homme est un être de relation, même s'il se veut indépendant.

Il en oublie ses propres limites : nés dépendants, nous mourrons souvent dépendants.

Les termes « filiation, généalogie, succession » démontrent bien le lien de transmission, de dépendance et d'interdépendance.

Chaque rencontre nous renforce, dans la nécessité du lien humain.

Être là, présent, signifie à l'autre qu'il est vivant, qu'il appartient à la communauté de tous les êtres vivants jusqu'à sa mort.

Même s'il semble ne plus entendre, ne plus comprendre, ne plus voir.

Cela ne veut pas dire qu'on sait, qu'on comprend, parce que l'expérience de l'épreuve se vit intimement.

Il nous arrive d'entendre :

« Pourquoi est-ce qu'on ne me voit pas comme je suis ? ». « On décide pour moi ». « On fait comme si je ne comprenais plus rien ». « Comme si je ne le savais pas ». « Ils ne savent plus que me dire ou comment me le dire ». « Ils évitent ». « On me prend pour un faible ». « Ils font en cachette ». « On me raconte des histoires ». « On me dit que ça va marcher, que je vais guérir ».

Ces personnes ressentent, qu'aux yeux des autres, elles ne sont plus les mêmes, alors qu'au fond, elles ne se ressentent pas différentes, ni étrangères à elles-mêmes, ni dépossédées de leur histoire de vie, de leurs souvenirs, de leurs émotions, de leurs envies, de tout ce qu'elles sont.

- Le souci des proches est souvent une préoccupation, pour ceux qui peuvent l'exprimer.

« Comment va-t-il faire tout seul pour les courses, le ménage, la cuisine ? » « Comment va-t-elle faire seule pour élever les enfants ? » « Que feront-ils plus tard dans la vie ? J'aurais tant voulu les voir grandir... ».

- Il y a une certaine lucidité quant à leur état physique, indépendamment de leur force vitale :

« C'est comme ça ». « C'est la vie ». « C'est la fin, je le sais, je le sens ». « Ma femme ne le sait pas, il ne faut rien lui dire ».

- **Qu'est-ce que la vie, lorsque la maladie, le grand âge, le deuil, usent, lassent, épuisent les aidants, mais aussi isolent terriblement, et parfois durablement, la personne elle-même.**

- **Alors pourquoi ce lien social indispensable à l'être humain se perd-il lorsque la vie bascule, lorsque le fil de la vie devient si ténu, lorsque la vulnérabilité croît ? Pourquoi tant d'isolement ?**

Qu'est-ce que vivre, quand on n'a plus rien à perdre et, qu'en apparence, il n'y a plus rien à gagner ?

Dominique BARRIERE

Choisir sa fin de vie ?

Compte rendu de l'après-midi ciné-débat du 15 juin 2018 à Besançon, en présence, à la tribune, de

Régis AUBRY, chef de pôle autonomie et handicap du CHU de Besançon, d'Anne KUNVARI, réalisatrice du film *"Le moment et la manière"* et de Danièle LÉBOUL, psychologue clinicienne à la maison médicale JEANNE GARNIER de Paris.

Deux bénévoles en exercice : Camille THEVENIAUD, vice-présidente du pôle bénévolat, Aline ETIENNE accompagnante à la polyclinique du Parc et une future bénévole, Jacqueline FERRARI - terminant sa formation avec la promotion 2018 - ont assisté à la projection du film et au débat qui a suivi.

"Le moment et la manière" filmé en 2012, sorti en salles en 2014, permet au spectateur - comme le fit la réalisatrice - d'accompagner Anne MATALON, auteure de romans. Cette femme artiste, très libre et libérée, s'exprime sur son état sans fausse pudeur, souvent avec humour et toujours animée d'une lucidité sans faille : elle sait que chaque instant de bonheur encore à vivre est à saisir sans délai, « sans faire la fine bouche », selon ses propres termes. En quelques mois, la maladie (un cancer des ovaires), chronique depuis 14 années, va emporter Anne MATALON alors âgée de 53 ans, sans lui laisser la possibilité de choisir ni le moment, ni la manière de sa mort, comme elle l'aurait souhaité et ne cesse de le revendiquer jusqu'à son dernier jour. Anne KUNVARI, réalisatrice, dont la filmographie documentaire est reconnue, a choisi non pas de travailler « sur » la maladie - et plus précisément sur sa chronicité - mais véritablement « avec » la malade elle-même. Le film pose alors la question d'une fin de vie subie et remet au centre du débat l'euthanasie ainsi que le suicide assisté. Cependant, toujours selon la réalisatrice - qui a exceptionnellement accepté de se montrer auprès de son amie malade - ce film est engagé sans être militant. C'est un magnifique accompagnement qui est donné à voir, comme l'a souligné l'une d'entre nous quand la parole fut donnée à la salle, indiquant à cette occasion la présence de JALMALV-DIJON. C'est aussi une formidable le-

çon de solidarité quand Anne MATALON, aux derniers jours, et malgré la souffrance de ne pouvoir décider par elle-même des conditions de sa mort, affirme que son désir le plus immédiat, alors que la douleur est enfin apaisée, n'est plus de mourir mais d'être entourée de ses proches. Il faut noter malgré tout que le corps médical n'aura que fort peu répondu à ses demandes, notamment celle de rejoindre un service de soins palliatifs, et que ses amis auront eu beaucoup à se battre pour obtenir les plus élémentaires informations. La malade, qui s'interrogeait sur la sédation terminale, n'aura, par exemple, jamais obtenu les éclaircissements nécessaires.

Aline ETIENNE

Premiers pas d'une nouvelle bénévole

C'est la rentrée et ma première rentrée comme accompagnante bénévole à JALMALV ! Je ressens une motivation mais une motivation en demi-teinte. En formation, je fus une élève médiocre, pas toujours docile. Malgré tout, j'ai beaucoup appris, beaucoup réfléchi, et souhaite continuer le chemin. Mais je ne connaissais pas le lieu où je suis désormais affectée, je n'avais pas fait d'immersion au printemps, pas de vœu ici. En outre, le jour ne me convenait plus (déplacements, emploi du temps). Ma "marraine" qui m'encadre avec bienveillance, le comprendra et trouvera vite une solution. Merci à elle. Enfin, dans cet établissement, je croise deux connaissances parmi les soignants et j'avoue que j'aurais préféré rester anonyme. Alors, ce mardi 19 septembre, c'est un peu confus dans ma tête lorsque les infirmières m'indiquent les patients que je vais rencontrer... J'y vais. Mais là encore, c'est un peu compliqué ! La première patiente dort et bien sûr, je la laisse ; le deuxième ne m'entend pas, j'attends dehors, frappe de nouveau, il sort des

toilettes un peu gêné et m'avoue qu'il est très fatigué. Il fait bien de me parler simplement. Alors je me dirige vers cette troisième personne que les brancardiers conduisent à la radio !

C'est ainsi... un bizutage ?

Je persévère, regarde de nouveau ma liste et entre dans une nouvelle chambre : la dame a une visite, sa sœur. Je reste un peu (sans m'attarder) car je sens que je suis la bienvenue. Nous échangeons et je reprends confiance. Je ne suis là que pour aller vers celui qui est éprouvé et bien sûr, je souhaite le rencontrer. Je comprends alors que je ne maîtriserai rien, que je n'ai pas besoin de maîtriser... Là je ne suis pas à l'école ! (c'est aussi ma vingt-quatrième rentrée des classes). Il n'y aura donc pas de logique, pas de conduite, pas de projet.

Ce n'est pas moi qui décide... et surtout, **la grande incertitude**, c'est le malade que je rencontre qui la vit ! Je le comprends avec cette dernière visite, plus longue et plus attachante : je vois la lassitude, l'inconfort physique, j'entends l'angoisse de la maladie. La dame parle de ses soins, des traitements mais aussi de petites choses, de sa région, de petits riens qui la ramènent dans son passé. Sa vie avant la maladie ressurgit et son regard est plus apaisé. Peut-être retrouve-t-elle un peu de la dignité qu'elle croyait avoir perdue ? Mes contrariétés sont loin, à mon tour de me trouver bien stupide et vulnérable.

Seul l'autre compte et il ne faut pas l'abandonner.

Cécile BOUZEREAU

Grand Déj' 2018 _ 17ème édition

250 associations culturelles, sociales, humanitaires, se sont réunies le dimanche 23 septembre 2018 au lac Kir.

Depuis 2005, où nous participons à ce forum des associations, notre stand a toujours été

l'occasion de recueillir de beaux témoignages d'accompagnement de proches, de demandes d'interventions mais surtout, de rencontrer des personnes vivement intéressées par notre bénévolat particulier ou ayant entendu parler de la qualité de nos formations.

Merci aux bénévoles venus nous soutenir comme chaque année et passer un temps précieux avec nous, Jacky et moi-même.

Nous formons une équipe : les valeurs que nous partageons nous unissent et nous rappellent que nous vivons les mêmes émotions, les mêmes interrogations ; et, à chaque fois que nous quittons une personne que nous avons accompagnée, quel que soit le lieu, nous savons pourquoi nous faisons partie de cette équipe.

Au plaisir de vous rencontrer l'année prochaine...

Brigitte FARDELLA

CONGRES SFAP

L'ouverture : discours de bienvenue de l'adjoint du maire, du directeur de l'ARS puis intervention « comique », soi-disant non prévue, d'un bénévole de Marseille.

J'ai apprécié cette place car elle donnait la parole aux bénévoles dès le début, ce qui a été rarement le cas par la suite. Certains médecins l'ont évoquée, mais peu.

Le chant du Congrès : « *Tout seul je vais vite, ensemble on va loin, l'esprit d'équipe on en a besoin.* » (Grand corps malade).

Les soins palliatifs sont un projet politique et un enjeu culturel pour nos sociétés démocratiques.

L'euthanasie : il faut sortir du ON ou OFF, « c'est bien, c'est pas bien, pas d'obstination militante. »

D'après un sondage IFOP 95 % des Français seraient pour l'euthanasie, mais comment les questions ont-elles été posées ... ?

D'après un sondage en hôpital peu de médecins sont prêts à pousser la seringue...

Il y a un lien entre opinion favorable et méconnaissance des sujets. De quoi parle-t-on ?

On pourrait dire « Demander la mort pour ne pas mourir ». « Éviter le temps où l'on sait qu'on va mourir. » « Mourir ? Plutôt crever ! »

Éviter toutes les douleurs c'est difficile, toutes les souffrances, c'est un fantasme.

Supprimer le symptôme, c'est supprimer le sujet.

Pansement SCHUBERT : une violoncelliste professionnelle va dans les chambres de patients douloureux et joue en live de la musique à la demande. Elle s'est mise au Rap... Cela calme les malades et facilite les soins douloureux.

Directives anticipées :

C'est un acte juridique.

Avis de juriste et de médecin : elles manquent de fiabilité car elles ne reflètent pas la volonté qu'aurait eue la personne au moment où...

L'approche de la mort apporte une ambivalence et la personne peut ne pas avoir envie de savoir.

Dans les directives anticipées on peut préciser qu'on ne veut pas de sédation profonde et continue. Palliaquitaine a produit un DVD sur les directives anticipées à télécharger :

http://www.palliaquitaine.org/palliaquitaine/page_dvd_da_pc.php#tout



La spiritualité doit être prise en compte :

il ne faut pas se poser la question : « quel est le sens de la vie, mais quel est le sens de ma vie ? d'où, ma responsabilité. »

« Nous sentons et nous savons que nous sommes éternels » (pas immortels). SPINOZA

« On n'est pas propriétaire ni même locataire de sa vie juste des squatters. » Miguel BENNASAYAG.

Jusqu'au bout on peut apprendre : Socrate, alors qu'il savait qu'il allait mourir, a demandé à apprendre à jouer de la flûte.

Marie-Brigitte MAS

Impressions de Marc CAMUS sur le Congrès SFAP

Pour moi, ce fut un Congrès passionnant mais aussi difficile.

Le contexte est très marqué par le débat national sur la bioéthique. Le suicide assisté en Suisse et au Québec a été présenté. Le directeur de l'Agence Régionale de Santé a indiqué que la ministre de la santé ne souhaite ni modifier la loi CLAYES-LEONETTI de 2016 ni introduire l'euthanasie en France dans le prochain débat parlementaire.

Une statistique citée en introduction :

320 000 personnes relèvent chaque année des soins palliatifs et au moins 30% en bénéficient : une proportion en hausse. Le chantier de développement des soins palliatifs prend de l'ampleur. On observe une institutionnalisation du mouvement qui devient une discipline médicale à part entière avec son corps professoral, ses programmes de recherche et sa technicité.

Dans le « prendre soin » : il faut tenir compte des désirs des patients, de leurs familles et des soignants et de la subjectivité de chacun. Cela est très difficile, complexe, paradoxal et parfois contradictoire. Au-delà de la douleur, il existe des souffrances très profondes qui reflètent une grande vulnérabilité plus ou moins formulée, plus ou moins affichée, plus ou moins acceptée. Dans certains secteurs, on envisage même de ne plus parler de soins palliatifs, mais de soins de support et de confort.

Un atelier a montré la possibilité d'introduire des activités artistiques dans la période de fin de vie (violoncelle, art-thérapie) et éventuellement pratique du sport pour des enfants cancéreux. L'objectif est de diminuer l'anxiété et la détresse des patients, de leurs familles et des soignants.

Le programme du Congrès est très dense, comme dans chaque congrès SFAP. En dépit des efforts pour introduire des séquences de théâtre ou de musique très réussies dans le déroulé des interventions du Congrès, le mode de présentation demeure souvent très universitaire : exposés magistraux et questions de la salle sans une réelle interactivité. Les nombreux intervenants appartiennent principalement à trois familles : médecins, psychologues et philosophes mais très peu au monde associatif.

Deux suggestions entendues :

- Mieux prendre en charge la dépression du grand âge.
- Faire des recherches sur la fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Marc CAMUS

Mon ressenti de nouvelle bénévole

- **Sur la formation** : j'ai beaucoup appris personnellement et j'ai vécu cette formation comme une bouffée d'air frais dans ma vie, la préparation à la concrétisation de ce que je suis profondément, ce besoin en moi d'amenuiser, de soulager la souffrance d'autrui, d'apporter à l'autre également cette bouffée d'air frais dans sa vie et ce, même au plus difficile de son parcours de vie, que ce soit dans la maladie ou en fin de vie, je dirais même surtout dans cette tranche de vie,

- **Sur mes premiers accompagnements** : l'amour de l'autre... L'émotion de rencontrer le regard d'une résidente clouée à son fauteuil, ne pouvant ni manger, ni parler sauf avec les yeux, des yeux qui "chamboulent", tellement expressifs de détresse affective, mais aussi l'émotion de voir sur ce visage un sourire lumineux se dessiner, dès lors qu'on lui donne un peu d'attention, d'affection...

Frédérique MAXIME

Lire ensemble la Revue Jusqu'à la mort accompagner la vie

L'association JALMALV-DIJON réunit trois fois par an, depuis quelques années, un comité de lecture de la revue *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. Par l'association, il a été conçu comme un moyen de formation continue de nos bénévoles accompagnants, ce qu'il est de fait pour plusieurs d'entre nous. Il s'agit bien, dans l'expérience que nous en avons, d'un moment d'information et surtout d'échanges sur nos pratiques d'accompagnement. C'est aussi un moyen de soutenir la motivation des bénévoles et leur sentiment d'appartenance à un courant fort qui met l'humain au cœur de leur engagement, une façon pour notre

association de prendre soin des bénévoles d'accompagnement.

Le bénévolat d'accompagnement est en effet exigeant en énergie psychique. Et c'est bien parce que ce temps d'engagement est semé de moments de ressourcement et de soutien, qu'il est possible de tenir.

Une ressource pour mes accompagnements :

Mais, revenons à la revue elle-même. Notre association abonne tous ses bénévoles accompagnants à la revue. Voici le témoignage de quelques-uns d'entre eux :

« Pour moi, écrit l'une d'entre nous, la Revue Jalmalv a une telle importance qu'elle ne quitte jamais mon sac à main. Pourquoi ? Parce que, rapidement, dans un court temps disponible elle conduit ma réflexion sur les hauteurs de la souffrance humaine. »

« Globalement, témoigne un autre membre du groupe, j'apprécie la revue. Je commence toujours par lire les témoignages d'expériences vécues. C'est concret et cela m'aide à réfléchir sur la pratique de mon bénévolat. Quant aux articles de fond, je les trouve parfois bien savants mais les réunions de partage du groupe de lecture sont un apport riche qui me permet de mieux les comprendre. »

Une troisième complète : *« La revue est présentée sous un format agréable et clair. Son plus grand mérite, à mes yeux, est de présenter de façon équilibrée des témoignages d'expériences vécues par les bénévoles d'accompagnement et des articles d'analyse critique. Le plus difficile pour nous est bien d'articuler nos émotions, aussi intenses puissent-elles être, à notre réflexion d'engagé social. »*

Voici un dernier témoignage : *« J'apprécie la revue JALMALV et ses articles qui sont d'une grande profondeur et d'une grande justesse parce qu'ils sont en lien avec l'expérience de chacun de leurs auteurs. C'est en cela qu'ils éclairent mon bénévo-*

lat et ses fragilités. Comme au groupe de parole, je trouve, dans la revue, une ressource pour mes accompagnements ».

Notre groupe apprécie que la revue *Jusqu'à la mort accompagner la vie* tienne compte aussi des actualités juridiques et psycho-sociales, qu'elle offre, à chaque numéro, des regards différents et approfondis sur un thème en accord avec les questions auxquelles les bénévoles sont confrontés dans leur pratique. Les indications bibliographiques permettent de prolonger la réflexion.

Les comptes rendus des réunions de notre groupe de lecture sont publiés dans notre revue interne bisannuelle *Nouvelles* dont un exemplaire est envoyé à la Bibliothèque Nationale depuis 2013.

Concrètement, les membres du groupe de lecture ont lu individuellement la revue choisie et chacun dans un premier tour de table, évoque les articles qui ont retenu son attention en disant brièvement pourquoi.

Andrée JOUVENOT

COMITE DE LECTURE

Le numéro 131 (décembre 2017) de la revue JALMALV traite de la délicate question des **« liens et ruptures à l'approche de la mort. »** La réflexion de médecins, psychiatres et psychologues, soignants et bénévoles nous éclaire sur la conduite à tenir dans le respect de chacun.

En effet, il s'agit d'un problème auquel l'accompagnement nous confronte parfois : ainsi, deux bénévoles de notre comité de lecture ont témoigné en ce sens pour illustrer le propos de cette revue.

Pour Clémence Joly médecin, *« la présence de la famille ou des proches paraît être fondamentale*

pour une personne malade, en fin de vie. » Ce qui maintient chacun dans l'humanité jusqu'au bout, c'est d'être relié, reconnu par autrui comme un être digne d'affection, d'estime, de respect. Sans lien, sans cette dignité donnée par les proches, les soignants, les bénévoles, soit tous ceux qui se penchent sur la vulnérabilité du malade, on ne peut que se sentir seul au monde, en proie à la souffrance spirituelle.

Mais il arrive qu'il n'y ait pas ou plus de famille ou bien des conflits, des blessures plus ou moins anciens et graves qui distendent les liens et assèchent la relation.

Voici un premier témoignage :

« Je pénètre dans une chambre de l'EHPAD où je fais régulièrement des accompagnements. Dans une demi-obscurité, je vois une vieille dame alitée. A son chevet, sa fille. Une main posée sur l'avant-bras de sa mère, elle me dit : « Si vous saviez la haine qu'il y eût entre ma mère et moi pendant des années ! ... C'est à peine si j'ose, aujourd'hui, poser ma main sur son bras. » A la fin de ma visite, elle ajouta : « Peut-être, nous donnons-nous le temps de nous pardonner... »

Selon Pierre REBOUL, bénévole à Grenoble, la réalité que recouvre la rupture familiale, soignants et bénévoles la rencontrent sous des aspects variés : « rupture choisie ou subie, implicite ou affirmée, ancienne ou consécutive à l'entrée en maladie grave ou encore rupture prétendue si la famille est ressentie comme pas assez présente. » Or, parfois, les familles sont absentes par éloignement géographique et/ou par épuisement. Si bien qu'associer « rupture de liens et fin de vie » fait résonner doublement la notion de finitude et de mort.

La création de liens avec un malade en rupture demande de la part des soignants et des bénévoles, une grande délicatesse, une grande souplesse qui s'apparentent à « l'apprivoisement » (Nathalie FAVRE ancienne vice-présidente de la SFAP.)

Apprivoiser donc, avant que d'accompagner :

Car « parler de soi ne va pas de soi. Il s'agit de se livrer, de se confier, de faire des confidences. Or,

pas de confiance sans confiance sachant que les deux mots ont même racine latine : avoir foi, se fier » précise la vice-présidente de la SFAP.

Nous savons bien qu'accompagner fait appel au savoir appris lors de nos formations mais aussi à notre faculté de nous laisser surprendre et remettre en question nos connaissances et nos idées préconçues : distinguer ce qui vient de soi de ce qui vient de l'autre. Ainsi, nous éviterons toute identification et laisserons émerger le concept philosophique connu sous le nom d'« altérité ». « L'altérité ou l'accueil de l'autre dans toute sa différence en acceptant de lâcher prise sur nos références familiales. » (Nathalie FAVRE).

Apprivoiser, c'est aller pas à pas sur le chemin de la rencontre, avancer dans un contexte d'incertitude, en se laissant guider par son intuition et sa sensibilité. Alors, la route de la personne accompagnée peut trouver une ouverture, un possible, jusqu'ici inattendu, inespéré. Nous sommes là dans le concept de « sérendipité » qui se définit comme « l'art de trouver quelque chose que l'on ne cherche pas, de réaliser une découverte inattendue. » (Nathalie FAVRE)

Certes, difficile d'accompagner quelqu'un sans rien connaître de son histoire, de ce qui a donné sens à sa vie... Mais, connaître cette histoire ne présente-t-il pas un risque ? Celui de nous conduire à interpréter, critiquer une situation qui, par ailleurs, ne nous appartient pas. Et même souffrir de cette situation pour et avec l'autre : en quelque sorte, risquer de se sentir responsable et d'agir en conséquence ?

Que faisons-nous alors de la neutralité du bénévole ? Sara PIAZZA, psychologue, nous met en garde, soignants et bénévoles, contre « le désir de partir en quête de la famille, de projeter un désir de retrouvailles chez le patient et ses proches, de jeter un voile sur la réalité et l'effectivité de certains liens rompus à jamais. »

Le bénévole doit se montrer prudent, rester à sa juste place, maintenir la juste distance, se garder

de toute attitude moralisatrice tout en offrant une écoute active afin d'accompagner au mieux la personne malade.

Ne pas oublier, nous exhortent Clémence JOLY et Sophie PIQUENOT respectivement médecin et infirmière en Unité de Soins Palliatifs, que c'est d'abord le patient dont soignants et bénévoles doivent prendre soin : « *Nous avons à défendre le plus faible. Ce sont **ses souhaits** - recevoir ou non telle visite, prévenir ou pas ses enfants de sa mort imminente, (même s'il l'on sait qu'il est plus facile de faire son deuil quand on a accompagné jusqu'au bout son parent ou qu'on a pu lui parler), ce sont **ses choix de vie** que nous devons respecter - par exemple : retour ou non au domicile, malgré l'inquiétude possible de ses proches. Ce n'est pas sans poser des questions éthiques entre désir de réparation et performance de « bonne mort ».*

Bien sûr, favoriser retrouvailles et réconciliations, obtenir même un pardon, mourir entouré des siens et de leur affection semblent nous paraître l'idéal et nous pouvons parfois en approcher. Témoin cette autre expérience d'une bénévole :

« Un malade, chef de chorale, se meurt en cet après-midi-là, à l'USP de la MIRANDIERE. Son épouse qui ne le quitte pas, alerte quatre choristes qui accourent auprès de leur maître. Et, de leurs chants appris sous sa conduite, ils accompagnent ses derniers moments. Qualité du silence qui s'installe dans le lieu ! Familles et malades sont à l'écoute. Pour que leur parviennent les chants, les soignants ont ouvert la porte des chambres des patients alités. Chaque pas est comme suspendu... Temps de silence et d'émotion, temps d'exception. La voix des chanteurs doucement faiblit, puis, s'éteint : le malade vient de rendre son dernier soupir... »

Mais, l'idéal n'est pas toujours au rendez-vous et nous ne devons pas rechercher pour autrui, une mort qui ne serait idéale qu'à nos propres yeux. Chaque fin de vie est particulière et il est nécessaire de s'ouvrir à tous les possibles, de manière à concilier au mieux la volonté du malade et celle de ses proches, dans un accompagnement

respectueux de chacun où l'attention, l'écoute, la discrétion et la sollicitude ont à trouver leur place.

Claudette LATREILLE

CARNET

Nous avons appris le décès de la mère de Jean GASCUEL et celui du mari d'Aline ETIENNE.

Que notre amitié les accompagne dans leur deuil.