

JALMALV- DIJON et son antenne « En Auxois »

Maison des Associations - Boîte E7 - 2 Rue des Corroyeurs - 21068 DIJON CEDEX
 03 80 41 87 18 (répondeur) - jalmalv.dijon@wanadoo.fr

www.jalmalv-dijon.fr /  JALMALV DIJON

Directrice de la publication : Dominique BARRIERE
 Secrétaire de rédaction : Marie CISSAY
 Impression : I.C.O. Imprimerie - 17/19 Rue des Corroyeurs - 21000 DIJON

N° 57 - Décembre 2019
 ISSN : 2269-4781
 Semestriel, gratuit-Tirage : 250 ex.

TABLE DES MATIERES

Edito

* Edito	P.1
* Passer le relais	P.2
*Présence du malade, présence auprès du malade	P.3
*Accompagnement des personnes non communicantes	P.3
* Journée de ressourcement	P.4
*Accompagnement à domicile	P.6
*Réfèrent d'équipe	P.8
*Du côté du Comité de lecture	P.9
*Association Simon de Cyrène	P.12
*Débat avec des lycéens sur les EHPAD	P.13
*Le deuil – Une épreuve	P.14
*Le Crématorium	P.14
*Stands CGFL et Drevon	P.15
* Le Grand Déj'	P.16
*Carnet	P.16
*Journées de sensibilisation	P.16

« NOUVELLES », véritable lien entre tous ses lecteurs, est le résultat d'un travail collectif. Les articles sont rédigés par des bénévoles de JALMALV-Dijon, validés par l'association et mis en page par le secrétariat de rédaction, dont ce numéro 57 signe le passage du flambeau. Comment ne pas remercier Claudette et Jean-Marc Latreille qui, depuis tant d'années, ont assumé avec beaucoup de dévouement et de ténacité le gros travail de compilation et mise en page ? Qu'ils soient assurés de la profonde reconnaissance de tous. Cette tâche est désormais accomplie par Marie Cissay qui peut être certaine de toute notre confiance, avec nos remerciements pour cette succession.

« **Présence** » pourrait être le fil conducteur de ce numéro.

Une présence active, habitée, pleine de sens, pour signifier à l'autre son importance aux yeux d'un bénévole JALMALV, au-delà de la maladie, de la vieillesse, de la dépendance. Nous n'accompagnons pas la maladie et la vieillesse, mais la personne. Une relation de confiance alors s'établit entre une personne accompagnée et une personne accompagnante, dans une bulle de respect, respect de la personne et de sa vie, jusqu'au bout de celle-ci, dans « l'ici et maintenant ». A domicile la

présence du bénévole pénètre l'intimité familiale et là, comme dans les autres lieux d'accompagnement, ressentir la structure JALMALV en soutien est un véritable filet de sécurité pour le bénévole. Et pour que le don de soi garde tout son sens, il est parfois nécessaire aussi de se ressourcer autrement, se recentrer sur soi, pour mieux vivre l'instant présent, comme a pu l'expérimenter un groupe de bénévoles.

Il s'agit d'une démarche éthique, une présence soucieuse de viser le possible, une proposition qui sera acceptée ou pas. Le possible, « petit pas vers l'impossible » pour Jacques Salomé, demandera au bénévole d'oser la rencontre, oser dire le pourquoi de notre présence, oser le regard. Il sait aussi qu'un bénévole référent est toujours là, en soutien et écoute de son équipe. Et même face à l'impossible, le bénévole ne se désolera pas, il est formé à cela aussi, ce qui n'évitera pas son questionnement. Mais le nécessaire questionnement est la base du bénévolat d'accompagnement.

Une présence hors les murs : A l'écoute de jeunes rencontrés à Agencourt ou sur le stand JALMALV du Grand Dèj; de bénévoles et salariés de l'association Simon de Cyrène qui animent des lieux où vivent ensemble des adultes valides et handicapés; d'aidants et soignants sur le stand JALMALV au CGFL; de ceux qui se retrouvent réunis dans le cadre d'une manifestation de prévention « octobre Rose » à la polyclinique du Parc où JALMALV tenait à nouveau un stand; de personnes endeuillées lors de la Cérémonie du Souvenir au Crématorium.

Une présence réfléchie et approfondie : en Comité de lecture où les bénévoles étudient ensemble différents textes de la Revue JALMALV; à l'écoute du philosophe Jean-Philippe Pierron, venu approfondir le sens de notre bénévolat et le nécessaire besoin de l'homme à être en lien qu'illustre cette belle citation du Petit Prince « Je te regarderai du coin de l'œil et tu ne diras rien ».

Merci à tous les bénévoles, grand merci pour leur présence et leur engagement. Si décembre permet de réunir familles et amis autour de la fête de Noël, des fêtes de fin d'année, nous resterons en pensées avec ceux qui ne le peuvent pas et ressentiront encore plus intensément la solitude ou l'isolement.

Je m'associe à tous les bénévoles de notre association JALMALV, à tous les membres du Conseil d'administration et du bureau pour vous présenter nos vœux les meilleurs de joie, de paix et de fraternité.

Dominique BARRIERE, présidente

Passer le relais

De la mise en page à la mise sous enveloppes, nous mettons un terme à notre travail pour la revue NOUVELLES et passons le flambeau à Marie Cissay.

« **Passer le flambeau** », c'est confier la lumière à quelqu'un d'autre, pour continuer une mission importante.

Pendant de nombreuses années, nous avons accompli cette mission, persuadés qu'elle était et demeure importante pour notre association et pour ses bénévoles. Leurs comptes rendus emplissent les pages de la revue et témoignent de leurs découvertes, de leurs émotions, de leur confiance, parfois de leurs difficultés, mais toujours de leur implication. Ces comptes rendus sont le tissu de leurs accompagnements et, dans les pages de NOUVELLES, s'écrit ainsi, lumineuse, l'Histoire de JALMALV DIJON.

C'est donc bien une lumière qu'il faut porter à la connaissance de nos lecteurs. Nous sommes heureux d'y avoir participé et pleinement confiants en la compétence et au dévouement de Marie pour ... « reprendre le flambeau. »

Claudette et Jean-Marc LATREILLE

Présence du malade, présence auprès du malade

Le samedi 12 octobre nous nous retrouvions pour échanger et écouter le professeur et philosophe Jean-Philippe Pierron qui m'inspire ces souvenirs et ces quelques propos libres...

Jean-Philippe Pierron nous invite à réfléchir à notre place de bénévole, « à inventer notre juste place » dit-il. Où nous situer, nous qui ne sommes pas des spécialistes ? Certes nous ne faisons pas partie des professionnels de la santé ; la biologie et la psychologie ne sont pas nos domaines... Et puisque nous ne sommes pas experts, puisque nous ne savons pas où nous allons lors de nos accompagnements, nous sommes précisément invités à sortir de nous-mêmes et à accueillir l'inconnu et l'imprévu...

Cet inconnu que je n'ai pas choisi offre sa Présence ! Présence fragile, inquiète, désorientée par la maladie, la vieillesse, l'approche de la mort. La maladie, c'est l'expérience du désastre qui met le sens dessus dessous. Elle bouleverse la façon d'être au monde et renforce le besoin d'être relié : présence de la famille, présence du bénévole, présence spirituelle... Aussi la maladie qui relève du biologique s'impose-t-elle comme événement biographique et comme enjeu existentiel...

Si le corps éprouvé est immobilisé, la pensée est en mouvement. La vie privée, passée peuvent être revisités et la conscience est exacerbée : richesse de la vie intérieure du malade mais vertige aussi du destin et de la finitude de l'homme. Présence singulière et surtout authentique de celui qui éprouve toute sa dimension spatiale et temporelle ! La fin de vie qui ne se limite pas au présent pur fait exister l'espace et le temps et rappelle nos éphémères passages sur terre...

Et il y a une philosophie de la présence, comme celle de Heidegger, nous explique Jean-Philippe Pierron qui nous montre la voie : disponibilité, horizons d'ouverture et d'aventures... Je songe aussi aux paroles poétiques et spirituelles d'Eric de Rus dans son livre *La Présence* : « Là règnent de subtiles harmonies, la densité du silence est tissée d'accords parfaits ».

Alors celui que j'accompagne et qui ne se réduit pas à sa présence alitée, celui qui m'échappe souvent me dépasse et me transcende... Soyons tout simplement là dans l'instant, sans intentions mais « y être », dans cet espace, s'asseoir tout près pour que l'autre advienne... et confie tel un Petit Prince : « Je te regarderai du coin de l'œil et tu ne diras rien ».

Cécile BOUZEREAU

Accompagnement des personnes non communicantes.

12 personnes de JALMALV Dijon se sont retrouvées le 16 novembre 2019 autour de Marc Paviani, praticien en psychothérapie, pour approfondir la qualité de leur accompagnement auprès des personnes non communicantes, fragilisées par la maladie et/ou la vieillesse.

12 personnes, cela veut dire 12 expériences différentes et 12 attentes différentes vis à vis de la formation et, en tous les cas, beaucoup de difficultés. Le formateur a su écouter chacun(e) des participant(e)s en instaurant à chaque fois avec lui(elle), individuellement, un dialogue riche et pertinent en présence des autres membres du groupe, témoins écoutants et bienveillants.

Des exercices nous ont été proposés pour tester la communication non verbale par le regard et/ou le toucher relationnel, échangés dans le silence entre deux personnes. A tour de rôle, accompagnant ou accompagné, cette expérience émotionnelle nous a permis de ressentir et de nous interroger pour amener une réponse adaptée à la situation.

Ce que je retiens du stage :

Le bénévole est d'abord attentif « ici et maintenant ». Il offre sa présence à une personne fragilisée et non (ou peu) communicante.

Il n'a ni à résoudre un problème ni à transmettre un message.

Il convient de réfléchir à ses craintes et à ses peurs. Des obstacles à l'échange existent et peuvent être ressentis très fortement par le bénévole. Un travail sur soi permet de les identifier (mettre un nom dessus par exemple), de les interpréter (notamment par rapport à sa propre histoire) et ainsi, on peut rencontrer l'autre.

L'intention juste permet de s'adapter dans le moment présent aux attentes de la personne fragilisée. Cela ne marche pas tout de suite, car il y a des obstacles ; le point de rencontre ou d'équilibre est à trouver. Il convient de créer un climat de confiance, cela demande du temps et d'oser se tromper.

Pour y parvenir, il convient de ne pas s'enfermer dans le rôle de *sauveur* et ne pas considérer le malade comme une *victime*, la maladie et les soignants étant les *bourreaux*. Triangle catastrophique ; c'est un processus inconscient qui doit devenir conscient.

Le bénévole fait miroir à la personne malade, ce qui permet de ressentir de l'empathie pour elle. Notre cadeau, c'est la présence apaisée et écoutante, donc potentiellement apaisante.

Il faut aussi souvent accepter le silence et ainsi apprendre à faire taire en nous nos représentations, nos jugements, nos interprétations.

Conclusion

L'accompagnement, c'est l'écoute de l'autre. Mais il faut aussi s'écouter soi-même. C'est particulièrement important quand la communication est non verbale.

Marc CAMUS

avec l'aide des notes de Marie CISSAY et Geneviève SANCASSANI

Journée de ressourcement pour les bénévoles de JALMALV Dijon

Cette journée du 14 septembre 2019, de 9h à 17h, a été animée par Brigitte Rousseau, formatrice-consultante en prévention des Risques Psycho-sociaux et bénévole d'accompagnement à JALMALV Dijon.

Ce fut une « journée cadeau » où chacune s'est impliquée sans a priori et a participé activement, dans la bonne humeur.

La seule obligation de la journée : penser à soi. En effet, prendre soin de soi est indispensable pour bien prendre soin des autres.

Quand nous naissons, nous arrivons avec un tempérament ; ensuite différents facteurs vont intervenir : la culture, les codes et règles de la famille, le transgénérationnel, le milieu, l'éducation en général, qui, additionnés de nos expériences, vont construire notre personnalité.

A l'image de la matriochka et de ses poupées de tailles décroissantes, nous "résultons" aujourd'hui d'une superposition d'étapes

successives : la jeune femme, l'adolescente, la petite fille et le bébé que nous avons été.

Vivre l'instant présent.

Le meilleur moyen de nous recentrer, c'est être dans le présent, dans notre corps, pour mieux canaliser nos pensées : « Toujours revenir à nos sensations qui permettent de coller à l'instant présent ».

Prendre attention et soin des « rappels » de notre corps nous permet de réagir rapidement avant que ça ne s'aggrave. Nous sommes pétris de notions de « devoir », de « falloir » et de pensées contraignantes « sois fort, fais des efforts, sois parfait, dépêche-toi, fais plaisir... ». Elles peuvent nous conditionner.

Nous avons expérimenté, à différents moments de la journée, quelques pratiques psychocorporelles sur les 600 inventoriées.

Ces techniques permettent d'apaiser nos émotions et/ou de vivre avec - la colère, la peur, la joie, la tristesse, le dégoût, la honte - car elles sont la couleur de notre vie. Ce qui nous dérange, ce n'est pas tant l'émotion que sa manifestation par rapport à l'image que l'on donne ; l'estime de soi est fragile !

« Réfléchissez à la manière dont vous vous traitez ».

On confond souvent l'être et le faire ; par exemple si on ne sait pas faire, cela signifie qu'on est nul ; ce qui est totalement erroné « On ne sait pas faire car on n'a pas appris ».

Face aux inévitables contraintes de la vie, il est indispensable d'avoir des ressources personnelles ; nous allons essayer de trouver un équilibre afin d'éviter l'épuisement.

L'activité de bénévolat renvoie une bonne image de soi et remplit pour chacun son côté sauveur : « attention à ne pas trop « pomper » sur ses réserves ». Le burn-out existe aussi

chez les bénévoles quand le « don de soi » perd son sens.

Le stress est une réaction physiologique qui se différencie de l'anxiété qui, elle, est une problématique psychologique, même si c'est la même manifestation. Il est normal d'être inquiet, c'est notre condition humaine qui en est la cause.

L'**anxiété** peut être handicapante. Parfois, il n'y a aucune raison objective d'être anxieux mais la séparation, la solitude révélée nous rendent vulnérables.

Place à la pratique.

Dans un premier temps, Brigitte nous a proposé des exercices simples que nous pouvons utiliser dans notre quotidien pour repérer, identifier et diminuer nos tensions.

Ce sont des étirements, des exercices corporels couplés à la respiration, des exercices respiratoires (comme la cohérence cardiaque par exemple), de la visualisation positive et du *palming*, à faire en pleine conscience, c'est-à-dire en étant totalement dans le présent et en orientant ses pensées à l'écoute de ses sensations.

Puis nous avons médité, avant un petit pique-nique au soleil dans les jardins du centre gériatrique de Champmaillot.

L'après-midi, Brigitte a repris la notion de **stress** en nous donnant des précisions sur les mécanismes du stress, en soi et dans sa relation à l'autre, pouvant conduire à l'épuisement.

Le stress est une réaction d'adaptation et apporte trois réponses : le combat, la fuite ou la sidération (fuite sans mouvement). Nous avons notre limite personnelle propre par rapport à notre capacité d'absorber le stress. Il nous faut rester dans "notre" zone, en-dessous de cette limite.

Au-dessus, c'est du stress dépassé qui peut faire le lit de l'état de stress post traumatique. Un autre type de stress est le stress chronique où l'accumulation et/ou la répétition des "stresseurs" limitent les possibilités de **récupération**. Cela mène à des troubles du sommeil, des douleurs, des problèmes cognitifs et émotionnels, parfois de la violence, et pouvant aller jusqu'au burn-out.

Si nous vivons une situation de stress important, il est nécessaire de s'exprimer, de raconter, car quand nous parlons, cela s'imprime moins. Il est bénéfique de mettre des mots sur les maux. Pour récupérer, il est important d'avoir des ressources, une « boîte à outils » suffisamment pleine, dans laquelle pouvoir "piocher". « Nous apprenons à vivre avec qui nous sommes, nous ne changeons pas ».

Etre adulte, c'est être dans l'action et non dans la réaction, faire des choix et prendre des risques. L'une d'entre nous a ajouté : « le mieux n'est-il pas de faire ce que l'on peut ? »

Puis nous avons repris l'expérimentation de quelques pratiques psychocorporelles : les automassages et les massages du dos, faciles et efficaces.

Nous avons poursuivi l'après-midi par deux exercices :

Le premier nous a aidées à prendre conscience de nos ressources (=tout ce qu'on aime et qui fait du bien). Chacune a dû écrire au moins cinq exemples de « ressourcement pour soi ». Exemples : regarder un arbre, lire, se promener dans la nature, écouter de la musique...

Pour le second exercice, Brigitte nous a remis une feuille où était inscrite une liste de 126 qualités.

Nous avons, chacune sur une feuille, inscrit notre prénom et fait tourner cette feuille

pour que chaque personne présente puisse y inscrire deux qualités qui, selon elle, nous définissaient. Nous avons reçu ces qualités ressenties par d'autres comme un cadeau, avec plaisir, interrogation et parfois même étonnement.

Cet exercice nous a permis également de nous rendre compte que nous avons exprimé, au moins une fois dans notre vie, ces 126 qualités.

Nous avons terminé cette belle journée par une relaxation. Merci au CHU pour le prêt gratuit de ces deux salles parfaitement adéquates. Merci à Brigitte. Nous sommes prêtes à revivre une telle journée.

Aline ETIENNE, Geneviève SANCASSANI

Accompagnement à domicile

Cet accompagnement, qu'il soit à domicile (le plus fréquent) ou en EHPAD (qui est le lieu de résidence de la personne), répond à l'essence de notre formation JALMALV, être dans la présence à la personne quel que soit son état physique, psychique, le vécu de sa maladie et/ou de sa fragilité (âge, maladie chronique...), dans le respect de son histoire et de sa culture.

Ce qui fait son originalité, c'est que l'organisation de ce bénévolat à domicile incombe à l'association, représentée par la coordinatrice des bénévoles et que le bénévole d'accompagnement intervient dans le lieu de vie de la personne, c'est-à-dire dans son intimité.

Qui fait la demande ?

Le malade, sa famille ou les professionnels de santé. Cette demande peut être individuelle ou en partenariat avec un réseau de soins : EMSP (équipe mobile de soins palliatifs), HAD (hospitalisation à domicile).

Dans tous les cas, l'accompagnement n'est possible qu'avec l'accord de la personne malade ou fragilisée et de ses proches dans leur espace de vie. En institution, l'équipe soignante est la référence, alors qu'au domicile c'est la famille, les proches.

Qui et quand accompagne-t-on à domicile ?

- Les personnes atteintes de maladie grave et/ou en fin de vie
- Les personnes âgées fragilisées
- Les personnes atteintes de maladie chronique
- La famille et les proches aidants qui ont besoin de soutien pour accompagner la maladie ou la fragilité de leur proche au quotidien. (Un accompagnement spécifique peut être proposé aux proches en dehors du domicile).

Mise en route de l'accompagnement à domicile par la coordinatrice bénévole

Elle reçoit la demande

- Elle prend contact avec la personne qui a fait la demande : le ou la personne malade ou sa famille ou une structure de soins pour fixer un temps de rencontre. Durant la rencontre elle présente l'association JALMALV, son éthique, ce qui caractérise son bénévolat - confidentialité, respect de la personne, de son histoire, de sa culture ; reconnu par la loi, il n'est pas un bénévolat de service, mais d'écoute et de présence, centré sur la personne malade, dans le soutien des proches aidants. (Le bénévole d'accompagnement, par sa présence, peut permettre à la famille de s'absenter)
- Elle prend des renseignements concernant la santé de la personne afin d'identifier des risques potentiels
- Elle s'informe sur l'intervention d'autres professionnels : médecins, soignants, assistants sociaux, auxiliaires de vie....

- Elle étudie avec la personne malade et ses proches les modalités pratiques de l'accompagnement : jour, horaire, durée, rythme, nombre de bénévoles - au moins deux, peut aller jusqu'à au moins quatre pour certains accompagnements -

- Elle recueille également les coordonnées des personnes « ressources » à appeler en cas d'urgence et par ordre de priorité.

A partir de ces données la coordinatrice établit la fiche d'intervention à domicile qui peut être réétudiée en fonction de l'évolution des besoins de la personne accompagnée, voire des proches, et interrompu si l'état de santé de la personne le permet, puis repris. Cela nécessite une évaluation régulière de la part de la coordinatrice, en lien avec les bénévoles. Cette fiche-contrat valide le consentement de la personne à être accompagnée, tout en lui précisant que les décisions d'accompagnement lui reviennent pleinement. Elle est donc remise à la personne malade ou à ses proches ou au réseau de soins ainsi qu'à chaque bénévole.

Le bénévole d'accompagnement à domicile

Il est nécessaire de téléphoner à la personne quelques heures avant la visite, afin de nous assurer que nous pouvons nous rendre au domicile.

Le bénévole s'engage dans sa mission d'accompagnant à respecter la liberté de tous ainsi que le secret lié à sa fonction.

En effet, nous sommes reçus au domicile dans l'intimité d'une cellule familiale avec des habitudes de vie, des repères, une culture différente des nôtres que nous nous devons de respecter, nous sommes témoins de la vie de cette cellule.

La plupart du temps, même s'il nous arrive de faire partie d'une équipe autour du malade, le bénévole est seul avec le malade et/ou les proches, ce qui demande une grande vigilance, la nécessité de garder la distance la plus juste

et explique la raison de l'intervention d'au moins deux bénévoles.

La fiche d'intervention à domicile est précieuse car elle permet d'être explicite pour le malade, ses proches, pour nous bénévoles aussi, en assurant notre protection, particulièrement dans le cas de demande hors de nos attributions.

Aussi, du fait d'un certain isolement et du risque d'un investissement trop important, il est essentiel d'avoir le soutien de la coordinatrice et du ou des bénévoles en co-accompagnement par des échanges réguliers par téléphone. Ces échanges assurent le lien, notamment sur le déroulement de l'accompagnement, les difficultés rencontrées ou les changements des modalités d'intervention. Sans oublier le groupe de parole mensuel qui permet de partager en confiance nos expériences difficiles, de les exprimer au groupe, d'être éclairée, apaisée par la parole professionnelle du (ou de la) psychologue.

Dans ces accompagnements à domicile, ce qui est très important pour le bénévole, c'est de ressentir la structure JALMALV à travers les liens avec la coordinatrice et l'équipe d'accompagnants. Ce sont des ressources essentielles de sécurité pour que nous soyons présents dans les meilleures conditions possibles à nos accompagnés, en sachant que chaque rencontre est une nouvelle expérience. C'est une expérience avec une nouvelle personne avec qui nous allons créer une relation de confiance, être à l'écoute de ses peurs, de sa souffrance, de ses questionnements, être simplement dans l'empathie, sans jugement.

Juste une présence dans une écoute active.

Actuellement, nous sommes sept bénévoles pour ces accompagnements.

Anie ROGGE, Roselyne FREZZA

Référent d'équipe : un témoignage.

Bénévole d'accompagnement depuis 7 ans au CHU de Dijon, en pneumologie, une mission supplémentaire m'a été proposée au cours de la cinquième année. Depuis 2 ans, j'ai donc ajouté à mon rôle auprès des personnes malades en ce lieu, celui de *référent d'équipe*.

Délégué du coordinateur des bénévoles au sein de l'association, je dois être garant des valeurs de JALMALV, de son éthique et de son image.

Depuis 2 ans, j'ai centré mon effort sur les rapports avec l'équipe qui comprend 4 personnes.

Plusieurs bénévoles potentiels, durant leur formation initiale, sont venus en "immersion" : je les ai accompagnés sur le site, je me suis entretenu sur le fond avec eux. Cela demande du discernement pour donner un avis éclairé au bureau qui décide des affectations si la personne est retenue. Ces contacts, à l'occasion des immersions, m'ont beaucoup aidé lors du "parrainage", pour être attentif aux difficultés et aux joies du bénévole qui commence des accompagnements auprès des personnes malades, et aussi par la suite.

J'ai eu le cas d'un membre de l'équipe qui ne souhaitait plus continuer son bénévolat au CHU. Le référent s'applique alors à l'écouter pour comprendre ses difficultés, ses attentes et sa déception.

J'ai également assuré l'accompagnement du deuil de plusieurs bénévoles qui avaient perdu un proche. Au CHU nous sommes parfois dans l'antichambre de la mort de certains patients, il convient que les bénévoles soient particulièrement protégés quand ils traversent un deuil

personnel. J'ai essayé de pratiquer au mieux l'écoute et l'empathie. Dans l'un des cas, j'ai suggéré que la personne ait un entretien particulier avec une psychologue de l'association et qu'elle interrompe provisoirement son bénévolat. La pause s'impose parfois dans ce rôle spécifique, jamais anodin, de présence et d'écoute.

J'ai organisé deux réunions d'équipe, une par an, ce qui est préconisé. Ce n'est peut-être pas suffisant ; alors, depuis quelques mois, j'utilise les sms pour échanger à chaud sur les situations rencontrées (difficultés ou satisfactions) ; cela complète utilement l'écrit noté sur le cahier de liaison qui se doit de rester dans la discrétion.

Vis à vis des membres du service "pneumo", je m'efforce d'avoir des contacts plus approfondis, tant au profit de l'équipe JALMALV que pour mon activité propre de bénévole. Ce n'est pas simple, c'est un "travail" de longue haleine d'être reconnu, de se faire accepter, voire apprécier, par un personnel surchargé de travail, toujours pressé. Cela suppose de faire preuve d'écoute quand cela est possible, de discrétion dans le cas contraire, de compréhension toujours et, avant tout, d'une infinie patience.

Quand la coordinatrice réunit tous les référents, il est curieux et important de prendre la dimension de la diversité des situations rencontrées. Les accompagnements par les bénévoles, dans les établissements sanitaires ou les EHPAD, tranchent par leur disparité, sans faire émerger le moindre doute quant à leur utilité.

En conclusion, je trouve l'expérience de référent très intéressante et je recommande de l'accepter quand on a une certaine ancienneté et que le bureau vous le propose.

Marc CAMUS

Du côté du comité de lecture

Pour sa première réunion annuelle, le Comité de lecture a choisi le n° 135 de la Revue consacrée au « prendre soin des accompagnants bénévoles ».

Une attention qui n'est, certes, pas nouvelle dans l'association et la Fédération, mais qui n'avait, semble-t-il, jamais fait l'objet d'une telle mise en valeur dans le cadre de la Revue.

Au fil de la dizaine d'articles qui constituent le dossier, les rédacteurs font état des difficultés auxquelles sont ou peuvent être exposés les bénévoles, au cours de leurs accompagnements.

Mais ils montrent aussi, et surtout, comment cette exposition est prise en compte par l'association qui soutient et nourrit leur engagement.

Un bénévolat qui expose....

« **Prendre soin** » : une attention, mais un **souci** également. En effet, vrai souci de l'association consciente d'engager des bénévoles dans une sociabilité organisée qui n'est pas sans risques, comme le soulignent la plupart des contributeurs du dossier.

Ainsi, **Pierre Reboul**, bénévole à Grenoble, évoque les difficultés par rapport à la durée (répétitions, lassitude, doute, fatigue de compassion...) et les interrogations sur la légitimité (face aux familles, aux soignants).

Yvette Chazelle, bénévole dans la Drôme, fait, de son côté, le constat d'un bénévolat impliquant des exigences pouvant être difficiles à tenir dans le contexte sociétal actuel (disponibilité, régularité, gratuité...).

Et plusieurs rédacteurs signalent, par ailleurs, le **sentiment de culpabilité** qui peut être ressenti lorsque surviennent des nécessités de pause ou de désengagement. Mais là où le bénévole se situe « **sur une ligne de crête** », c'est bien dans son exposition auprès des personnes en fin de vie ou confrontées à des situations de détresse. **Fabienne Boissières**, psychologue clinicienne, y consacre une part importante de son article où elle aborde la question « des motivations de l'engagement qui s'originent, parfois, dans une histoire personnelle douloureuse ou d'une inquiétude latente que le rendez-vous privé avec la personne accompagnée remet sur le devant de la scène ». Cette exposition à l'autre souffrant, perdu, « n'est pas sans échoiser, en effet miroir, des situations de perte, d'étayage fragile, d'effondrement : autant de déjà-là dont le bénévole fait de nouveau l'expérience plus ou moins consciemment ».

Ainsi, pour ce dernier, il n'est donc jamais anodin de fréquenter « **l'extrême de la vie** ». Aussi, a-t-il besoin d'être accompagné pour se renouveler en permanence car « son engagement n'est jamais un projet abouti » (**Y. Chazelle**). Et voilà pourquoi il est devenu lui-même, l'objet d'un accompagnement attentif et, cela, dans l'ensemble de ses dimensions et de ses besoins.

...Mais un bénévolat soutenu et nourri.

Au fil des articles, le dossier présente les éléments formels de l'organisation du « **prendre soin** ». Sont ainsi évoqués la **sensibilisation**, le **travail d'analyse et la reconnaissance des motivations** qui sont les premiers pas du futur bénévole avant la **formation initiale**. Cette dernière - dont la valeur est reconnue, même hors du champ de JALMALV, - est vue comme un **parcours** plus que comme un programme de matières et de connaissances : « une préparation à la rencontre, un espace de réflexion, un travail d'éclaircissement avec soi-même, mais également, un apprentissage de pré requis » (**O. de Marjerie**).

Toutefois, c'est le **Groupe de parole**, auquel chaque bénévole novice ou expérimenté est tenu de participer, chaque mois, qui fait l'objet d'une attention particulière. Ce GP est l'occasion, pour les participants, de confronter dans un climat d'écoute et de bienveillance leurs propres expériences et émotions issues des visites (**P. Bécheret**, bénévole) ; c'est une chambre de décompression, un lieu et un temps « ressources » où chacun enrichit par son témoignage les expériences individuelles des autres (**C. Pinet**, psychologue), où il apprend à garder la « **juste distance** », à accepter d'être affecté mais non de porter et de permettre de potentialiser le présent malgré le « déjà - plus menaçant » (**F. Boissières**). Un groupe de parole animé par un psychologue dont le rôle d'accompagnant et de supervision est essentiel.

Voilà donc notre bénévole bien préparé, accompagné et écouté. Pourtant, le « **prendre soin** » s'exerce, par ailleurs, sous d'autres formes et à d'autres moments dont l'importance est bien souvent soulignée dans le dossier : la **formation continue**, les **rencontres individuelles** - notamment, avec un psychologue, le référent de l'équipe, le coordinateur des bénévoles, la participation aux congrès... **Pierre Bécheret** insiste, par ailleurs, sur la nécessité des **temps de convivialité** organisés par l'association ; et nous n'oublions pas de mentionner les **réunions du Comité de lecture** de la Revue de la Fédération (« des moments d'information mais surtout d'échanges (...), des moyens de soutenir la motivation des bénévoles et leur sentiment d'appartenance (...), une façon pour notre association de prendre soin d'eux. ») (**Andrée Jouvenot**, bénévole et ancienne présidente de JALMALV Dijon)

Alors, « Le bénévole n'a-t-il pas toutes les cartes en main pour se maintenir (ou non) dans son engagement, se garder en « bonne santé », en quelque sorte ? ». C'est ce qu'écrit **C. Chazelle** vers la fin de son article où elle

cite, en outre, l'un des premiers préceptes de **Spinoza** qui est « de **se maintenir en joie**. »

Et à **JALMALV**, on l'a bien compris - même si cela n'est pas explicitement formulé - : l'organisation du « **prendre soin** » place la question du **désir** au cœur de cet engagement.

Pierre LAGNEAU

Le comité de lecture, réuni le 16 octobre 2019, a en priorité fixé sa réflexion sur le numéro 138 (septembre 2019) de la revue **Jalmalv** intitulé : « **et si la "personne âgée" était une personne comme les autres ?** »

Ce numéro propose des articles de fond sans laisser beaucoup de place aux témoignages.

Dans le numéro 137, datant de juin 2019, et portant sur le thème de la conflictualité en soins palliatifs, le compte rendu du 30^e congrès de la fédération **JALMALV** (tenu à Lorient en mars 2019) a également été évoqué par le comité car, faisant écho, il s'inscrit dans la même problématique, celle du **bien vieillir**. Plusieurs intervenants au congrès se sont d'ailleurs ensuite faits auteurs d'articles pour la revue : parmi eux, **Françoise Bosquet** ou **Marie-Thérèse Leblanc-Briot**.

Les contributions se distribuent entre articles d'analyse et articles plus descriptifs.

Dans la première catégorie, nous pouvons retenir celui de **Pierre Reboul** portant sur le bilan d'une vie qui, d'après lui, n'est jamais une réflexion solitaire et pourrait justifier la sollicitude d'un accompagnant. L'écoute de l'entourage - au sens large - va permettre une réconciliation de la personne fragilisée avec elle-même qui verrait ainsi sa vie comme toujours en voie d'accomplissement et ce, quelles qu'en soient les limites.

Pour soutenir le débat, l'article de **Françoise Bosquet**, au titre provocateur « Et si perdre

la raison avait un sens ? » promet cette possible réconciliation avec le passé et, autant que faire se peut, une mort en paix. C'est la méthode de validation de **Naomi Feil** qui est ici préconisée. Au dire de l'auteur, c'est une façon singulière permettant au soignant - au sens large, une fois encore - de faire alliance avec le sujet désorienté.

Dans la série des articles plus pragmatiques, nous nous sommes penchés sur celui de **Jean-Jacques Amyot** qui est une critique éclairée du secteur médico-social, mettant l'accent sur ses faiblesses comme aussi son absolue nécessité.

Dans le même esprit, **Régis Aubry** analyse les conséquences du vieillissement de notre société et propose une ouverture sur le projet de refonte nécessaire du système de santé ainsi que de la formation de ses acteurs. Il s'appuie encore une fois sur les quelques pistes proposées par le **CCNE** et insiste sur la nécessité d'inventer de nouvelles solidarités. Il en va, écrit-il, de notre responsabilité sociale, interdisant cependant le déni de la réalité : notre société n'est pas constituée que d'actifs bien portants !

Il est à noter que tous les articles reviennent sur la notion de vulnérabilité.

Dépasser le « vulnérâge » (mot-valise repris par **Jean-Jacques Amyot**) c'est ne pas nier la vulnérabilité à l'âge de la vieillesse, mais cesser d'en faire une condition obligée.

Bien mieux, l'approche philosophique de la vulnérabilité ouvre des perspectives. Suivons la psychologue **Isabelle Donnio** quand elle envisage la réciprocité des vulnérabilités ou la vulnérabilité en partage. C'est **Eric Kiledjian** qui, dans son éditorial, cite cette chercheuse.

De même, **Tanguy Châtel**, qui considère - de façon plus optimiste - que la vulnérabilité peut être considérée comme une possible et étonnante ressource, se trouve confirmé par les articles de ce numéro.

En conclusion, il nous a semblé nécessaire de dédramatiser le regard porté sur le grand âge et par conséquent, de partager au lieu de stigmatiser. Se rappeler et reconnaître que la personne âgée est une personne à part entière quel que soit son état de santé physique ou mental. Il faudra surtout respecter l'autonomie de nos anciens au risque assumé de leur sécurité, en essayant de ne pas faire abstraction de leur désir légitime de rester, un tant soit peu - le plus possible! -, aux commandes de leur existence.

Le comité de lecture a fini par considérer que les mentalités évoluent, mais qu'encore une ou deux générations seront nécessaires avant un véritable changement. En effet, comment réagissent les jeunes aujourd'hui face à la vieillesse ? Nous avons espéré qu'ils soient motivés (notamment par la création d'emplois) ; ils sont de toute façon bousculés par le vieillissement de leurs proches et sensibilisés par la pression médiatique lors de faits divers dramatiques ou de manifestations dédiées. Ils ne peuvent se dérober... mais l'avenir continue à leur appartenir...

Aline ETIENNE, Josette RAVELLI

L'Association Simon de Cyrène à Saint-Apollinaire

Depuis 2013, un groupe rassemblant environ vingt personnes handicapées et valides affinaient le projet de vivre ensemble. Ils se retrouvaient une fois par mois autour d'activités.

Ce groupe aboutit finalement à l'identification d'un besoin local d'hébergement partagé. C'est alors que l'Association Simon de Cyrène est née, en Côte d'Or, de la volonté de familles et d'amis de personnes cérébrolésées auxquelles elle pouvait ainsi offrir un lieu de vie adapté, les bien-nommées « maisons partagées ». Les résidents y sont parfois lourdement handicapés, cependant autonomes en fauteuil ; ils y bénéficient chacun d'une chambre.

Grâce au Conseil Départemental de la Côte d'Or, une convention a été signée pour permettre le bon fonctionnement de ces lieux de vie. La remise des clefs des deux maisons de Saint-Apollinaire s'est faite en juin 2017 : une équipe de salariés et de volontaires du Service Civique s'est activée en vue de leur aménagement. Aujourd'hui les deux maisons accueillent 10 résidents.

Afin d'assurer la cohérence des conditions d'admission et d'accompagnement dans l'habitat des résidents avec son projet associatif, l'association a obtenu un agrément d'Intermédiation Locative, et un agrément de Service d'Aide à la Personne. Son fonctionnement ainsi que ses valeurs font référence aux communautés de l'Arche. Nous avons retrouvé également des problématiques déjà évoquées avec des acteurs au sein du SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social auprès d'Adultes Handicapés).

Le 27 juin 2019, nous avons donc fait la connaissance des équipes et de certains des résidents avec qui nous avons partagé le café. Notre après-midi s'articula ensuite autour d'une réunion-débat en compagnie des salariés présents ce jour-là : la directrice entourée de sept jeunes employés (assistants internes ou externes, c'est-à-dire vivant ou non dans les lieux avec les résidents). Après la présentation de JALMALV, de nos différents types de bénévolat, nous avons animé un débat dans le cadre de notre campagne « osons écrire nos directives anticipées ».

Une façon d'échanger sur la loi Leonetti-Claeys créant de nouveaux droits « en faveur des personnes malades et en fin de vie », avec un focus particulier sur « directives anticipées et personne de confiance » et la présentation du jeu de la Fédération JALMALV : « A vos souhaits ».

La position des jeunes animateurs-éducateurs parfois tranchée (ils peuvent en effet dénoncer une loi frileuse et le manque de moyens pour promouvoir les soins palliatifs)

est cependant toujours nuancée par leur pratique professionnelle fondée sur la tolérance et le respect. C'est là que, évoquant notre mission d'écoute et d'accompagnement, nous avons pu les rejoindre sur le terrain de la mise en œuvre d'une indispensable solidarité avec les plus fragilisés d'entre nous.

**Dominique BARRIERE,
Anie DUREY-ROGGE, Aline ETIENNE**

Débat avec des lycéens du Jura sur les conditions de vie en EHPAD

Le 20 mai 2019, à Besançon, l'Espace de Réflexion Ethique Bourgogne-Franche-Comté (EREBFC), dans le cadre d'une table ronde, donnait la parole à des élèves de terminale ASSP (Accompagnement, Soins, Services à la Personne) du lycée Paul-Emile Victor de Champagnole, venus rendre compte de leur expérience de stagiaires en EHPAD. Face à eux, pour nuancer leurs propos ou bien tenter d'apporter réponse à leurs questions, des professionnels avaient été invités : un directeur d'EHPAD privé non lucratif à Maîche, un médecin coordonnateur, deux infirmières en soins palliatifs, le représentant des usagers (France Assos Santé). Un bénévole animateur était également à la tribune. Dans la salle nous représentions JALMALV Dijon.

Six jeunes (cinq filles et un garçon), accompagnés de leurs enseignants, ont donc fait part à la salle de leur ressenti, le plus souvent déstabilisant, lors de stages obligatoires, notamment en terminale. Ils ont beaucoup insisté sur les cas de maltraitance à l'encontre des personnes âgées, sur le surmenage du personnel, son manque de temps, mais aussi de motivation. En réel mal-être, ils ont avoué que ces souvenirs choquants risquaient d'effacer les belles actions, les moments de véritable

épanouissement. Pour certains de ces futurs professionnels du soin, ces situations inacceptables sont allées jusqu'à engendrer une remise en cause de leurs projets d'avenir.

Les élèves, compte tenu de leur position de stagiaires, n'ont jamais osé en référer aux équipes soignantes du lieu, essayant malgré tout de mettre en place de petites stratégies afin d'"adoucir" le quotidien des résidents et leur "rendre", plus exactement leur "reconnaître" ainsi leur dignité. Ce sont surtout les expériences douloureuses qui restent en mémoire, les élèves étant de ce fait soulagés de pouvoir les présenter à un public plus élargi et non plus seulement à leurs professeurs-tuteurs habituels.

Le directeur d'EHPAD s'est ensuite exprimé, signalant que l'illégitimité ressentie par les lycéens au moment de s'adresser aux soignants est en contradiction avec les responsabilités qui leur sont confiées dans les chambres alors que, selon lui, ne pas dénoncer de mauvais traitements reviendrait à s'en rendre complice. Par ailleurs, pour bien traiter les résidents, le personnel aussi doit être bien traité, la mise en place de dispositifs de « déclaration anonyme d'événements indésirables » étant une ébauche de solution.

Le médecin coordonnateur a suggéré d'organiser des rencontres avec des intervenants extérieurs afin que chaque soignant puisse entendre (et entreprendre) une analyse de sa propre pratique. Il a souligné l'importance du respect de la volonté du patient, avant celle des proches, y compris en cas de démence.

Les infirmières de l'équipe mobile de soins palliatifs, qui déplorent ne pas être suffisamment convoquées, confirment que les occasions de maltraitance doivent être les portes d'entrée à une réflexion à mener en équipes. Les aides-soignants sont, de leur point de vue, les plus touchés par la souffrance au travail. Des instances, tels les Conseils de vie sociale, existent qui pourraient

aider à une meilleure communication au sein des établissements.

Au final, chacun des intervenants et les jeunes eux-mêmes, se rejoignent autour du concept d'humanité - entre amour et humour, les mots ayant été osés - qui peut paraître naturel, mais qui est encore à définir et peu se pratique. La loi de bioéthique, qui devrait être débattue début juillet, lancera peut-être d'autres pistes dans cette direction.

Aline ETIENNE, Chantal LEGUY

"Le deuil - Une épreuve"

Samedi 23 novembre 2019 a eu lieu sur ce sujet, à la maison des associations de Dijon, une conférence organisée par JALMALV-BOURGOGNE. Ce thème, qui concerne chacun de nous, et deux intervenants brillants ont attiré plus de soixante personnes.

Les métaphores présentées par Madame Lazarette Coelho pour expliciter le deuil et ses différentes étapes, souvent en balancier le long d'une courbe de forme parabolique, ont été aisément comprises, donc aidantes.

Quant à la question "faut-il médicamenter le deuil ?", Monsieur le Docteur Claude Plassard y répondait par la négative, dans la plupart des cas, puisque le chagrin n'est pas une pathologie et que la dépression qui suit un deuil est normale. Sachant mêler des touches d'humour à des sujets sérieux, sa clarté d'expression suscitait l'admiration et, avant tout, la réflexion.

Geneviève DEMONTEAUX

Le Crématorium

Ce Samedi 9 Novembre 2019 à 10 heures, le Crématorium a organisé une Cérémonie du Souvenir, afin de permettre à toutes les personnes ayant perdu un proche cette année, de se recueillir en sa mémoire. JALMALV y était conviée comme chaque année, afin de présenter notre association et proposer à chacun, quel que soit son deuil, un temps d'écoute personnel.

L'allocution permettait surtout, à tous, de comprendre qu'un deuil n'est pas une maladie mais que la souffrance doit être accompagnée et respectée. Ce temps de mémoire partagé était sobre, serein, les représentants qui se sont succédés au podium respectueux de la douleur de chacun. Monsieur Chapuis, vice-président du Grand Dijon, a souligné l'importance de l'implication de la société civile dans l'accompagnement de cette douloureuse épreuve. Mme Huet, de la Société Atrium a, elle aussi, insisté sur la nécessaire formation des personnes qui accompagnent, au sein de leur travail professionnel, les endeuillés.

Entre chaque intervention, un groupe vocal (guitare et voix) ajoutait à cette ambiance particulière, en chantant de magnifiques chansons. Chacun a pu participer au lâcher de ballons blancs, au prénom de l'être cher disparu, afin d'honorer sa mémoire.

Très beau moment une fois de plus, beaucoup d'émotion parmi la centaine de personnes présentes.

Tous les bénévoles JALMALV qui le souhaitent peuvent venir nous soutenir et participer à cette Cérémonie du souvenir très touchante. Alors, rendez-vous l'année prochaine...

Brigitte FARDELLA

Stands au CGFL et

à la Polyclinique du Parc-Drevon

Deux dates ont permis, en octobre 2019, de présenter notre association à un public élargi. Grâce au kakemono, nous avons pu réaffirmer nos valeurs ; distribuant nos dépliants, nous avons rappelé nos domaines d'action, la conviction des bénévoles disponibles retenant l'attention de nombreux visiteurs. JALMALV Dijon a donc été présente le 5 octobre au Centre Georges François Leclerc pour la journée des aidants, sur le thème cette année de la « précarité » qu'expérimentent ceux qui se vouent à l'accompagnement de leurs proches fragilisés. Le 7 octobre, c'est la Polyclinique du Parc-Drevon qui organisait, à l'occasion de la 26^e campagne « octobre rose », une journée placée sous le signe de l'importance du dépistage dans la lutte contre le cancer du sein.

Dans les deux établissements, nos stands voisinaient avec ceux de professionnels venus démontrer l'importance des soins de support. Les diététiciens étaient présents pour répondre aux questions sur les si fréquents problèmes nutritionnels, des dégustations et des partages de recettes étant proposés à toute personne intéressée. Pour rester dans la note, les services de restauration de chacun des établissements avaient, de part et d'autre, privilégié les aliments ou les préparations de couleur rose. Cette attention spéciale a été unanimement appréciée par les visiteurs comme par les exposants.

Sophrologues, ostéopathes et également kinésithérapeutes ont tenu à proposer des techniques ou à faire tester des pratiques afin d'apaiser les nombreuses souffrances des malades et de leurs proches malmenés. Les psychologues ont prodigué leurs conseils afin d'apaiser la détresse psychique alors que les

assistantes sociales déployaient toute la gamme des aides possibles.

Afin de restaurer l'image corporelle, les esthéticiennes - et même une dermographe -, les associations proposant des vêtements ou sous-vêtements adaptés, les perruquiers, ont procédé à de nombreuses démonstrations.

Sur les deux sites La Ligue contre le cancer était venue avec ses bénévoles, qui ont tenu à insister sur la nécessité de la prévention du cancer, comme de toute maladie grave, et sur le caractère par conséquent indispensable du dépistage.

De notre côté, nous avons rappelé que l'accompagnement tout au long de la maladie est notre mission, alors que nous sommes de plus en plus sollicités pour les « visites » à domicile. Sur les stands JALMALV, l'accent a été mis sur la récente campagne inaugurée par la Fédération et visant au recrutement de nouvelles bonnes volontés, grâce à un travail approfondi, une réflexion poussée sur les conditions d'une formation adaptée.

L'Echappée rose, institut de bien-être, s'était installé sur le parking de la Polyclinique du Parc et un lâcher de ballons, portant des messages de soutien ou d'espoir, a réuni tous les intervenants au terme de la manifestation.

Notre association s'est ouverte au plus grand nombre, à chaque visiteur - patient, aidant ainsi que toute personne à la recherche d'information - tout en consolidant les liens entretenus avec les équipes soignantes des deux établissements avec lesquels nous sommes en partenariat.

Merci à chacune de nos camarades, à toutes celles qui ont aidé à la préparation, à la permanence ou bien qui sont passées visiter nos stands !

Aline ETIENNE

NOS STANDS



Carnet

Nous avons appris les décès du frère de Chantal JANNIAUD, puis du frère jumeau de Dominique BARRIERE.

Que Chantal et Dominique trouvent ici l'expression de notre émotion et le témoignage de notre sympathie.

Le Grand Déj'

Pour la quinzième année consécutive, JALMALV a tenu un stand au Grand Déj' au Lac Kir le 15 septembre 2019.

Des jeunes et moins jeunes se sont succédés à notre stand afin de discuter, apporter un témoignage touchant sur leur expérience personnelle.



Il faisait beau et nous remercions les bénévoles qui nous ont soutenus.

A l'année prochaine !

Brigitte FARDELLA

**GRATUIT ET OUVERT
A TOUT PUBLIC MAJEUR**

**Le rôle de BENEVOLE JALMALV
vous intéresse ?**

Sans engagement venez participer

au cycle complet de sensibilisation

les 11, 18 et 25 janvier :

de 10h à 13h

et de 14h30 à 17h30

Maison des Associations -

2 rue des Corroyeurs - DIJON