

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 : Geneviève DEMONTEAUX
Mise en page : Marie CISSAY
Impression : I.C.O. Imprimerie - 17/19 Rue des Corroyeurs - 21000 DIJON

N° 61 - Juillet 2023
ISSN : 2269-4781
Semestriel, gratuit-Tirage : 250 ex.

TABLE DES MATIERES

* Editorial juillet 2023	P.1
* Formation deuil	P.1
*Ecoute téléphonique	P.2
*Assemblée Générale 2023	P.3
*Groupe de lecture	P.5
*Congrès JALMALV 2023	P.7
*JALMALV et les personnes de grand âge	P.9
*Congrès SFAP 2023	P.10
*Accompagnement à domicile	P.14
*Décès de Geneviève PIROLLEY	P.15
*Salon des seniors	P.15
*Sessions de sensibilisation	P.16

EDITORIAL Juillet 2023

Si l'été permet de prendre du temps pour soi, de nous retrouver avec nos familles, amis, de bouger, découvrir, il offre aussi du temps, pour se reposer, se ressourcer, lire et prendre du temps pour réfléchir. Jalmalv vous propose de vous arrêter quelques minutes sur des thèmes liés certes à l'accompagnement, mais aussi à l'essentiel de la vie. Le deuil qui se vit, se partage, se pense. La dimension humaine, apaisante, créatrice des soins palliatifs, pour écouter et répondre au mieux aux besoins liés à la fragilité, la vulnérabilité lorsque l'approche de la fin de la vie n'est plus seulement une pensée, (l'être humain est mortel, la mort appartient à la vie), mais une réalité palpable, sans pouvoir y échapper. Un face à face singulier, qui se vit au rythme d'une ambivalence que l'on se doit de

respecter. Comment écouter, même par téléphone ? Ces congrès, auxquels nos bénévoles participent, sont une mine de richesse que nous avons à cœur de partager avec nos lecteurs.

D'ores et déjà ajoutez à votre agenda, **mardi 3 octobre, salle d'Honneur du Conseil Départemental, 20h, une conférence d'Éric FIAT**, professeur agrégé de philosophie, qui nous mettra face à une question complexe... "Peut-on maîtriser la mort "

Bel été à chacun de vous, à la rentrée.

Dominique BARRIERE
Présidente de JALMALV-Dijon

FORMATION DEUIL

28 et 29 janvier - Fédération JALMALV à Paris

J'ai participé à une formation sur le deuil intitulée « Formation initiale à l'écoute individuelle de personnes en deuil. »

C'était ma première session de formation continue Jalmalv : une richesse d'échanges entre bénévoles Jalmalv de différents territoires.

Le public de cette formation n'était pas forcément accompagnant ou futur accompagnant deuil. Certains bénévoles étaient là pour avoir des outils supplémentaires dans les accompagnements, car même si nous accompagnons des vivants, certains vivent des deuils, **cette formation s'adresse à tous ceux qui accompagnent.**

Le deuil fait partie de notre vie, de nos rencontres et de nos accompagnements dans les différentes structures.

4 thèmes sont ressortis de cette formation :

- Le bénévole, un rappel sur son rôle, ses limites de compétences
- L'écoute, toujours au cœur de nos accompagnements
- Le deuil, son processus, ses étapes, ses différents types, tout en sachant que chaque deuil est unique
- L'endeuillé, ce qu'il attend, sa notion d'avancer et de reculer dans son processus de deuil.

Cette formation a permis des échanges, des pratiques, de la cohésion et de se sentir plus fort dans Jalmaiv : savoir qu'un collectif est là, même si, au moment de nos accompagnements, nous sommes seuls.

Elle nous a apporté des connaissances théoriques et pratiques, elle a été riche intellectuellement et humainement.

Nous sommes repartis avec des clés, des outils et des repères pour répondre au mieux lors de nos accompagnements, où qu'ils soient.

Cette formation m'a permis aussi de comprendre qu'en accompagnant un endeuillé, on l'accompagne vers la vie, et quelle belle chose !

Claudine STANTINA

FORMATION à Dijon « Accompagnement par l'écoute téléphonique » 25 février 2023

- Disposition de la personne qui appelle :

La personne cherche une ressource, une oreille neutre qu'elle ne peut trouver dans son entourage proche, famille, enfant, ami.

-1 Cette personne est dans la réalité de sa souffrance et a des difficultés à les exprimer de peur d'alourdir la peine, la souffrance de ses proches.

2-Cette personne a des difficultés à entrer dans sa peine par crainte de dévoiler sa fragilité

Disposition de l'écouter : Le sens sollicité est l'ouïe donc une intense présence à l'écoute de la personne, à l'écoute de la voix de la personne, détachée des autres sens - visuel, tactile et olfactif - dans une grande disponibilité.

Qu'est-ce que la personne a à me dire ? Et non pas ce que j'ai à savoir d'elle, d'où la prudence quant aux questions à lui poser, en lien avec ce qu'elle exprime, ce qu'elle peut exprimer : peur, colère, tristesse...

La personne peut-elle partager sa ou ses fragilités ? L'écouter est là pour entendre ce que la personne vit, entrer dans sa peine, sans la vivre lui-même.

Notre écoute, en établissant la confiance, la bienveillance, la capacité de tout pouvoir entendre sans jugement, au plus près du ressenti de la personne, peut ouvrir un nouvel espace chez elle, lui permettre un dévoilement inattendu.

L'accompagnement téléphonique demande un renforcement de l'écoute du fait que l'écouter est à distance et ne peut s'appuyer sur son ressenti lié à ce que dégage le corps de la personne, permettant un discernement plus direct de sa fragilité.

Anie DUREY-ROGGE

ASSEMBLEE GENERALE 2023

Dans un accueil chaleureux et convivial, l'assemblée générale du 11 mars 2023 s'est déroulée à la salle polyvalente de l'EHPAD « Les Hortensias » de Dijon où étaient présents 26 adhérents, 2 invités et représentées 20 personnes.

La séance a été ouverte par notre présidente, Dominique BARRIERE, laquelle a pris la parole pour nous présenter un rapport moral 2022 positif malgré les limites imposées face au COVID.



RAPPORT MORAL :

JALMALV continue de vivre grâce aux administrateurs et au bureau, lesquels « se plient aux différentes modifications pour demander des subventions, déclarer fiscalement les dons et tous les reçus fiscaux » nonobstant le travail important et régulier fait par le secrétariat.

Un grand merci leur a été adressé pour ce dévouement sans relâche et sans faille.

Pour cette année 2023, notre présidente a souligné l'importance de persévérer dans « notre adaptabilité » face à chaque nouvelle situation et de garder notre ligne de conduite et nos valeurs face à la solitude et l'isolement, le grand âge, la maladie grave, le soutien aux personnes en deuil et réfléchir à la mise en place, dans les meilleures conditions, de chaque accompagnement à domicile sollicité.

Mais les missions de JALMALV ne s'arrêtent pas là, il faut continuer de mobiliser des bénévoles, avec des formations structurées et enrichissantes et trouver des partenaires sensibles à notre objectif pour faire vivre financièrement notre association.

A ce sujet, un grand merci a également été adressé à tous. In fine, notre présidente nous a fait part de la souscription au contrat

d'engagement prévu par le décret du 31 décembre 2021.

RAPPORT D'ACTIVITE 2022 :

Le rapport d'activité nous a été présenté par notre secrétaire, Geneviève DEMONTEAUX.

Savez-vous que JALMALV DIJON a totalisé 6477 heures d'investissement en 2022 ?

Les bénévoles d'accompagnement ont additionné 1228 heures en établissements sanitaires, en EHPAD et en accompagnant à domicile ainsi que pour soutenir des endeuillés, ou bien des aidants au téléphone.

Le pôle promotion de la culture palliative et de l'accompagnement totalise 615 heures face à des publics divers dans les EHPAD, devant des étudiants du domaine médical, lors de conférences ou ateliers et d'interventions dans les médias et forums.

Le pôle formation se compose

*de la formation initiale : précédée de la sensibilisation, elle compte une soixantaine d'heures pour chaque candidat, dans une ambiance conviviale, de bienveillance, d'écoute, de respect et d'interventions de personnes qualifiées.

*de la formation continue dont 1h30 de groupe de parole mensuel obligatoire pour les bénévoles d'accompagnement, et d'autres sessions proposées par la fédération

JALMALV, la SFAP, JALMALV Bourgogne ou France-Assos pour les bénévoles RU (représentants des usagers).

Geneviève émettra le souhait, que nous partageons tous, de voir JALMALV Dijon accueillir de nouveaux bénévoles et adhérents, et remerciera chaleureusement pour leur soutien tous les intervenants, les bénévoles et le personnel des sites qui nous accueillent, ainsi que ceux qui nous hébergent régulièrement telles les mairies de Dijon et Fleurey, ou occasionnellement comme aujourd'hui...

RAPPORT FINANCIER 2022 :

Le rapport financier nous a été présenté par Marie MARTIN, notre trésorière, laquelle nous a fait part d'une situation financière globalement satisfaisante, mais qui reste continuellement à conforter.

Les charges ont baissé quelque peu par rapport à 2021, avec cependant une nouveauté qui est le versement d'une taxe d'habitation pour le bureau occupé à la Maison des Associations.

Madame Annick AMIARD, notre vérificateur des comptes, certifie « la régularité des écritures comptables de l'exercice ainsi que celles du compte de résultat et du bilan ».

Nous remercions Marie MARTIN et Patrick RABIN, trésorier adjoint, pour leur gestion des plus sérieuses.

Le budget provisionnel établi tient compte notamment du nouveau processus de recrutement des bénévoles et de l'hypothèse de candidats plus nombreux, de la rénovation des plaquettes de présentation et de l'édition de deux numéros annuels de notre revue « Nouvelles ».

Les trois rapports 2022 ont été validés à l'unanimité.

LES PROJETS D'ACTIVITE 2023 ont été présentés par Geneviève sur trois points principaux :

1) Accompagner :

Accompagner et soutenir les équipes accompagnantes sur tous les sites, sachant que notre association est encore attendue à la Polyclinique du Parc et aux SSR de Valmy,

mais nous manquons pour cela de bénévoles. Ouvrir une nouvelle formation initiale, mais également poursuivre les formations continues dont les groupes de parole.

2) Agir dans la société :

Participer activement aux débats sur la loi et intervenir au maximum dans les salons et forums et en organisant des ateliers. *Mettre en place* une conférence par le philosophe Eric FIAT, laquelle est déjà fixée au 3 octobre prochain en soirée, dans la salle d'honneur du Conseil Départemental. *S'investir*, notamment apporter notre aide à la 17^{ème} édition du Véloutour. *Nous faire connaître* plus largement par l'édition de nos nouvelles plaquettes, d'articles rédigés par les bénévoles à publier dans la revue « Nouvelles », *recevoir* sur rendez-vous à notre bureau de la Maison des Associations, *dynamiser* notre site et facebook.

3) Faire vivre l'association :

Rechercher des aides financières et augmenter le nombre d'adhérents. Optimiser les postes de formation et de communication. Améliorer la vie associative en organisant davantage de rencontres entre bénévoles.

L'assemblée générale s'est clôturée par l'élection bisannuelle de 12 membres au Conseil d'Administration.

IN FINE :

Nous avons profité de cette occasion pour souhaiter, avec un peu d'avance, un joyeux anniversaire surprise à notre fidèle secrétaire, l'occasion nous étant également donnée de remercier pour leur dévouement les membres du bureau, autour du verre de l'amitié accompagné de savoureux mets confectionnés par les bénévoles. Merci à tous.

Nathalie CHATEAU

SOINS PALLIATIFS : CONTINUER A S'INTERROGER.

Synthèse du groupe de lecture du 29 mars 2023 - N°151 de la Revue Jalmalv :

Dans son édit, Bruno ROCHAS restitue les soins palliatifs entre le caractère conquérant de la médecine, la confrontation à des maladies graves, la souffrance induite en lien

avec la poursuite des soins et la réflexion sur l'accompagnement.

Evoquant différentes observations, l'éditorialiste constate que les soins palliatifs se sont éloignés de l'écoute de la souffrance et des personnes. Il questionne la tentation médicale de trouver des réponses à toute maladie avec des glissements comme par exemple la proposition de la sédation terminale.

« Les soins palliatifs : Un autre regard sur la médecine » de Véronique DAREES, Praticien hospitalier, doctorante en philosophie. (p. 21 à 29) :

Quelle place laissée à la maladie, la souffrance et le temps de mourir avec des soins palliatifs techniques qui peuvent être vécus comme soulagement ou acharnement ? L'auteure nous amène vers sa vision du réenchantement des soins palliatifs avec une attention portée au confort de la personne malade et aux explications du soin. Elle aborde la peur de la mort et le souhait de la mort de l'autre pour enfin retrouver le sens du soin, revenir aux valeurs fondamentales. « Réenchanter les soins palliatifs serait renoncer au faire, réapprendre à être, en toute humilité devant l'indicible ». (p. 28)

« Réenchanter les soins palliatifs ou se laisser réenchanter par eux ? » par Myriam LEGENNE, médecin EMSP (p. 31 à 39) :

Partant du constat que la façon ou les façons de réagir, de faire face et d'accueillir l'annonce de la maladie grave ne s'anticipent ni ne se contrôlent Myriam LEGENNE fait l'éloge de la démaîtrise, de l'étonnante adaptabilité et de la dynamique psychique de l'être humain. Elle associe le réenchantement des soins palliatifs à cette démaîtrise. En abordant le sens de l'hospitalité dans le soin, en précisant qu'accueillir la démaîtrise ne signifie pas le délaissement ou la résignation, que « l'espérance fait éclater la résignation et rend un avenir à l'homme assiégé », elle élargit sa réflexion en espérant que « nous puissions poser le regard sur l'infini, inatteignable et à portée de main. » (p.38)

« Réflexion autour du travail en soins palliatifs » par Sophie CHRETIEN, infirmière en pratique avancées (p. 41 à 50) :

Sophie CHRETIEN questionne les organisations de santé. En constatant la décomposition en actes et la rationalisation des soins, elle s'interroge sur la place du plaisir au travail des soignants et la place de la coopération. A son sens les soins palliatifs ont non seulement besoin de cette coopération, mais également des échanges interprofessionnels où circule la parole. Mais elle s'interroge sur le rapport au corps, souvent peu évoqué, alors que les sensations, les sentiments, les émotions passent par celui-ci.

« Comme un océan... » de Vincent INDIRLI, médecin, équipe mobile de soins palliatifs (p. 51 à 55) :

Par métaphore avec l'océan, Vincent INDIRLI questionne avec beaucoup de poésie le regard que chacun pose sur les soins palliatifs. « Nos concitoyens voient-ils les soins palliatifs comme un océan de tranquillité, de calme et de sérénité » (...) Ou « comme un masque recouvrant notre incapacité à soulager réellement, voilant notre lâcheté face aux demandes de mourir de certains. ». Sous la surface de l'accompagnement, de la douceur des mots, des regards, des mains qui soulagent, ne retrouvons-nous pas les mêmes énergies, les mêmes courants qui s'appellent, se contredisent, se cherchent se bousculent ? (...) Dans cet océan tourmenté que peut être la fin de vie, il est des tempêtes intérieures que l'on ne peut apaiser. (...). Les soins palliatifs, dans la mesure où leur seront offerts les moyens (...) pourront accompagner au mieux le fragile esquif de nos vies finissantes. »

Pour conclure Vincent INDIRLI compare notre chemin de vie à l'Océan : « Comme l'océan, certaines traversées devront s'achever avant d'avoir rejoint la côte » « Quelle que soit la loi qui viendra, vous comptez pour nous tous, c'est la loi qui le dit et ce, que votre chemin de vie vous amène ou pas à demander à mettre fin en

conscience à la traversée qu'est votre vie. »

Soins palliatifs et désir de mort (p.57 à 66) : Réflexion d'un juriste sur la place des soins et la place du droit. A ce jour, une brèche est ouverte par le CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique) sur la liberté ou le droit individuel de demander une aide à mourir, en soins palliatifs sans impliquer les soignants qui ne le souhaitent pas. « Ligne de crête » (p. 59).

Cet article traite de cette liberté ou ce droit et des compétences des soignants à accompagner et à écouter ce désir de mort. Pour rester humains jusqu'au bout, liberté et responsabilité sont liées. « La liberté ne se donne pas, elle se prend, en assumant les conséquences (p. 66).

Face à la mort, le plus faible n'est peut-être pas celui qu'on croit (p. 67 à 77) :

Pulsion de mort et demandes d'aide active à mourir - Jérôme ALRIC - psychanalyste. Lorsque la pulsion de mort passe au premier plan, l'équilibre psychique vole en éclats. Son hypothèse est de dire qu'un sujet qui pose une demande d'aide active à mourir est un sujet qui ne parvient plus à rééquilibrer son système pulsionnel. De ce fait, les soins palliatifs et un accompagnement auprès de ces personnes qui perdent pied deviennent prioritaires (p. 68).

En chantier (p. 79 à 88) : Témoignage d'un infirmier d'équipe mobile de soins palliatifs.

C'est à travers le quotidien que l'on peut essayer de réenchanter le soin en mettant à l'honneur tous les gestes du quotidien (p. 82), empreints de douceur, de patience, d'humanité, d'humilité (s'accroupir pour être à hauteur de regard) (p. 83). Mettre en lumière ce « travail de l'ombre » qui exige persévérance, courage et honnêteté (p. 88).

Anticiper pour mieux apprécier sa fin de vie (p. 87 à 96) :

Témoignage d'une documentaliste qui relate les résultats d'une enquête où, lorsque le temps est compté, les personnes interrogées préfèrent « des activités de bien-être et qui font sens tout de suite » (p. 90) pour ne pas gaspiller le temps limité à des activités non

satisfaisantes. La relation à l'autre est donnée comme définition et source de « bonheur » (p.91). Maintenir les liens sociaux en pleine conscience du temps présent pour profiter au mieux de la vie.

Les soins palliatifs sont-ils un modèle pour penser la reconstruction de notre système de soin ? (p. 97 à 104) Régis AUBRY invite le lecteur à regarder ces propositions :

- Réintroduire la place de la mort dans la vie et dans le soin
- Interroger le sens et la limite du soin
- Adapter ses savoirs à une personne unique qui vit l'expérience de sa maladie, avec son histoire personnelle, ses émotions, etc.
- Écouter la souffrance individuelle - être entendu, compris, respecté.
- Prendre le temps et se rendre disponible
- Informer avec tact et mesure toute « mauvaise nouvelle »
- Se donner les moyens de la solidarité envers les personnes vulnérabilisées par la maladie ou l'approche de leur mort.

Ethique et soin (p. 115 à 124) : Deux sociologues décrivent le protocole de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD). Ou comment la ritualité dans la mise en œuvre d'une SPCMD assigne une place à cette expérience de l'extrême au sein du collectif des soignants. Cela permet d'assumer et d'encadrer les débordements émotionnels relatifs à la perte d'un proche. Des périodes de sommeil « négociées » avant la mise en œuvre.

L'actualité est particulièrement riche en ce moment avec les conclusions de la consultation citoyenne sur la fin de vie après l'avis n°139 du Conseil Consultatif National d'Ethique.

Les actions de la SFAP - Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs - sont nombreuses.

Andrée, Anie, Nathalie, Maryline

CONGRES JALMALV 2023

C'est dans la belle ville de Rennes que se déroulait ce 32ème congrès national de la fédération les 5, 6 et 7 mai 2023. Et le

thème de cette année était « **Deuil et accompagnement : continuer à vivre..** »

Nous étions trois de Jalmauv Dijon à participer à cette belle aventure humaine, Claudine, Ilse et moi parmi 230 participants venus de toute la France.

Un congrès qui se déroulait dans le magnifique décor du couvent des Jacobins, organisé par Jalmauv35, avec 13 intervenants différents, dont des associations d'accompagnement du deuil, le tout animé avec brio par Olivier de MARGERIE, président de notre fédération.

Le thème de l'accompagnement des personnes en deuil est très important dans notre société où la mort est encore taboue. L'entourage familial, amical, professionnel, associatif est démuni face à la douleur du proche endeuillé, quel que soit l'âge du défunt (du deuil périnatal en passant par le deuil de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte jusqu'au grand âge).

Cet accompagnement pour Jalmauv est une continuité naturelle au bénévolat d'accompagnement de fin de vie ; il doit se développer et être connu des citoyens. L'objectif de ce congrès est: accueillir Plus, accueillir Mieux les endeuillés, en échangeant sur les pratiques et les outils existants et innovants grâce à l'expertise des intervenants. Un hommage a d'abord été rendu à Huguette Le GALL, militante de longue date de Jalmauv 35, présidente, et décédée le 27 septembre 2022, en pleine préparation de ces journées nationales. Un document, retraçant sa vie de citoyenne et militante Jalmauv, a été déposé au bureau pour que vous puissiez le consulter si vous l'avez connue.

Un retour sur l'enquête nationale lancée en 2022 concernant l'activité deuil au sein de chaque association nous permet de savoir que sur 71 : 39 associations, dont la nôtre, ont une activité d'accompagnement deuil individuel et 33 sont intervenues par téléphone pendant la période Covid. 23 ont un groupe d'entraide animé par un psychologue ou un café deuil. Il existe, sur le site de la Fédération, une carte de France de ces différentes activités et une commission deuil nationale, dont la

responsable est Martine BINDA, ainsi qu'une Commission Enfants Ado qui nous soutiennent sur demande.

L'activité deuil est grandissante, notre accompagnement de bénévole et de proximité nous amène de plus en plus à l'écoute deuil. Jeanne PILLOT (décédée en août 2022) fut pionnière pour la cause du deuil au sein de Jalmauv à travers une conférence en décembre 1985 : l'activité deuil n'était pas évidente au départ ! Nous accompagnions auparavant les personnes de la vie vers la mort et la nécessité s'imposait d'accompagner aussi les personnes de la mort vers la vie. C'est un changement de centre de gravité, mais la posture d'écoute est la même, il s'agit toujours d'accueillir et de reconnaître une personne en souffrance;

Mais alors, pourquoi des formations spécifiques ? Pour avoir moins peur de s'approcher de cette souffrance, avoir des repères, démystifier le côté inquiétant de la mort. Dans le deuil, ce sont les personnes qui font la démarche de venir vers le bénévole ; en fin de vie, c'est l'inverse, il faut donc une formation adéquate.

Depuis février 2023, la Fédération est revenue sur l'obligation des deux ans d'accompagnement pour pouvoir accompagner le deuil, mais la formation spécifique module 1 par la fédération reste obligatoire, bien entendu.

Plus de 1100 bénévoles ont été formés de 1997 à 2023 sur 81 formations nationales : 550 sur le module 1, 460 sur le module 2 et 113 sur le module 3.

Le suicide et ses conséquences pour l'entourage.

Deux associations : « Jonathan Pierres vivantes » et « Le geste et regard » ont animé ce module spécifique. Spécifique car il induit la violence, il y a atteinte à la vie. Les réactions sont plus fortes : la sidération, le choc et surtout le déni sont décuplés ; la découverte du corps, l'annonce violente provoquent une anesthésie des affects. La culpabilité intense, la responsabilité accrue, la quête du pourquoi amènent bien souvent un

retrait social et un isolement qui seront des punitions pour expier une faute qu'on ne comprend pas, mais on s'interdit d'être heureux. La honte et la stigmatisation ne permettent pas l'utilisation des réseaux de soutien. Le silence est enfermante et un besoin de racheter pour réparer se fait impérieux. La décompensation dépressive se traduit par une baisse sévère de l'estime de soi et un sentiment d'incapacité d'aimer le suicidé. Il peut aussi se produire une augmentation des comportements à risques et suicidaires. La colère est souvent forte, riposte à la violence. L'ambivalence créée par le soulagement de la fin d'un calvaire, fin de crises parfois, d'hospitalisations, ce soulagement apporte un apaisement, mais il est rempli de culpabilité. Il y a aussi souvent un vécu de peur et d'anxiété, peur de la récurrence, peur du réengagement, remise en cause des parents, sentiment d'incompétence.

Au niveau social, l'intimité de la mort par suicide est jetée sur la place publique, surtout en zone rurale. Ne pas négliger non plus le poids des procédures légales particulières et souvent des obsèques différées par des enquêtes, des autopsies...

Accompagner une personne en deuil d'un suicidé induit, bien sûr, une présence et une écoute active ainsi que la nécessité de reconnaître des réactions émotionnelles particulières. Lien internet utile : "espoir-suicide" du CHU de Lyon.

Une table ronde a ensuite été animée dont le thème était le Deuil par-delà les âges : du deuil périnatal à celui des personnes âgées.

Faut-il prévenir les personnes très âgées ou atteintes de troubles psychiques de la mort d'un proche ?

La vie perd tout son sens quand le décédé est plus jeune ; dire ou ne pas dire, comment leur annoncer le décès d'un proche si on veut les protéger ?

Et pourtant... il nous faut croire à leurs capacités de ressentir les émotions ; si l'information est faussée par des non-dits, cela va augmenter leur anxiété, mais elles

n'auront pas les mots pour exprimer leur tristesse nécessaire au cheminement du deuil. Prévenir les personnes, c'est les reconnaître dans leur intégralité.

Différentes associations sont intervenues tout au long de cette table ronde : la Spama (Soins Palliatifs, Accompagner en Maternité), la Brise (accompagnement global de l'enfant non curatif), Vivre son Deuil, Commission des personnes Agées Jalmar et Enfants Ados.

Le deuil est un point zéro dans la vie d'un adulte ; il en résulte la sidération, on va devoir accuser le coup, puis reprendre le dessus, faire face au quotidien...

Le deuil, c'est lui qui nous fait, ce n'est pas nous qui faisons le deuil, les émotions vont se succéder, on se soutient comme on peut, un état dépressif normal, mais non pathologique, permettra ensuite d'avancer...

Le questionnement existentiel prend place, puis une phase d'acceptation, une présence intérieure, on récupère cet amour investi et on va en faire une force...

Vouloir protéger un enfant en ne lui parlant pas du deuil est vécu comme une exclusion et génère de l'anxiété, car le recours à l'imaginaire est très important, d'où la culpabilité fréquente.

Le travail du deuil chez l'enfant dépend du lien qu'il avait avec le défunt et aussi de sa présence à la préparation de la séparation. A l'adolescence, c'est une étape plus difficile à vivre, il est important de se souvenir que chez l'ado, les deuils sont multiples (de l'enfance, de son entourage qui se transforme...)

En maternité, les besoins des parents perdant un bébé in utero ou juste après la naissance sont immenses. En France, 10 000 bébés décèdent chaque année, 8000 pendant la grossesse. Ce deuil est très complexe, car comment en parler quand la vie a été si fugace, comme si le chagrin n'avait pas d'objet alors que la perte est si réelle ?

La peur est là, d'oublier son enfant parce qu'on l'a peu connu, c'est un deuil très lent à traverser, c'est le deuil d'une vie qui n'a pas pu s'accomplir.... La violence de cette mort n'est

pas prévue et génère un sentiment de solitude, d'abandon, de vide car on passe de tout à rien... Comment accompagner ces parents ? En leur demandant de parler de ce bébé, quels étaient leurs projets, que s'est-il passé ? Où en êtes-vous aujourd'hui ?

La charge émotionnelle va évoluer, il faut les aider à investir leur idée de parents, reconnaître leurs compétences, leur lien d'attachement devenant un lien intérieur.... les aider à trouver des rites, des rituels, qui sont à inventer.

Puis enfin, une deuxième table ronde : comment développer l'accompagnement des endeuillés demain ? Des témoignages d'experts et d'expériences novatrices :

Différentes associations nous ont fait part de leurs expériences, en visio, par téléphone, l'outil devenant une prolongation de notre corps, amenant une proximité immédiate sans les interférences du décor.

L'accompagnement par chat (Digital MTD) « mieux-traverser-le-deuil.fr » depuis avril 2023 a démarré afin de pouvoir s'inscrire à un parcours d'accompagnement, comprenant des vidéos de Christophe FAURE, puis la proposition d'un accompagnement individuel par vidéo, chat ou téléphone. C'est un secours de première urgence, permettant de déposer sa souffrance par un temps de douceur et d'écoute. Cet accompagnement est très prisé des jeunes. Le Collectif Deuil, à l'initiative de l'association Empreintes, intervient en soutien des associations deuil depuis mars 2020. L'Equipe Amitié a aussi présenté une initiative intéressante : le soutien d'un groupe de 8 endeuillés avec le cheval.

Mais toutes ces initiatives soulignent le fait qu'il faut prendre le temps de constituer une équipe qui s'adapte, en étant créative, imaginative.

Ces différents thèmes abordés ont démontré l'importance du cadre rassurant pour un travail de qualité, une supervision d'un psychologue formé à ces spécificités, une transmission d'expériences, une formation indispensable et obligatoire de premier niveau dans un premier temps.

A nous d'être vigilants quand une personne âgée aborde ses deuils lors de nos accompagnements.

Tous ces temps de réflexion ont été ponctués par des intermèdes enthousiastes : du théâtre, des sketches par une équipe au top, ils ont allégé ce thème si précieux, mais si intense. L'ambiance fut donc détendue ces trois journées.

A vous qui auriez voulu vivre cette expérience, sachez que l'année prochaine le 33ème congrès se déroulera dans les hautes Alpes. Vous vivrez trois jours denses, parmi des personnes partageant les mêmes valeurs que vous, alors n'hésitez plus !

Brigitte FARDELLA

JALMALV ET LES PERSONNES DE GRAND ÂGE

Ils ont vieilli plus longtemps que nous.

Leur jeunesse est lointaine, mais ils nous disent sentir en eux tous les âges !

Si leur mémoire défaille parfois, ce qui nous constitue tous au plus profond est toujours là...

Pourquoi sont-ils devenus invisibles ? Oubliés à domicile ou trop enfermés dans les Ehpad, exclus de la vie ordinaire en société...

De quoi avons-nous peur ?

Pourtant, ni la vieillesse ni la mort ne sont contagieuses !

Pourquoi ne parle-t-on d'eux qu'en termes de pertes de capacités, de perte d'autonomie, de lourdeur de prise en charge et même de fardeau pour leurs proches ?

Pourquoi, au nom de leur fragilité, leur parole est-elle discréditée, leurs choix non respectés, leur liberté déniée ?

Pourquoi la vieillesse devient-elle un fléau redouté qui ferait perdre sa dignité, et ne serait qu'une période de dégradation inutile que l'on pourrait supprimer pour le bien de tous ?

Pourquoi ce regard si négatif qui provoque la honte d'exister, se transmet aux proches, et dévalorise les professionnels qui les aident ?

Quel est cet idéal de vie en société ? Est-ce que la dignité se confond avec la performance

et l'image ?

Ils sont vivants, existants, et le ressentent encore plus si l'on s'approche d'eux, si on les regarde, si on leur parle.

Ils sont nos voisins, nos grands-parents, nos parents.

Ils ne sont pas différents de nous pour l'essentiel.

Ils ont envie de transmettre, de partager la vie avec nous, de rire, de désirer encore,

Ils sont juste plus loin que nous sur le chemin de la vie ... trop loin ?

De quoi avons-nous peur ?

Ils ont besoin de sentir qu'ils ont encore une place, qu'ils existent pour nous.

Ils vivent aujourd'hui ce que peut être nous vivrons demain.

Ne les abandonnons pas!

Les abandonner ne fera disparaître ni la mort, ni la souffrance !

Gardons le lien, le fil de notre histoire,

Les rencontrer invite à se questionner sur l'essentiel,

Les accompagner ouvre un champ de possibles où l'un et l'autre nous nous sentirons encore plus vivant!

(Texte élaboré par la Commission personnes âgées et communiqué par Marie-Thérèse LEBLANC-BRIOT lors de l'assemblée générale de la Fédération JALMALV du 3 juin 2023)

CONGRES SFAP A NANTES JUIN 2023

J'ai eu la chance de pouvoir participer au congrès 2023 de la SFAP à Nantes et je vais vous partager quelques ateliers, interventions qui m'ont touchée, éclairée, voire perturbée.

Le thème était « rencontres et dialogues » et voici quelques mots d'introduction d'Isabelle COLOMBET pour illustrer :

« Le soin est d'abord une rencontre, le soin est aussi un partage... Comment accueillir les attentes, les peurs, les souffrances des personnes malades tout en restant médecin, infirmière, bénévole, psychologue ? ». En s'appuyant sur la découverte d'un fémur

humain et réparé datant du début de notre civilisation, madame COLOMBET nous dit qu'aider quelqu'un de vulnérable, c'est ça le début de la civilisation. Madame COLOMBET rappelle que les acteurs des soins palliatifs sont aux avant-postes de la société et demandent à notre société de les aider, de les soutenir dans cette mission, de leur donner les moyens de tenir la promesse du soin... Madame la ministre déléguée chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé, Agnès FIRMIN-LE BODO, était présente et a assuré de son soutien.

En première plénière, nous sommes invités à aller à la rencontre de soi pour aller vers l'autre. L'objectif des interventions est de reconnaître notre motivation, nos émotions, nos ressources et leur place dans notre vie, notre travail et notre bénévolat.

Petit focus sur l'intervention de madame Martine RUSZNIEWSKI, « à la rencontre de nos émotions » qui nous rappelle que l'émotion est partout, on ne la contrôle pas et elle s'impose, elle suspend notre pratique, alors comment faire ? Madame RUSZNIEWSKI explique que quand, alors que nous écoutons, une émotion nous traverse, occupe tout notre espace, prend la forme d'une pensée qui nous fait décrocher, nous évader quelques instants, elle nous fait nous éloigner de notre écoute. Nous avons zappé un moment, même si nous pouvons revenir avec toute notre attention. Cela illustre le fait que l'émotion, on ne la contrôle pas, on ne contrôle pas son arrivée, elle s'impose. Madame RUSZNIEWSKI donne cette définition de l'émotion : **« Ce qui surgit en nous, une idée, une impression, un état, des palpitations, un malaise. Un mot anguille qui se dérobe. »**. Emouvoir c'est faire bouger, cela peut déstabiliser. Alors que faire ? Dans un premier temps la réponse de madame RUSZNIEWSKI est : RIEN car on n'y peut rien, c'est comme ça. Dans un deuxième temps, cela peut être l'occasion de se mettre

au travail car c'est un moment qui pose avec humilité notre humanité et notre sensibilité et qui peut s'exprimer par la confiance partagée, par l'autorisation de tous à montrer ses émotions, d'exprimer ses limites.

L'affect peut nous éloigner de la norme mais il se travaille par petits pas à condition de le reconnaître car l'émotion est toujours riche d'enseignements. L'affect appelle le partage, en parler à soi-même, repérer ce qui nous déstabilise et en parler aux autres dans un cadre précis. La mise en mots de notre émotion fait baisser l'affect pour poser dans le temps ce que l'on ressent. Le but n'est pas de faire preuve d'une vérité ou de s'en débarrasser mais de reconnaître une subjectivité qui s'impose. Elle ne disparaît pas mais s'amoindrit.

Je vous partage ce que j'ai retenu de cette intervention car elle a fait écho à ma courte expérience de bénévole, et surtout à la confiance partagée avec mes pairs lors des groupes de paroles.

Un peu plus tard lors de l'atelier « demande de mort d'ici et d'ailleurs, je retiens l'intervention d'Aline CHASSAGNE, maîtresse de conférences à Besançon. « Pourquoi les patients expriment-ils des demandes d'euthanasie dans un contexte illégal ? ». L'objectif de sa recherche était de comprendre la fonction de la demande d'euthanasie ou de suicide assisté (DESA) du point de vue du patient, recenser les demandes, décrire leur évolution et les réactions des professionnels.

Les cinq thèmes abordés comme éléments de réponses sont : la transgression, l'appel, le changement, la liberté et le futur. En premier, la transgression en pensant que l'euthanasie serait accessible malgré l'interdit ou qu'une loi mettrait fin à l'hypocrisie et éviterait les dérives ou encore en confondant les soins palliatifs et l'euthanasie. En deuxième un appel à la reconnaissance d'une souffrance

intolérable, avec un corps lieu d'une souffrance totale ou avec la peur d'être submergé par une souffrance insupportable et intraitable ou avec la perte de l'espoir ? En troisième une incitation au changement des pratiques cliniques où les demandes sont différées quand le patient a confiance dans l'humanisation de l'équipe (pas d'acharnement et un soulagement) ? D'où le quatrième thème, la reconquête d'un sentiment de liberté face aux contraintes médicales et à la dépendance avec la recherche d'un contrôle sur le moment et les conditions de la mort, un plaidoyer des personnes malades de penser et de décider pour eux-mêmes et la volonté de ne pas être un fardeau. Et enfin le cinquième thème qui est la vision d'un futur désirable pour soi, délivré de la souffrance, de l'anxiété et de l'attente.

La DESA souligne le besoin de reconnaître qu'il est inacceptable de vivre en étant soumis à la souffrance totale. Elle porte une dimension d'appel. Elle manifeste la violence de la médecine et la position de passivité imposée au patient. Elle interpelle les professionnels de santé et peut inaugurer des changements. Elle induit une évolution du rapport au temps, pouvoir vivre le présent.

Madame CHASSAGNE conclut en posant la DESA comme moyen pour sortir de l'impasse d'une existence paralysée par la souffrance, et création d'un espace de discussion qui favorise la négociation sur les pratiques et renforce le sentiment d'autonomie. Aussi comme un encouragement pour les soignants à avoir une attitude d'écoute. En s'exprimant, la DESA réinterroge le cadre juridique et l'éthique du soin.

Madame DUPONT-CARIOT, interne, nous présente le ressenti des gériatres face au désir de mourir des patients et la demande de mort. Pour info, 3.4% à 14.9% des personnes âgées expriment un désir de mourir, dont 1/3 exprime un souhait qu'on hâte leur mort. Elle

conclut que les gériatres disent être à l'aise face à une demande de mort, que certaines situations restent difficiles : la lassitude de vivre, les demandes de hâter la mort. Le travail en équipe et le cadre légal sont des appuis avec le fait de prendre le temps d'écouter le patient, entendre et explorer sa demande. J'ai retenu une de ses perspectives d'approfondissement : **Un accompagnement spécifique de la lassitude de vie.**

En deuxième plénière, les intervenants proposent d'aller à la rencontre de l'autre. Connaître le point de vue de l'autre pour aller à sa rencontre. Entre l'inévitable rencontre du visage de l'autre, et face-à-face avec soi-même...

L'intervention du docteur François BLOT, de l'institut Gustave ROUSSY de VILLEJUIF porte sur la prise de décision partagée en fin de vie (PDP) et éclaire la bénévoles que je suis sur les parcours de soins et leurs décisions car les personnes que nous rencontrons évoquent parfois ces discussions avec les soignants et médecins. Le docteur BLOT rappelle la loi du 4 mars 2002 qui définit la PDP puis développe. La loi dit : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. » Ce qui veut dire que le professionnel de santé et le patient s'informent mutuellement pour parvenir à un accord commun sur la décision prise. Cela nécessite de définir la situation, identifier la décision à prendre en présentant les options et les bénéfices/risques, en s'assurant de la bonne compréhension du patient et en identifiant ses valeurs et préférences.

Ces pratiques de prises de décision partagées améliorent la sécurité et la qualité des soins, la communication et les connaissances du patient sur son traitement. En situation palliative, les champs de la PDP sont variés comme des techniques invasives imposant un

appareillage définitif, des traitements spécifiques, des techniques lourdes, des soins de support ou palliatifs, une sédation profonde et continue, ou le souhait de vie des personnes en rapport avec des événements personnels. Le Docteur BLOT conclut en mettant en avant les enjeux des PDP qui sont éthiques, émotionnels et cognitifs comme la qualité de l'écoute, la construction de l'autonomie de la personne pour être acteur des décisions, la sollicitude et la sollicitation de la parole, la reconnaissance de l'incertitude et des émotions comme levier décisionnel (bienfaisance, non malfaisance, autonomie et justice).

Les personnes que nous rencontrons cheminent sur ces parcours de soins et nous en parlent quelque fois.

Pour clore cette plénière, une citation extraite de l'intervention de monsieur Franck DEVAUX, éthicien et président d'un comité éthique hospitalier en Belgique :

« La première et la plus haute forme du soin est l'information.

La première et la plus haute forme d'information est l'écoute.

Elle appelle à écouter l'autre jusqu'à l'entendre,

Pour l'entendre jusque dans ses silences. »

Un atelier portait sur le deuil avec pour objectif comprendre comment accompagner la traversée du deuil avec la présentation de plusieurs travaux. Je retiens l'intervention d'Aurélié MASCIULLI-JUNG de la haute école de travail social et de la santé de Lausanne. Elle nous présente des pratiques et ritualités dans l'accompagnement du deuil en soins palliatifs. Je retiens un exemple de rituel de deuil. Une bougie est allumée dans l'unité pour chaque décès. Le premier regard quand on rentre dans l'unité est pour cette bougie. C'est une sorte de confrontation à la mort et un rituel pour les familles, pour les équipes soignantes et pour la communauté des

personnes hospitalisées et leurs proches. Madame MASCIULLI-JUNG pose l'importance de la prise en charge en amont des familles et des proches du patient : Préparer, Outiller, Naturaliser et Normaliser. Elle conclut en disant que les professionnels des soins palliatifs sont des passeurs vers le deuil, que la prise en charge en amont du décès impacte non seulement le processus de deuil, mais pourrait agir comme « prévention » ou « garant » d'un deuil certes difficile, mais naturel et que le suivi proposé par les soins palliatifs montre le besoin pour les endeuillés d'une forme de continuité dans la prise en charge par des professionnels pour trouver des espaces d'écoute et de soutien.

Nos collègues de JALMALV Nantes accompagnés de Florence JOUNIS-JAHAN, puéricultrice en soins palliatifs pédiatriques, présentaient le rôle des bénévoles d'accompagnement auprès des enfants en soins palliatifs. Madame JOUNIS-JAHAN pose en préambule que les enfants et adolescents sont des êtres en évolution, que la triade enfant-parents-soignants est la base des relations en pédiatrie, et donc que les professionnels et les bénévoles doivent prêter attention au rôle et aux besoins de chaque membre de la famille en interaction avec l'enfant, et, au premier chef, ceux des parents. Elle amène la notion de « répit », de besoin de s'accorder du temps pour les aidants et les personnes accompagnées. En situation palliative, le répit permet aux parents de prendre du temps pour la fratrie et pour eux, de se reposer et de se ressourcer, de concilier vie personnelle, professionnelle et sociale. Pour les enfants, le répit permet d'avoir des relations sociales hors du cercle familial et de pouvoir envisager un projet de vie. Le répit s'adresse à un parent accompagnant au quotidien son enfant en situation palliative et se réfléchit dans la prise en soin, dans une approche globale de

l'enfant et de ses proches. De là le partenariat avec JALMALV qui consiste à créer un climat de confiance pour un répit serein, construire un juste positionnement du besoin de présence au besoin d'intimité, de proposer une présence dans une juste place et intervenir « ni trop tôt, ni trop tard ». Ces accompagnements sont singuliers, personnalisés et exercés dans différents lieux (unité de soins, domicile). C'est une manière de penser la solidarité auprès des enfants en situation palliative et de leurs proches. La bienveillance permet ce moment de répit qui n'est pas de se substituer, de remplacer de pallier ou de juger. Le bénévole s'adapte, tient compte de l'environnement familial et fait preuve de créativité.

Ce témoignage émouvant illustré par deux exemples nous donne des perspectives.

Je voudrais aussi aborder l'atelier « Entendre et accompagner le vécu anxieux des patients en soins palliatif » d'Anne POLIAKOW-HAMLAT, psychologue car elle met en mots une part accompagnements en oncologie.

En posant la question du comment se manifeste l'angoisse chez les personnes en soins palliatifs, madame POLIAKOW-HAMLAT nous guide pour les accompagner. Cette angoisse est avant tout un vécu « suspendu » avec des symptômes physiques où le sommeil est un refuge. Mais ce n'est pas la peur car elle est sans objet, elle est diffuse et centrale et concerne le volume total de l'existence. L'être est totalement submergé par l'angoisse, et la personne se trouve dans une situation « objective » qu'elle ne maîtrise pas, avec une double injonction, vouloir vivre malgré tout et devoir mourir. La personne va se retrouver dans un entre deux où elle ne sait ni où elle est, ni où elle va, ni ce qu'elle doit faire. Mais la mort appartient à celui qui s'en va et nous ne pouvons accompagner celui qui s'en va que là où il a décidé de se rendre. Nous pouvons

accompagner et aussi apaiser, c'est-à-dire amener la personne à des dispositions plus paisibles, rendre moins violent une expérience, une émotion. Cette rencontre avec l'autre nécessite d'en passer par l'autre pour se montrer à la hauteur de son humanité. De cette rencontre va naître une relation authentique de l'ordre de l'intime.

Je termine par des extraits du discours à l'assemblée générale de la SFAP de Claire FOURCADE, sa présidente. Il était très fort et engagé, voire bouleversant.

« Nous avons aujourd'hui une loi qui permet aux personnes qui meurent tous les jours d'être soulagées et accompagnées parce que c'est l'honneur d'une nation de soutenir les plus fragilisés et les plus vulnérables d'entre nous. Une loi qui dit en marge je ne t'abandonne pas, je ne te laisse pas souffrir. Une loi qui fixe un cadre. Une loi qui protège les patients comme les professionnels... Cette loi va très certainement changer.... Nous irons à la table de l'écriture de la loi à venir, nous irons témoigner ce que nous vivions, nous dirons ce qui est pour nous essentiel....

Que nous soyons professionnels ou bénévoles, nos journées au contact du système sont truffées de situations complexes, d'incertitudes et de questions insolubles. Ce que nous avons appris tout au long de ces années d'écoute et de compagnonnage en équipe avec la maladie et les « saloperies » de la vie peut peut-être maintenant nous aider à tracer ce chemin et nous aider à trouver ce qui doit être sur notre boussole pour ne pas perdre complètement le nord...

Dans la conscience collective qui nous anime aujourd'hui, nous allons collectivement chercher sans relâche à ce qu'il y ait un chemin et de la même façon que la promesse du non abandon pour soutenir son équipe, la promesse que je vous fais à essayer d'éclairer le débat nous soutiendra tous collectivement....

Le débat semble parfois se réduire à un choix entre euthanasie et suicide assisté or nous savons tous que face à un dilemme apparemment insoluble, il faut refuser de se laisser enfermer dans un choix binaire et chercher une troisième voie, penser autrement. Et si euthanasie et suicide assisté n'était pas la question. Demandons-nous ce qui compte vraiment pour nous, ce que nous voulons garantir quoiqu'il arrive, ce à quoi nous ne pouvons pas accepter de renoncer. Demandons-nous ce qui fonde notre engagement, ce qui donne sens aux liens que nous osons créer et ce qui nous donne à tous l'audace inouïe de côtoyer la mort au quotidien alors qu'elle reste un tabou pour tant d'autres. Nous qui sommes tous proches de la vulnérabilité et de la faiblesse, nous pensons que le soin à l'approche de la mort est inconditionnel. Et c'est cette inconditionnalité qui nous pousse à pouvoir dire non, à assumer de dire non, à proclamer le non, le non qui est un choix et un courage, le non qui est un espoir de choisir un autre chemin, d'aller vers autre chose, quelque chose de plus grand que nous ...nous disons oui à la créativité au défi humain comme tout progrès de fraternité, nous disons oui à une estime de l'écoute du regard de la singularité, du respect et de l'attention. Nous disons oui à une estime qui place la relation humaine au cœur du soin...

La relation de soin c'est un bien commun pas seulement pour les soignants mais pour nous tous. La relation de soin c'est une alliance entre deux personnes, l'une qui confie son corps et parfois beaucoup plus à une autre qui s'engage à tout mettre en œuvre pour guérir parfois, soulager souvent et accompagner toujours...

Quelle que soit la loi que notre société choisira de se donner, cette relation de soins doit être préservée comme un bien précieux. C'est notre exigence et notre priorité...

Travailler en soins palliatifs, c'est reconnaître que l'homme est mortel et que la médecine n'est pas toute puissante...

Les soignants disent leur besoin d'une société qui donne du sens à leur engagement et reconnaissent la difficulté du compagnonnage lié à la mort. Nous demandons au gouvernement et au parlement de poursuivre cette voie française de l'accompagnement en ne faisant pas peser la décision et la réalisation de la mort projetée aux équipes soignantes du patient. Nous disons notre espoir d'une société dans laquelle la relation de soin soit un bien commun que nous appelons avec force à considérer, préserver et respecter. Nous espérons une société dans laquelle s'impose la loi du plus faible, celui que nous continuerons d'accompagner quoiqu'il arrive parce que c'est notre métier, notre engagement et aussi notre fierté, comme je suis fière, tellement fière d'avoir l'honneur de vous représenter... »

Maryline ROUGIER

FORMATION

« Accompagnement à domicile »

Cette session se déroulait à Paris, à la Fédération les 13 et 14 juin 2023, pour les bénévoles ayant un an minimum d'expérience d'accompagnant en institution.

Après une pause, j'assure depuis avril dernier des accompagnements en clinique. Cet établissement dispose d'un service d'hospitalisation à domicile. C'est pourquoi, en continuité avec mon bénévolat d'accompagnement au sein de la clinique, j'ai souhaité demander une formation complémentaire pour pouvoir accompagner au domicile des personnes malades. Ma motivation a fait écho au besoin de l'association de renforcer l'équipe « domicile ».

J'ai suivi cette formation avec d'autres bénévoles venant de différentes régions de France. Ces deux journées étaient animées par deux membres de la commission bénévolat de la fédération JALMALV et un psychologue.

Des ateliers en petits groupes nous ont permis de réfléchir à nos motivations, à nos attentes et à nos craintes ainsi qu'aux réponses qui pouvaient être apportées. Lors de la restitution des réflexions, l'écoute bienveillante des membres du grand groupe a permis des échanges très fructueux sur nos pratiques d'accompagnement.

Cela a également permis de mieux cerner les spécificités et les nouvelles problématiques de cet accompagnement qui intervient dans le contexte particulier du domicile privé avec, au centre, la personne malade et fragilisée qui nous accueille dans son espace, dans son intimité.

Geneviève SANCASSANI

Nous avons eu la chance de croiser le chemin de



Geneviève PIROLLEY et elle nous a appris à écouter au-delà des mots formulés. Geneviève était exceptionnelle dans sa valorisation de l'écoute des bénévoles en se mettant à leur portée. A nous de poursuivre ce qu'elle nous a transmis.

Andrée JOUVENOT

Je ne l'oublierai jamais, elle nous a tant donné ! Son savoir, sa gentillesse, sa sincérité, se mettant à la portée de tous ! Geneviève était vraiment un exemple d'empathie pour nous tous.

Danièle CHRETIEN

Bienveillance, humilité, simplicité, humour sont les premiers mots qui jaillissent quand on veut décrire Geneviève... Nous la connaissions depuis des années et l'empreinte qu'elle a laissée dans chacun d'entre nous durera car elle avait cette qualité rare de regarder vraiment les gens qui l'entouraient, pas seulement les personnes endeuillées qu'elle accompagnait... avec peu de mots, des mots

simples. On savait qu'elle comprenait, sans jugement, qu'elle avait entendu ce qu'on ne disait pas, et elle nous a appris à faire de même avec les personnes que nous accompagnons, les aidant à exprimer leurs ressentis, pour que la douleur devienne pensée.

Grâce à Geneviève, nous prêtons attention à ces expressions populaires, lâchées à notre insu, que Geneviève happait, soulignait puis restituait dans son sens le plus juste... une personne si humaine tout simplement.

Geneviève nous manque, nous manquera longtemps et nous tâcherons de perpétuer son enseignement, ses conseils, pour apprendre à soulager, nous aussi, empruntant sa douceur et sa gentillesse, quelle chance nous avons eue de croiser son chemin, elle qui créait des familles de cheminement...

Brigitte FARDELLA



AU SALON DES SENIORS 2023



Il reste ces temps de sensibilisation possibles en 2023 : ouverts à tous, gratuits

il est indispensable d'assister aux 6 heures pour pouvoir suivre ensuite, éventuellement, la formation initiale.

A Dijon : MDA 2 rue des corroyeurs :

Vendredi 1^{er} septembre 18h30-21h30
+ Samedi 2 septembre : 10h-13h

A Beaune : 19 rue Poterne

Samedi 9 septembre 10h-17h

Thèmes abordés : Soins palliatifs, la Loi, Jalmalv (valeurs, Ethique, Bénévolat d'accompagnement, Comment devenir bénévole à Dijon ou en Auxois ou à Beaune)

Inscrivez-vous : jalmalv.dijon@wanadoo.fr

☎03 80 41 87 18 (Répondeur)(sera transmis pour Beaune, à préciser)

Site : <https://jalmalv-dijon.fr>



JALMALV Dijon

