Editorial

Depuis plus de 30 ans, la Fédération et les associations JALMALV militent pour une réflexion éthique sur les enjeux de la fin de vie et de la mort dans notre société.

Dans cette ligne, JALMALV Haut-Doubs se mobilise pour informer, sensibiliser et permettre un débat sur les interrogations humaines, médicales et sociales autour de la mort. Elle organise régulièrement des conférences en invitant des sociologues, des philosophes, des médecins et des psychologues pour ouvrir le débat.
C'est donc, avec enthousiasme, que nous avons répondu favorablement à la proposition de l'équipe mobile de soins palliatifs de Pontarlier et de l'hôpital de Morteau pour collaborer ensemble à l'organisation de soirées d'informations. En mutualisant nos compétences et nos spécificités, nous pourrons ainsi mieux sensibiliser et répondre aux questions que peut se poser tout citoyen. Nous pourrons expliquer la position équilibrée de la Loi Léonetti entre la tentation d'euthanasie et l'acharnement thérapeutique. Nous pourrons ainsi encourager la rédaction des directives anticipées et également conseiller de choisir une personne de confiance.
Ces soirées s'adressent à tous, soignants, familles, responsables politiques et bénévoles.

Bonne nouvelle ! Un cycle de formation initiale pour futurs bénévoles se termine à la fin du mois avec la signature de la chartre et déjà un nouveau groupe se met en route pour réfléchir à une possibilité d'engagement au bénévolat d'accompagnement. C'est très encourageant de voir arriver de nouvelles personnes pour étoffer nos équipes.
Regardez bien dans cette feuille, tous les rendez-vous et manifestations proposés dans les prochaines semaines montrant les actions menées par l'association : conférences, formations, congrès, etc...
Le président

Utiles

Secrétariat permanence :
lundi et jeudi de 13H30 à 16H30
6, rue Barral
25500 Morteau
Tél : 03.81.67.17.13
jalmalv.hautdoubs@yahoo.fr
www.jalmalv-hautdoubs.fr

Assemblée générale de JALMALV Haut-Doubs

L'assemblée générale de JALMALV qui a eu lieu le 11 mars 2016 nous a permis de rencontrer d'autres bénévoles pour parler de leur expérience.
Au-delà du bénévolat, nous avons entendu des témoignages pleins d'émotions et de sincérité de la part de personnes qui ont trouvé réconfort auprès de cette association.
Cette assemblée générale a permis de mettre en évidence l'énorme travail des bénévoles dans différents domaines, que ce soit dans la vie de l'association ou dans l'accompagnement de personnes en souffrance.
L'association, très vivante, mobilise les gens pour venir en aide : aux personnes endeuillées, aux personnes en EHPAD et aux personnes en fin de vie. Cette liste n'étant pas exhaustive.
Nous avons pris connaissance du futur projet à destination des aidants naturels ; un projet de grande ampleur, qui apportera un nécessaire soutien aux familles en difficulté face à la maladie de type Alzheimer, Parkinson, ou toute autre dégénérescence...
Cette assemblée générale est un rendez-vous important qui permet de faire le bilan d'une année riche en actions humaines, en projets, en rencontres.
Saluons l'efficacité de tous les bénévoles de l'association et en particulier celle de notre président.
Aurélie et Françoise

Conférence d'Éric Fiat du 6 Avril 2016 sur le respect :
« Du respect à l'épuisement, il n'y a qu'un pas… »

M. Fiat commence par citer des vers de Molière, une conversation entre Don Juan, son valet et Sganarelle, « un pauvre ».
« Le pauvre : Si vous vouliez monsieur, me secourir de quelle aumône ?
Don Juan : Ah ! ah ! ton avis est intéressé, à ce que je vois !!!
Le pauvre : Je vous assure monsieur, je suis dans la plus grande nécessité du monde !
Don Juan : Tu te moques, un homme que prie le Ciel tout le jour, ne peut manquer d'être bien dans ses affaires… Je m'en vais te donner un Louis d'or, pourvu que tu veuilles jurer (contre son Dieu !)
Le pauvre : Ah ! Monsieur, voudriez-vous que je commisse un tel péché ?
Dom Juan insiste…
Don Juan : Va, va, je te donne pour l'amour de l'humanité. »
M. Fiat s'appuie sur cette tirade pour démontrer qu'autrefois on « faisait le bien » pour l'amour de Dieu, par charité, etc. puis l'esprit évolue et maintenant on le fait par respect de l'humanité.
Aujourd'hui on est « soignant » non plus pour l'amour de Dieu mais par respect pour l'Humain, respect de la dignité de la personne humaine.

Les réactions varient selon les jours. M. Fiat donne deux exemples.
Ce jour-ci : « Camille se lève bien reposé(e). Il fait beau. Le petit déjeuner est prêt. Le café sent bon et Camille part au travail à l'EHPAD retrouver ses collègues qui le (ou la) complimentent pour l'animation de la veille. Puis Camille commence sa journée dans la chambre de Mme Untel qui remercie Camille pour ses gestes attentionnés quand elle fait sa toilette. Elle lui parle de sa fille qui lui ressemble, etc.
En résumé, une patiente aimable qui exprime sa gratitude est facile à respecter …
Ce jour-là : Le soignant se lève fatigué, mal dormi. Le temps est gris. Il manque des choses pour le petit déjeuner. Il ne s'aime pas dans le miroir. Il est grincheux, et au travail, rien ne va. Le rapport est à refaire. Les RTT supprimés, la chambre avec un malade ingrat, acrimonieux, qui souffre et qui se plaint. Il sera plus difficile de respecter ce patient étant donné les conditions environnantes.
Jean Giono parlait du « démon mesquin ».
Kant expliquait : « Les choses ont un prix, les hommes ont une dignité ». L'homme est hors de prix, même l'homme qui n'est bon à rien…

M. Fiat distingue les différentes fatigues :
- Bonne. On peut être fatigué mais avoir la satisfaction du travail bien fait, du devoir accompli, de la reconnaissance des malades, des collègues. M. Fiat parle de sommeil juste. Et là, la joie ouvre, dilate. M. Fiat ouvre les bras comme Chirac.
- Mauvaise. A efforts égaux, la fatigue est différente entre celle du sportif vainqueur et celle du sportif vaincu. Suite au mal être, à l'accablement, à la déception, M. Fiat parle de sommeil de l'injuste. Il induit une mauvaise angoisse avec effet d'étranglement. M. Fiat se recroqueville.
Tout cela peut expliquer des comportements différents envers les malades…
Comment respecter la dignité quand la personne est ingrate, malodorante, etc. On peut souhaiter que ça s'arrête. On n'est pas des héros, pas des saints… Veiller est fatiguant.
Il faut distinguer les différentes maltraitances : institutionnelle, occasionnelle, et perverse.
La maltraitance institutionnelle est provoquée par les conditions environnantes, par exemple attendre un RDV dans le couloir. La maltraitance est perverse pour celui qui jouit de faire souffrir.

Pour faire face, puisse la présence des autres retisser là où ça lâche, là où la fatigue a déchiré les mailles…
M. Fiat dit aimer le sigle JALMALV, jusqu'à la mort aimer la vie et cite Heidegger : « Car la mort, c'est l'impossibilité du possible et la possibilité de l'impossible. »
Avec la formule « la possibilité de l'impossibilité d'être », c'est-à-dire comprendre une possibilité impossible à réaliser, Heidegger pense atteindre le plein sens existentiel de la mort.
Brigitte

Compte rendu sur la journée Alzheimer à l'IRTS de Besançon

Le 15 mars a eu lieu une journée d'étude ayant pour titre « Tous vieux, tous dépendants ? » sur nos interdépendances et sur le regard que la société porte sur la vieillesse.
Cette journée était organisée par l'institut régional du travail social (IRTS), France Alzheimer Franche Comté et l'association JALMALV.
Mme Moesch, sociologue, nous a présenté un exposé ayant pour titre « Quand la société prend des rides : quelle place pour nos ainés ? ». Elle a abordé entre autres, la question des représentations liées à l'avancée en âge. Une représentation étant l'idée commune qu'on se fait de quelque chose. Elle a parlé des représentations concernant la vieillesse, et des termes utilisés pour nommer ces personnes : vieux, vieille, vieillir, vieillissement, dépendance, autonomie, ... Ceux-ci influencent les comportements de chacun. Dans notre société où le « jeunisme » est de mise, le statut vieux/vieille n'est pas bien accepté. En effet, vieillir fait peur et le vieux, c'est toujours l'autre. Dans d'autres cultures, ce statut d'ancien est convoité et est synonyme d'expérience et de sagesse. Ces représentations ont donc des conséquences et se doivent d'être étudiées.
M. Pélissier, écrivain et docteur en psychologie, a pour sa part, traité le sujet de la perte d'autonomie. Dans un premier temps, il nous a parlé sans détour de cette notion en nous alertant sur l'usage actuel et négatif du terme de dépendance. Il rappelle que la dépendance est le propre de l'humain : celui-ci étant inscrit depuis sa naissance dans la dépendance et l'interdépendance. Dans un second temps, il a abordé plus particulièrement le sujet de la perte d'autonomie, que celle-ci soit d'ordre fonctionnel ou d'ordre psychique. Ces deux formes d'autonomie n'étant pas dépendantes l'une de l'autre ! Il a rappelé que dans la perte d'autonomie fonctionnelle, ce n'est pas parce que l'on ne peut plus faire que l'on ne sait pas faire. La personne vivant une perte d'autonomie fonctionnelle reste néanmoins experte « en auto-soin ». Ce qui est différent lorsqu' il s'agit d'une perte d'autonomie psychique. A ce moment-là, se pose la question de comment s'assurer qu'effectivement la personne mesure bien les risques qu'elle prend ? Et aussi comment prendre soin de quelqu'un qui ne peut plus prendre soin de lui-même ? Face à cette hyper complexité des situations, M. Pélissier nous invite à « nettoyer notre regard » de nos a priori afin d'être en mesure de nous ajuster à chaque situation.
M. Billé, spécialiste des questions relatives au handicap et à la vieillesse, est parti de l'hypothèse que la maladie d'Alzheimer parle aussi de la société dans laquelle elle apparaît. Chaque période de l'histoire a connu sa maladie : peste, tuberculose, sida, Alzheimer ... D'après lui, la société souffrirait aujourd'hui de désorientation dans le temps et dans l'espace, mais aussi d'amnésie, de troubles du langage et de troubles de la relation. Il associe donc ces symptômes de la maladie d'Alzheimer à la société actuelle. Il conclut sur la nécessité d'inventer les prises en charge de demain.
La journée s'est terminée avec la projection du film documentaire « Paroles de proches », réalisé par l'association France Alzheimer. Ce film est en accès libre sur internet.
Catherine et Danièle

Entre convivialité et concentration...

Notre petit groupe s'est rencontré le 30 mai 2015. Depuis, chacun d'entre nous a parcouru son bout de chemin. Durant les week-ends de formation, nos temps d'échange nous ont conduits à partager nos ressentis, nos expériences, dans un climat rempli de chaleur humaine, de complicité et d'authenticité.
Ces moments nous ont permis de nous remettre en question et de nous découvrir en naviguant entre légèreté et profondeur.
Grâce à différentes techniques d'écoute, nous avons appris à accompagner l'autre, tout en s'écoutant soi-même et en identifiant nos peurs et nos faiblesses dans une ambiance rassurante et bienveillante.
Se connaître soi permet de s'ouvrir à l'autre, de respecter son rythme, ses silences, sa façon d'être.
Un grand merci à Chantal Marain pour la qualité de ses interventions. Merci à vous, JALMALV, de nous avoir fait grandir. Voilà ! Une page se clôt ce soir mais la route est encore longue en votre compagnie !
Manon

Compte-rendu de la formation du 18 mars pour les coordinateurs avec Denis Landry

Etaient présents tous les coordinateurs et les coordinatrices des trois établissements, avec leurs suppléantes, ainsi que deux bénévoles de Pontarlier encore en questionnement sur leur fonctionnement et sur leur affiliation.
Denis Landry est venu nous parler de la place, du rôle et de la fonction du coordinateur d'établissement. Le bénévole est une personne qui s'engage librement et de manière désintéressée dans une action collective au service de la communauté. Il faut insister sur plusieurs notions telles que l'engagement, la liberté de s'engager et sur le service. Le coordinateur exerce un service à plusieurs niveaux :
- service en tant que bénévole
- service comme membre du CA (la plupart du temps)
- service au titre de coordinateur.

Il est délégué, pour être garant d'un cadre, afin que les accompagnements se fassent dans de bonnes conditions. Il doit accueillir les nouveaux bénévoles sur le site où ils vont exercer, même si c'est également la responsabilité de toute l'équipe. Il doit aussi contrôler la participation aux groupes de parole (supervisions) et à la formation continue. Nous avons abordé quelques situations où le bénévole peut être mis en difficulté :
- les accompagnements au domicile : les témoignages nous montrent la nécessité de mettre en place des protocoles avec consignes précises pour des cas tels que malaise ou comportement très anormal de la personne accompagnée (qui prévenir ?)
- les dérives dans le "faire" (donner à manger à un patient, lui faire ses courses) : les interdits doivent être bien expliqués. Ils ne seront respectés que s'ils ont du sens.
- en cas de situation choquante constatée dans les établissements, savoir la signaler aux soignants mais avec diplomatie ("il me semble que...").

Le coordinateur est finalement un ambassadeur qui représente JALMALV sur le site où il intervient, mais il est au carrefour entre l'association, l'établissement et son équipe de bénévoles. Cette session nous a déjà permis d'aborder plusieurs sujets importants et nous nous retrouverons pour une seconde session avec Denis Landry au mois de mai. Ce laps de temps va nous permettre de mettre en œuvre ce qui a été entendu et de préparer d'autres questions car la vie de coordinateur n'est pas une sinécure... !
Christine

Calendrier

- Les 27, 28 et 29 Mai : **Congrès JALMALV** à Belfort (90) sur le thème "Accompagner à JALMALV, quel est le sens aujourd'hui ?"
- Jeudi matin 2 juin : **Formation sur « Accompagnement en soins palliatifs »** : pour une bonne pratique » donnée par Dr Marc DEGOIS
- Les 13 et 14 juin : **Formation sur « Le travail en équipe »** donnée par Jean-Marie NOUBIA
- Le 2 Juillet : **Pique-nique** annuel aux Ecorces

- Le jeudi 6 Octobre : **Conférence « Vivre quand le corps fout le camp... »** avec Michel Billé à Orchamps-Vennes.
- Les 8 et 9 septembre : **Formation sur « L'aide pour l'adaptation des personnes âgées en institution + risque suicidaire chez la personne âgée »** donnée par Laurence NICOLLET
- Les 10 et 11 octobre : **Formation sur « Co-animation des groupes de parole pour les familles dans les EHPAD »** donnée par Denis LANDRY

Nous avons besoin de vous !!!
Participez avec nous à la rédaction de cette lettre, en nous faisant part de vos articles, de vos remarques ou de vos suggestions, en contactant Gérard au 03.81.68.47.44 ou à l'adresse suivante : gerard.cote0600@orange.fr.
Merci à toutes celles et ceux qui prennent part à la réalisation de cette lettre.
Merci à toutes celles et ceux qui par leurs témoignages font vivre les événements de cette association à ceux qui ne peuvent y participer.
L'équipe de rédaction, dirigée par Gérard, avec Bénédicte, Agnès, Ghislaine, Jocelyne et Pascale