Editorial

Une rentrée difficile…

D'habitude après le temps des vacances, où chacun a pu se reposer et se ressourcer, on est impatient de reprendre nos activités.
Mais, cette année 2016, la rentrée fut difficile…
En effet, pendant les vacances, nous apprenions le décès de Bénédicte Fuster, bénévole accompagnante à l'EHPAD de Maiche et membre de la commission communication. Depuis une année, Bénédicte luttait avec courage contre une leucémie. On connaissait la gravité de cette maladie, mais nous étions confiants quant à sa guérison.
Alors, le 26 juillet, l'annonce de son décès, à l'âge de 45 ans, a bouleversé tous les membres de JALMALV…
Bénédicte était une belle personne appréciée pour sa gentillesse, son sourire et son investissement dans toutes les activités. Bénévole assidue, elle participait aux temps forts de l'association : A.G., formations, conférences, groupe de parole, temps festifs, congrès national.
La mort de Bénédicte a été ressentie comme un choc. Il a fallu du temps pour réaliser qu'elle ne sera plus parmi nous. Votre présence, les mots et les gestes de chacune et de chacun ont montré toute l'amitié qu'on lui portait.
Après cet évènement douloureux, il n'a pas été facile de retrouver de la motivation et de reprendre les activités. Je pense spécialement à l'équipe de bénévoles du secteur de Maiche qui a perdu une bénévole dynamique.

Après la belle conférence « sur le bien vieillir » donnée en octobre par le sociologue Michel Billé, nous aborderons un autre sujet le 10 novembre : le deuil de l'enfant.
Cette conférence sera le point de départ de tout un travail de sensibilisation et de formation autour de cette thématique.
Depuis quelques semaines, un nouveau groupe de sept personnes a démarré la formation pour devenir bénévole. Nous avons beaucoup de chance d'accueillir chaque année de nouveaux candidats au bénévolat. Cela montre le dynamisme de notre association.
Ensemble, poursuivons donc notre travail d'accompagnement et de sensibilisation.
Restons actifs et motivés pour soutenir ceux qui en ont besoin.
Le président Serge Humbert

Commission convivialité : Pique nique en juillet (photo) et repas de rentrée

Vendredi 16 septembre a eu lieu notre traditionnel repas de rentrée. Nous étions 28 convives au restaurant du Pont de la Roche. Ce fut un grand bonheur de se retrouver, d'échanger avec les nouveaux ;ce fut aussi un plaisir d'avoir parmi nous les « piliers » de JALMALV.

Nous avons tous eu une pensée pour notre amie Bénédicte que la maladie a emportée au seuil de ses 45 ans. Bénédicte a marqué son passage au sein de notre association. Elle remerciait souvent le président pour tout ce que JALMALV lui « apportait ». Tous ceux qui l'ont connue peuvent témoigner que c'était bien réciproque.
Serge a rappellé qu'une conférence sur le thème «vivre quand le corps fout le camp », animée par M. Billé sociologue, allait eu lieu à Charquemont le 6 octobre et que le 10 novembre était programmée une conférence sur le deuil de l'enfant plus particulièrement à l'école.
Nous avons tous (toutes) passé(e)s une agréable soirée.
Chantal

Compte-rendu de la conférence « Vivre avec l'inachevé » de Rosette Poletti

L'inachevé, c'est ce qu'on n'a pas eu le temps d'achever dans notre vie, ce qu'on n'a pas eu la force, la possibilité de terminer ; c'est lorsqu'on n'a pas pu se dire au-revoir ou dire l'amour ou le pardon. Cette incomplétude est le lot de tout humain : deuils de personnes, de projets où l'on s'était investi. On peut la comparer à une boucle pas fermée. Il est difficile d'accepter de vivre avec car c'est accepter sa finitude au lieu de s'accrocher aux gens, aux choses, aux situations.
Pourquoi est-il nécessaire de fermer la boucle ?

- D'abord pour trouver des réponses, en soi ou dans sa généalogie (répétition d'un scénario familial) et pouvoir transformer les « pourquoi » en « pour quoi » ?.
- Pour éviter d'être en deuil à perpétuité : il faut exprimer ses émotions (pleurer, dire sa colère), imaginer des rites (écrire puis brûler sa lettre).
- Pour cesser de « faire payer l'autre » car c'est à nous que le ressentiment fait le plus de mal : apprendre à lâcher prise, à pardonner. Se souvenir qu'on n'est pas responsable de ce que l'on nous a fait, mais responsable de ce qu'on en fait.

Enfin, pour éviter de répéter un scénario à l'infini, quel est le chemin pour femer la boucle ?
- C'est déjà se réveiller, de devenir conscient de ce que l'on vit. C'est en rechercher le sens, c'est-à-dire développer sa spiritualité (avec ou sans religion). Cette approche réaliste, qui demande courage et lucidité, n'est pas passivité. Renoncer à saisir, à garder, à posséder, rencontre beaucoup de résistance de notre part.
- Nous pouvons demander le soutien, l'empathie de ceux qui sont capables de nous en apporter.
- Et surtout nous pouvons utiliser ce que nous avons appris pour le donner aux autres, au lieu de se voir comme victime : par exemple en montant une association pour lutter contre ce qui a causé la mort d'un être cher.

Pour conclure, l'inachevé fait partie de nos vies. L'important, c'est d'en prendre conscience et d'en faire quelque chose pour soi et pour les autres. Ce peut être un travail de longue haleine...
Christine

Congrès JALMALV organisé par l'association Franche-Comté Nord qui a eu lieu les 27,28 et 29 mai à Belfort avec 250 participants

Le thème était : « Accompagner à JALMALV aujourd'hui, quel en est le sens ?» Difficile de résumer tout ce qui s'est dit en 2 jours. Voici une synthèse des idées qu'Olivier de Margerie nous a proposées samedi avant de se séparer :

Quel est le sens ?

L'accompagnement à JALMALV répond à un besoin. En effet, la prise en charge de la souffrance globale du malade ne peut être faite par les seuls soignants. Il y a actuellement une grande crainte de l'abandon dans ce moment de solitude maximale qu'est ce passage de la mort. On meurt mieux soigné mais moins bien accompagné car loin de nos « familiers ». Et pour celui qui accompagne, l'expérience de la mort de l'autre, le renseigne sur sa propre finitude.

Comment accompagne-t-on ?

Le bénévole n'est pas neutre, il doit exister pour faire advenir une relation. Il offre son temps, son existence gratuitement. Il n'a pas de projet par rapport à la situation. Il se situe à égalité d'existence avec le malade (même dément). Il rencontre un prochain qui s'impose à lui et représente d'autres humains. Il écoute sans juger. Il a appris à rester avec des personnes qui dérangent. Il accepte la fatigue possible et peut passer la main. Il met en doute son accompagnement et se livre dans un groupe de parole.

Que produit l'accompagnement ?

En accompagnant, le bénévole confère de « l'être » issu de ce qu'il a été et qui pourrait encore advenir, en lui offrant d'exister avec lui. Quand le bénévole est en lien avec la personne vulnérable, il maintient sa dignité complète de sujet, quelles que soient ses qualités ou capacités disparues. Le bénévole approfondit sa propre humanité. Je témoigne autour de l'accompagné, là où il est, de ce qu'il est encore, vivant et important à nos yeux.
Christine

Formation « Le travail en équipe »

Tout juste engagées dans l'association, nous avons suivi la formation de Jean-Marie Noubia sur le thème « le travail en équipe » le lundi 13 et le mardi 14 juin 2016.
Nous avons vécu cette formation comme un fort processus d'inclusion à l'association. En effet, rencontrer, côtoyer et apprécier de nouveaux membres actifs a renforcé notre appartenance à notre groupe JALMALV Haut Doubs.
Nouveaux ou anciens bénévoles, nous nous sommes retrouvés autour de Jean-Marie Noubia, psychologue, en toute humilité : il n'y avait pas de plus expérimentés ni aucune différence entre nous ; seul un profond respect se faisait sentir.
Difficile de résumer cette formation si riche que d'ailleurs nous vous encourageons à suivre.
Le travail en équipe fonctionne avec des liens en externe (entre nous) et en interne (dans notre propre corps) ; liens parfois difficilement perceptibles.
Nous avons mis en évidence trois « ingrédients » nécessaires pour la constitution d'une équipe :
- Le sentiment d'appartenance : nécessité d'un processus d'inclusion.
- L'interdépendance : condition nécessaire qui nous différencie d'un simple groupe.
- L'engagement : formel ou informel mais qui doit être là.

Nous avons également pu définir les obstacles à la constitution d'une équipe :
- Une tâche mal définie au départ : la tâche à accomplir est l'identité de l'équipe donc cette tâche doit être précise.
- L'ambiguïté de la place d'un ou des membre(s) de l'équipe : chacun a une place qui lui est donnée pour moitié ; l'autre moitié est à prendre de façon personnelle par chacun.
- La rivalité : je prends juste Ma place et non pas LA place.

Aussi, le travail en équipe est une tâche qui se réalise à l'intérieur d'un cadre formé par des règles fondamentales (respect, politesse...) et des règles de fonctionnement basées sur des valeurs indispensables (écoute, tolérance, confiance en soi et en l'autre,...)
Pour illustrer cette formation, nous avons découvert la sociocratie. C'est une méthode de gouvernance coopérative. Ce qui pourrait correspondre à une élection, mais sans candidat.

Cette formation nous a permis de découvrir sous un nouvel angle le travail en équipe : cela va nous servir autant dans notre vie personnelle, professionnelle, qu'associative.

Un grand merci à Jean-Marie Noubia et JALMALV.
Delphine et Michèle

Le film : « Ce sentiment d'été »

Au milieu de l'été, Sasha 30 ans, décède soudainement. Alors qu'ils se connaissent peu, son compagnon Lawrence et sa sœur Zoé se rapprochent. Ils partagent comme ils le peuvent la peine et le poids de l'absence, entre Berlin, Paris et New York.

Trois étés, trois villes, le temps de leur retour à la lumière, portés par le souvenir de celle qu'ils ont aimée.

Ce film est lent, manque parfois un peu de rythme et nous plonge, comme les héros, dans une langueur. Pas de scènes déchirantes, on devine bien les sentiments à travers les regards, les soupirs. La réparation du chagrin, le réapprentissage du sourire et du désir sont le sujet de ce film qui longe avec sensibilité les chemins de la résilience.

Le débat qui suit fut assez court. Il a été évoqué le fait que beaucoup de gens ne prononcent jamais le prénom de la personne décédée. C'est en quelque sorte « tabou ». Peut-être est-ce trop difficile ? De plus, en général, les enfants sont mis à l'écart et ne sont pas informés de la mort de la personne.
Mado

Formation sur « l'aide pour l'adaptation des personnes âgées en institution et le risque suicidaire chez la personne âgée »

J'ai participé à cette formation les 8 et 9 septembre 2016 avec Laurence Nicollet et un groupe de bénévoles.
La première partie de cette formation a permis de mieux comprendre ce que vivent les personnes amenées à vivre en établissement d'hébergement et leurs aidants. Les apports théoriques cités par Laurence Nicollet, mais aussi et surtout ses nombreux témoignages en tant que psychologue et formatrice, ont éclairé le bouleversement que représente l'entrée en institution pour la personne âgée et ses proches. Nous avons pu discuter librement du rôle des bénévoles de JALMALV dans cette période de rupture, et en saisir toute l'importance. En effet, celui-ci incarne de belles valeurs, et permet une belle relation humaine dans cette période de vie parfois difficile à vivre !
La deuxième journée était consacrée au risque suicidaire chez la personne âgée : des témoignages émouvants de bénévoles et de la formatrice ont permis d'illustrer les notions abordées. Les expériences des personnes présentes à la formation ont enrichi ces deux journées, qui ont été un véritable moment d'échange et de partage !
Merci à JALMALV de nous donner la possibilité de participer à de si belles "expériences formatrices", autant sur le plan théorique qu'humain !
Aurélie

Compte-rendu de la réunion organisée avec l'équipe mobile de soins palliatifs de Pontarlier à l'hôpital de Morteau le 2 juin 2016

Le docteur Marc Degois était accompagné de Mickaël Chenevez (infirmier de l'EMSP). Le docteur Degois nous a d'abord rappelé le rôle essentiellement pédagogique de l'EMSP auprès des soignants et des bénévoles, au service du soigné. Nous avons ensuite parlé de ce que vit le patient en toute fin de vie. Il est traversé par deux courants : d'une part il fait des projets, d'autre part il sait qu'il va mourir. Il peut donner l'impression de ne pas se rendre compte de l'imminence de sa mort mais il s'agit en fait d'un mécanisme de défense, d'un moyen pour supporter la réalité qu'il connaît et qui lui fait si peur. En l'écoutant il ne faut donc pas oublier la différence entre ce qu'il pense et ce qu'il dit. Le patient peut aussi désirer nous parler de sa mort et parfois de son souhait de mourir. Dans ce cas, ayons à l'esprit que ce souhait est très souvent lié à un acharnement thérapeutique.
Donc le bénévole accompagne sans trop savoir où le malade en est. Cela peut lui éviter d'avoir à mentir. Le patient peut désirer partager une information. Ne confondons pas confidence et secret médical. Nous devons accueillir ses confidences et même l'aider s'il le désire à partager avec d'autres personnes, quitte à l'accompagner.
Il existe toujours un danger d'oublier le patient tant la famille est impliquée. La loi Léonetti a pour but principal de remettre le malade au centre des décisions prises au sein d'une démarche collégiale. Cependant le malade n'a pas forcément désigné une personne de confiance et, malgré d'éventuelles directives anticipées, on n'est jamais certain de ce qu'il désire vraiment. Le problème de la durée de la fin de vie demeure un vrai problème éthique.
Cet exposé a redit aux bénévoles l'importance de toujours mettre le patient au centre de la démarche d'accompagnement et de diffuser les droits des malades.
Christine

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

Calendrier

- Le 10 Novembre : Conférence « Le deuil de l'enfant »
- Les 15 et 16 Décembre : Formation sur la co-animation des groupes de parole pour les familles dans les EHPAD

Nous avons besoin de vous !!!
Participez avec nous à la rédaction de cette lettre, en nous faisant part de vos remarques ou suggestions, en contactant Gérard au 03.81.68.47.44 ou à l'adresse suivante gerard.cote0600@orange.fr
L'équipe de rédaction, dirigée par Gérard, avec Agnès, Ghislaine, Jocelyne et Pascale

Témoignage de Bénédicte lors de l'assemblée générale de 2014

Dans notre société occidentale qui prône l'individualité, la consommation à outrance, l'efficacité, la rentabilité, la compétitivité, le paraître...
Dans cette même société où les relations humaines m'ont trop souvent rendue insatisfaite car elles ne répondaient à mes attentes, ni dans mon cadre familial (pourtant catholique pratiquant), ni professionnel (pourtant en milieu hospitalier), ni même associatif ...
Dans cette société où l'on nous apprend un savoir « Faire » mais pas à savoir « Etre », et dans laquelle je traîne encore quelques séquelles d'un manque de communication ...

Quel bonheur de découvrir JALMALV ! C'était en mars 2012 à l'occasion d'une conférence donnée par Rosette Poletti.
Je décide alors de suivre la formation pour devenir Accompagnante bénévole et entame le cycle de Sensibilisation dès le mois de juin suivant.

Par cet engagement, je souhaite apprendre à Etre, être Présente, dans l'Ecoute, dans l'Accompagnement, dans l'Empathie, la Solidarité, l'Entraide, en sachant lâcher prise, sans attente particulière.
Je souhaite pouvoir donner de mon Temps, de ma Personne, sans aucune prétention, car cela correspond à mes aspirations les plus chères.

Serai-je à la hauteur ? Je serai. Je serai moi-même, dans le Respect de l'Autre, dans l'Ecoute bienveillante, sans obligation de résultat, simplement parce que cela a du Sens pour moi.

C'est le cadeau que me fait aujourd'hui la Vie en mettant JALMALV sur ma route. Je découvre une association où chaque maillon a son importance, est reconnu pour ce qu'il est, ce qu'il fait ou ne fait pas, où chacun peut exprimer ses fêlures, ses faiblesses, sans risque d'être jugé. Cela me touche beaucoup. Quelle richesse de partage ! Quelle « humanitude » !

Il est des rencontres qui vous marquent à vie. Ma rencontre avec JALMALV en fait partie.

Merci à vous tous pour tout ce que vous m'avez déjà apporté en l'espace de quelques heures à peine.
Merci, du fond du cœur.

Bénédicte (Mars 2014)

De beaux témoignages lors du départ de Bénédicte...

Son sourire rayonnait de bonheur. Nous garderons toujours le souvenir de sa douceur et de sa gentillesse.
Elle était toujours disponible. C'était un membre actif de la commission communication en particulier pour la rédaction et le choix des articles de la lettre.
Une pensée pour son mari et pour toute sa famille.

Je ne connaissais pas vraiment Bénédicte mais je suis avec vous qui l'avez connue et apprécié, on garde toujours espoir et on voudrait repousser l'échéance de la séparation.
Prenons le temps de la pleurer et de garder ce qu'elle a semé autour d'elle, c'est un bien précieux, à bientôt.

De beaux témoignages lors du départ de Bénédicte… (suite)

Je regrette de ne pas pouvoir me joindre à vous pour cette visite. Cette nouvelle m'a bouleversée ! J'aimais la douceur que dégageait Bénédicte chaque mardi que je la rencontrais à EHPAD à Maiche.
Bon courage à ses proches, à l'ensemble des bénévoles de Maiche à qui je pense très fort.

Je garde comme plus beau souvenir de Bénédicte une soirée passée au restaurant aux Fins il y a quelques années. C'est là que nous avions vraiment fait connaissance. Je suis vraiment en union avec vous car je sais que ce moment sera difficile pour ceux de JALMALV qui l'ont connue. Je vous embrasse tous.

Je suis très triste, et je ne peux réaliser que je ne verrai plus ce sourire si fédérateur, que je n'entendrai plus cette voix douce et accueillante lors de ses visites à Maiche. C'était une belle personne.
Tendres pensées à toute sa famille et à la grande famille de JALMALV qui a perdu une amie chère.

Oui la mort de Bénédicte nous bouleverse, elle est un exemple pour nous.
Elle a parcouru un court chemin à nos yeux, mais elle a emprunté des sentiers intérieurs d'une profondeur inestimable.
Je pense vraiment à sa famille. J'ai été très touchée de rencontrer Bénédicte et je ne l'oublierai jamais.
Amitiés à tous.

Comme tous je suis désolée de la mort de Bénédicte qui était une de nos plus jeunes accompagnantes. Qu'il est difficile d'accepter les injustices du sort !
Nous conserverons toujours le souvenir de sa sérénité et de sa gentillesse.
Toute notre sympathie va à sa famille.
Unie à vous tous.

Je serai de tout cœur avec vous et en union de prières ce matin et samedi autour de Bénédicte. Je l'ai très peu côtoyée mais je me souviens de son sourire qui rayonnait une présence intérieure et d'un témoignage très profond lors d'une assemblée générale.
Courage à toutes et à tous, je vous embrasse

… Je rentre de vacances et j'apprends la mort de Bénédicte.
Je regrette bien de ne pas avoir pu être avec vous pour dire adieu à Bénédicte et évoquer les souvenirs et l'exemple de courage qu'elle nous laisse.
Dans ces moments, nous avons plus que jamais besoin de rester unis par l'amitié.
Soyez assurés de la mienne. Solidairement.
(Formateur)

Merci pour m'avoir fait part de cette malheureuse nouvelle. Je compatis sincèrement avec toute l'équipe de JALMLAV ainsi que les proches de Bénédicte dans cette terrible épreuve. Bénédicte m'a laissé un beau souvenir, très vivant.
Son enthousiasme et sa joie d'apprendre étaient un réel bonheur et toutes mes pensées seront lundi avec vous, auprès d'elle.
Amitiés,
(Formateur)