



JALMALV - RHONE

Jusqu'à la mort accompagner la Vie...

Lettre aux adhérents, décembre 2015

11

EDITO ...

Nombreuses ont été les occasions de nous rassembler au cours de ce dernier trimestre. Vous retrouverez ces rencontres dans les Brèves. Elles ont apporté des échanges dynamiques et constructifs, un partage d'expériences et des moments de convivialité.

La réflexion conduite dans le cadre du projet associatif sur le thème du recrutement des bénévoles et de leur mobilisation, a permis de mettre en lumière des propositions nouvelles.

Il y aura notamment à multiplier les témoignages à partir de notre vécu, en mettant en avant les raisons de notre engagement ainsi que les apports de notre bénévolat : **P**laisir, **L**iens, **U**tilité et **S**ens, le **PLUS** du bénévolat.

Il s'agira également de présenter à tous les actions de bénévolat de structure et de bénévolat «dans la cité» pour en faire comprendre toute l'importance et attirer des candidats.

Vingt-huit accompagnants bénévoles se rendent régulièrement auprès des personnes en fin de vie pour proposer un espace d'écoute et de partage d'humanité.

Convaincu de l'importance de notre présence, l'établissement de soins de suite et de réadaptation du Val Rosay à Saint-Didier-au-Mont-d'Or a particulièrement souhaité notre venue, et a signé une convention avec Jalmalv-Rhône en mai 2015.

J'ai toujours ressenti que ces temps de travail associatif nous offrent l'occasion de se découvrir et de s'apprécier les uns les autres. Les liens qui se créent participent ainsi au plaisir que nous pouvons trouver à notre engagement dans Jalmalv. Nous formons une équipe et grâce à l'implication de chacun, nous avançons !

Soyez en chaleureusement remerciés et que cette fin d'année 2015 se déroule pour vous dans la paix et la joie !

Marie-Hélène Bachèlerie
Présidente

REVISITER NOTRE PROJET ASSOCIATIF

Deux réunions plénières se sont tenues les 25 juin et 3 octobre de cette année. Deux questions majeures ont été au centre des échanges :

- comment attirer plus de candidats au bénévolat d'accompagnement pour répondre aux nombreuses demandes des établissements ?
- comment ensuite mobiliser plus les bénévoles et adhérents, c'est-à-dire nous, pour enrichir notre fonctionnement par la participation au Conseil d'administration ou à l'une des Commissions (formations initiale ou continue, accueil et coordinations, communication) ainsi qu'au bénévolat dans la cité ?

Les échanges soutenus par une approche créative ont été particulièrement riches, réflexion individuelle et en petits groupes.

Pour augmenter le nombre de bénévoles, les supports de communication vont être revus, vivifiés à partir des réflexions du dernier Congrès et d'études.

Deux groupes de travail ont été constitués : l'un sur le contenu de nos messages pour donner envie ; l'autre sur les cibles et réseaux de diffusion. Avec ces outils, chacun de nous pourra alors plus facilement s'investir là où il est pour « oser parler de Jalmalv ». Nous organiserons aussi des rencontres grand public. Il s'agit d'accroître notre notoriété.

Pour stimuler notre vie associative et l'engagement des uns et des autres, trois axes se dégagent : plus de souplesse dans l'accompagnement, une meilleure communication interne, plus de vie associative (convivialité et réflexions). Mieux se connaître et créer une dynamique : être dans la vie, inspirés par notre nom.

Par ailleurs, un troisième groupe s'est créé en lien avec les associations deuil.

La réalisation de ces objectifs est en route : **rejoignez-nous !**

LES DIRECTIVES ANTICIPEES en attente législative

De la loi Leonetti de 2005 à la loi Claeys-Leonetti 2016

La Fédération JALMALV lance une campagne nationale pour faire connaître ce nouveau droit : « Moi, j'anticipe les conditions de ma fin de vie ».

La loi est en négociation entre le Parlement et le Sénat. La version finale est attendue entre mars et juin 2016. Néanmoins, quelques points essentiels émergent :

- d'indicatives, les directives deviennent contraignantes ou opposables
- les DA sont prioritaires, premières, par rapport à la personne de confiance
- l'accès à la sédation profonde et continue en phase terminale
- la Haute Autorité de Santé prépare un document d'aide à la rédaction, avec 2 scénarios : je suis en bonne santé ou je suis gravement malade.

En France, 2,5 % des personnes ont rédigé leurs DA, contre 46 % au Canada, 30 % aux USA, 10 % en Allemagne... L'information est primordiale. La campagne sera lancée dans le Rhône dès la promulgation de la loi.

Chantal Wintzer

AUTONOMIE ET VULNERABILITE :

Lors de la JRBA (Journée Régionale des Bénévoles d'Accompagnement) qui a réuni 150 personnes le 7 novembre au Vinatier, le philosophe Olivier Maret a fait une intervention intéressante dont il nous donne ici la synthèse.

La question qui m'est posée est celle-ci : "Comment respecter l'autonomie de la personne en fin de vie en tenant compte de la vulnérabilité de chacun ? "Je me permettrai de transformer cette question en interrogeant la notion d'autonomie, plutôt que de la tenir pour une valeur allant de soi dans le soin et l'accompagnement.

Je poserai donc ainsi la question : "Quelle autonomie pour la personne vulnérable ?". Il me semble en effet que nous nous tromperions gravement en voulant arrimer le soin et l'accompagnement à la référence à l'autonomie, référence omniprésente dans le discours dominant. Il me semble au contraire que le soutien apporté aux personnes vulnérables repose sur d'autres dimensions de l'être humain que son autonomie, en particulier ses dimensions de passivité et de vulnérabilité.

La notion d'autonomie est généralement utilisée en un sens trop large et de ce fait confus. On assimile l'"autonomie" à l'"indépendance", tout en donnant à cette indépendance la forme d'une exigence à l'égard de la société. La revendication d'une légalisation de l'euthanasie, en particulier, implique conjointement et contradictoirement l'affirmation de l'indépendance individuelle et la demande d'une assistance médicale institutionnelle.

Il convient donc de donner un sens précis et restreint à "l'autonomie", en se référant à l'étymologie du terme : *nomos*, en grec ancien, désigne la loi. L'autonomie se définit donc comme la capacité à agir d'après une loi dont on reconnaît la validité et l'universalité.

La culture palliative ne se réfère ni à l'indépendance, ni à l'autonomie, au sens restreint du terme. En effet, soigner ou accompagner ne se réduit pas à mettre en œuvre les choix "indépendants" du patient. Il n'est pas non plus question de guider le patient vers la mise en œuvre d'une loi universelle, chaque personne souffrante devant être considérée dans sa singularité. L'autonomie de la personne vulnérable ne peut être qu'une "autonomie brisée", selon la formule de Corine Pelluchon.

Nous sommes alors amenés à centrer la pratique de l'accompagnement sur une définition de l'homme fondée sur sa "vulnérabilité" plutôt que sur son "autonomie". C'est la vulnérabilité de l'autre qui me rend responsable de lui, même si je peux être tenté de me révolter contre cette dette initiale. Comment puis-je dès lors assumer cette responsabilité pour l'autre ?

Pour répondre à cette question, nous pouvons nous appuyer sur la définition que Bergson donne de la "liberté" : "Nous sommes libres quand nos actes émanent de notre personnalité entière, quand ils l'expriment, quand ils ont avec elle cette indéfinissable ressemblance qu'on trouve parfois entre l'œuvre et l'artiste." Agir librement, ce n'est pas décider abruptement d'un comportement par une décision volontariste. Agir librement, c'est élargir la conscience que nous avons de notre passé pour y puiser l'énergie et le sens nécessaires à l'action nouvelle.

Cette définition de la liberté comme expression de soi peut amener à formuler le rôle du bénévole d'accompagnement. Accompagner, c'est aider l'autre souffrant à se retrouver lui-même, par le récit de son passé, par le partage d'objets symboliques tels qu'une photo ou une musique, ou par la simple perception en commun du monde environnant.

Aider le patient à refaire le tour de lui-même, l'aider à joindre les bouts d'une existence fragilisée, l'aider à retisser l'étoffe d'une temporalité hachée par les accidents de la vie,

voilà ce que veut dire d'abord à mes yeux "respecter l'autonomie de la personne en fin de vie", ou plus simplement "respecter la personne en fin de vie".

Formation Continue : soirée Alzheimer le 26 Novembre

Suite au très beau film **Se Souvenir des Belles Choses**, un dialogue s'instaure avec le Dr Croisile, neurologue à Neuro.

Un point d'histoire étonnant : la maladie d'Alzheimer a été définie en 1906 par un allemand, Aloïs Alzheimer, à propos d'un patient de 50 ans. Elle était alors une démence spécifique aux 45 – 65 ans. Ce n'est qu'en 1977 que le nom s'étend également aux sujets plus âgés, les détériorations étant prouvées similaires.

Quelques chiffres repères :

Les démences concernent 900 000 personnes en France ; 32 000 ont moins de 65 ans, soit 3 à 4 %. 700 000 sont Alzheimer ; 8 à 10 000 ont moins de 65 ans, soit un quart des cas de démences des jeunes. Chez les plus âgés, Alzheimer, c'est 80 % des cas de démences.

Les 200 000 autres cas relèvent des démences vasculaires, éthyliques... L'IRM ne suffit pas pour faire le diagnostic : 20 % des Alzheimer ont une IRM normal. Et l'imagerie dit s'il y a une atrophie, mais pas le nom de la maladie. Il faut en plus un interrogatoire, ainsi qu'un bilan neurologique. Dans des cas bien précis, car c'est cher, on réalise une ponction lombaire pour être sûr.

Des médicaments sont efficaces. S'ils n'améliorent pas la mémoire, ils diminuent hallucinations, délires, ils permettent de retarder de 18 à 21 mois l'entrée des patients en institution, sans rallonger d'autant leur vie.

Quelques conseils pour l'accompagnant :

- Parler en face, souriant, sans geste brusque, avec des phrases courtes (sujet, verbe, complément). Grande sensibilité au ton et à l'expression du visage.
- Savoir que la personne peut ne pas comprendre certains mots ; accompagner les paroles de gestes.
- Eviter les questions auxquelles elle peut dire non. Ex : « on va aller au club », et non « veux-tu aller au club ? ».
- Les « Alzheimers » ne savent pas qu'ils sont malades, ils pensent que tout va bien.
- Ils oublient, mais ne le savent pas. Pour eux, cela n'a pas existé, cela n'a pas eu lieu. Ils ne peuvent pas comprendre l'impatience ou l'irritation que cela suscite chez l'interlocuteur.

LES BREVES :

- ✓ **Le congrès de la fédération** aura lieu les **17/18 et 19 mars 2017 à l'Espace Tête d'Or à Villeurbanne**, le dossier de recherche de fonds est cours de préparations, 4 associations de l'entente régionale proposent de nous apporter leur concours financier,

à noter la présence régulière des représentants de Jalmalv Vienne et Jalmalv Grenoble aux réunions de préparation.

- ✓ **L'entente régionale** qui s'est déroulée le **26 septembre 2015 à Vienne**, autour du thème **Comment nourrir la vie d'équipe**, a donné lieu à des discussions et des groupes de travail. Des propositions de thème pour le congrès de 2017 ont vu le jour.
- ✓ Jalmalv-Rhône est intervenu à la conférence-débat sur la fin de vie « **On ne meurt qu'une fois** » organisée par le CISSRA, Collectif Interassociatif Sur la Santé Rhône Alpes, le **14 octobre 2015 à l'espace E. Triolet**, Lyon 3°
- ✓ La **formation initiale** a démarré le **17 octobre 2015 à la MJC de Ste-Foy-lès-Lyon**, elle compte 12 stagiaires dont 10 pour le Rhône et 2 pour Jalmalv- Présence-Mâcon. La présence des bénévoles est souhaitée au moment du repas de chacune des journées.
- ✓ **Le Conseil d'administration du 21 novembre 2015 a eu lieu à Grandis.**
Pourquoi à Grandis ? Car c'est un lieu de bénévolat excentré et le CA exprime ainsi sa reconnaissance aux 3 bénévoles qui y interviennent. La journée de travail a été suivie d'une balade botanique.
- ✓ Lors des **journées de formation organisées par la Fédération**, plusieurs d'entre nous ont participé aux sessions sur :
 - Les directives anticipées
 - Le rôle et la mission d'un président et d'un vice-président
 - La coordination des équipes de bénévoles d'accompagnement
 - La journée des responsables associatifs avec pour thème « le recrutement des bénévoles, une question d'actualité pour les responsables Jalmalv ».Journée de formation organisée par la CNAM-SFAP, avec un temps de réflexion sur « le bénévolat d'accompagnement, l'intégration bénévoles-soignants ».
- ✓ **Les associations membres du CABAPS** : ASSP Bourg, Equipe accompagnement des Petits-Frères des Pauvres, Albatros, Accompagner, Kairos Bourgoin et Jalmalv-Rhône ont décidé de mettre en commun certaines de leurs actions de formation continue.

Et voici les **Rendez-vous 2016** de la **Formation continue** :

- **12/02/2016** conférence du **Dr Elisabeth Dell'Accio sur l'euthanasie**, MJC de Ste-Foy-lès-Lyon à 19h
- **28/04/2016** cinéma grand public **Mia Madre** au Comédia (Lyon 7°)
- **26/06/2016** Soirée de fin d'année à la MJC de Ste-Foy-lès-Lyon à 19h

Comité de rédaction : Georges BARALE, Sophie ROBILLARD et Chantal WINTZER