

Le mot de la Présidente

ETRE PLUS VISIBLE DANS LA CITE

Le rapport des **Etats Généraux de la bioéthique** a été publié en ligne en juin 2018
<https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/>,

19 pages sont consacrées à l'accompagnement de fin de vie. Concernant la question de l'euthanasie, les avis exprimés ne conduisent pas à la demande de la révision de la loi actuelle. A noter que les jeunes sont plus favorables à la légalisation, par contre la majorité des associations spécialisées dans l'accompagnement de fin de vie s'opposent à la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie. Les sociétés savantes représentant les soignants jugent la législation actuelle suffisante mais pas assez mise en œuvre. Les points de vue ont également porté sur la méconnaissance de la loi Claeyss- Leonetti et sur la nécessité de développer les soins palliatifs.

Vous pouvez trouver sur le site de la Fédération <http://jalmalv-federation.fr> les 10 arguments qui expliquent pourquoi Jalmalv dit non à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté.

Au plan local, le 3ème trimestre 2018 a été riche en rencontres souvent à l'occasion de forums. Notre idée, c'est d'être plus visible dans la cité, faire connaître nos activités et peut être développer un partenariat avec d'autres associations. Être plus visible, c'est déjà un peu chose faite puisque nous avons obtenu un trophée collectif 2018 décerné par la ville de Vienne. Il nous a été remis lors de la soirée des bénévoles devant un large public dans la salle du Manège. Belle reconnaissance qui nous a fait chaud au cœur.

Nous terminons donc cette année avec confiance, tout ce qu'il faut pour envisager une suite enrichissante pour

2019. Merci à vous, adhérents, accompagnants, bénévoles de structure qui participez à la vie de l'association.

Je vous souhaite à tous une très belle année 2019.

Danièle BAILLET



AGENDA

16 et 17 mars 2019 "Sensibilisation à l'écoute du corps" avec Christophe TARADE ostéopathe à Vienne Stage (8 places)

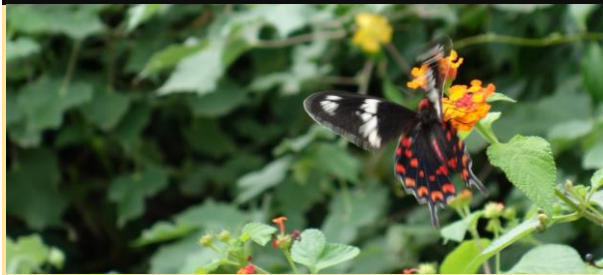
21 mars 2019 à 18h Assemblée Générale : Centre Hospitalier Lucien Hussel Vienne Pôle de Gériatrie

29 au 31 mars 2019 - 30° Congrès National de la Fédération JALMALV à LORIENT
"Vieillir bien, un défi pour notre société et pour JALMALV"

12 octobre 2019 : Journée de l'entente régionale Rhône Alpes Auvergne - IFSI Vienne

LE LIEN Bulletin de Jalmalv - Vienne

Directeur de la publication **Danièle BAILLET**
Rédactrice en chef : **Jacqueline Croizat**
Comité de Rédaction : **Chantal Vivier**
- **Jean Pierre BEAL - Yves Gras**



DES NOUVELLES DE LA FEDERATION

La Fédération compte 22 administrateurs, le nouveau Président est Olivier de Margerie. Elle a réuni, comme chaque année, tous les responsables d'associations le 24 novembre 2018 et les points qui ont été abordés sont les suivants :

1/ Projet d'une **campagne de recrutement** de bénévoles financée par la Fédération avec l'appui d'une agence de communication. 2 niveaux à prévoir :

- 1 plan global avec des messages forts s'appuyant sur la publicité et l'achat d'espaces.
- 1 plan local avec un matériel qui reprend les mêmes messages sur des supports adaptés.

La difficulté est de bien cibler le message, il faut donner envie de devenir bénévole sans occulter le fait que c'est un engagement fort qui porte sur des valeurs propres au mouvement Jalmalv.

Ce sera certainement un exercice périlleux !

Cette campagne porterait sur 2 années et mettrait l'accent non seulement sur les besoins en accompagnants mais aussi en bénévoles de structure.



2/ Relations Associations Fédération

- Projet de relancer la commission formation qui a pour mission d'élaborer le plan annuel des formations

continues, ce plan est envoyé en début d'année à toutes les associations. Elle doit aussi accompagner les associations dans la mise en œuvre de leurs actions, en particulier des formations décentralisées en Entente.

- Incitation à partager les expériences d'associations en utilisant le site de la Fédération
- Incitation à s'inscrire au signalement des alertes qui paraissent sur le site, ce sont des informations ponctuelles qui peuvent vous être envoyées directement sur votre messagerie
- En cas de besoin, ne pas oublier de consulter les textes élaborés par les commissions, il est quelquefois important de revenir aux sources. Pour cela il faut aller dans l'espace adhérents du site (<http://www.jalmalv-federation.fr>) avec le mot de passe : « solidaire »

Autres projets qui vont impliquer plus spécifiquement la Fédération :

- Co-construire une **stratégie de communication** avec un expert et constitution d'une équipe ressource et d'une politique de communication.
- Développer l'**accompagnement à domicile**, tant pour les malades que pour les aidants.



- Augmenter la proximité entre les associations et la Fédération
- Mettre en œuvre une politique de financement en ligne avec notre projet

La Fédération se porte donc bien. Avec 22 administrateurs elle peut mettre en place des actions dont beaucoup sont axées sur la communication ce qui devrait aider les associations à se développer. C'est donc un appui important pour nous.

Danièle BAILLET

Conférence 5 Juin 2018
VIEILLESSE ET SPIRITUALITE
avec Louis PLOTON



Dans le cadre de ses soirées rencontres pour débattre de sujet de société, l'association Jalmalv a accueilli à l'amphithéâtre de l'IFSI au Centre Hospitalier Lucien Husel, Louis Ploton, Psychiatre, Professeur émérite de Gériatrie à l'Université Lyon 2, spécialiste de la maladie d'Alzheimer.

60 personnes ont assisté à cette conférence centrée sur la vieillesse et la question du sens de la vie (passée, présente et future).

Dans tous les domaines de l'expérience humaine, mettre du sens sur des émotions, même s'il s'agit d'un sens mythique, apporte une cohérence apaisante.

Une des réponses est de tout renvoyer au hasard. Mais pour ceux qui ne peuvent se résoudre à tout expliquer par le hasard, il faut se référer à un principe ordonnateur, une force créatrice, l'univers et la vie s'inscrivant dans une forme de projet.

Les dieux de l'antiquité par exemple, d'un point de vue psychologique, étaient des entités rassurantes en ce sens qu'ils mettaient de l'ordre dans ce qui advenait, en tant que forces tutélaires, avec lesquelles il était possible de passer des pactes. De fait, il y a peu ou prou chez chacun un appétit de surnaturel qui permet encore volontiers d'accepter les injustices et malheurs dans l'espoir d'une justice réparatrice au-delà de la mort.

La foi (la confiance) peut offrir une ressource pour franchir les étapes critiques de la vie et notamment pour finir ses jours. Mais côtoyer la fin de sa propre existence peut chez certains être empreinte de sérénité, chez d'autres être l'objet d'une angoisse délétère.

La spiritualité comporte deux phénomènes psychiques non cognitifs :

- le sentiment d'être habité d'une présence intérieure
- le recours à la prière, véritable expérience de mobilisation des forces de l'esprit.

Les spiritualités non religieuses peuvent s'appuyer sur la méditation, en tant que recherche d'un état de conscience modifié.

Dans la grande vieillesse, on observe couramment :

- un retour fréquent à la foi et aux pratiques de l'enfance.
- une nostalgie de la chaleur maternelle, que la mère ait réellement été affectueuse ou pas.

Une réflexion est absolument nécessaire sur les tâches de la dernière partie de la vie pour lui redonner du sens.

- Se mettre en cohérence, se réconcilier avec soi-même et avec d'autres, mettre des mots sur des émotions.
- Transmettre, laisser une trace, des informations, un témoignage, un souvenir.
- Constituer, malgré soi, une référence, un exemple.
- Prendre le risque de la vie, vivre pleinement par fierté, pour une personne aimée, pour continuer une œuvre, dans une action militante.....

La question de la quête de sens semble universelle et les échanges à l'issue de cette soirée l'ont bien démontré. Elle peut être latente, non cultivée mais aussi être lancinante ce qui justifie de lui reconnaître une place importante dans le fonctionnement psychique.

Jacqueline CROIZAT



A propos du site internet

Vous pouvez le consulter et le faire découvrir en allant sur le site <https://www.jalmalv-vienne38.fr>

Rappel : les pages doivent être réactualisées régulièrement.

1er colloque international de la SFAP

1^{er} colloque international de la SFAP à Paris le 9 octobre 2018 au Ministère des Solidarités et de la Santé. Les six interventions de la journée ont porté sur

- le *spiritual care* en soins palliatifs,
- le plan de Santé Anticipé en Irlande (*advance care planning*),
- le répit,
- le bénévolat dans 3 pays européens (Royaume Uni, Suisse, Irlande),
- la recherche sur les soins palliatifs
- les perspectives internationales

Elles sont sur le site de la SFAP :

[Http://www.sfap.org/rubrique/1er-colloque-d-experts-internationaux-en-soins-palliatifs-0](http://www.sfap.org/rubrique/1er-colloque-d-experts-internationaux-en-soins-palliatifs-0)

Résumé de ce très beau programme riche en informations, échanges et perspectives par une bénévole Jalmalv Vienne.

Intervention du Prof. Carlo Leget des Pays Bas :

Le *spiritual care* est « la dimension dynamique de la vie humaine liée à la manière dont les personnes expérimentent, expriment ou recherchent un sens, un but, une transcendance, et le lien que ces personnes ont à ce moment, à elles-mêmes, aux autres, à la nature, à ce qui est grand et/ou sacré »

Il doit être intégré dans les soins palliatifs, si c'était un sujet peu important au départ il est en train de le devenir, les deux mots **sens** et **lien** sont essentiels. Le *spirituel care* est la responsabilité de tout le personnel soignant (pas uniquement de l'aumônier). Ce qui est essentiel c'est la relation humaine, le lien, l'attention apportée au patient en restant ouvert, authentique, sans jugement.

La personne malade ne veut pas être traitée comme un patient, un organe mais comme un être humain et pour bien la soigner il faut bien la connaître.

Derrière la réalité décrite, il y a une dimension spirituelle qui est également communiquée. L'art d'écouter est l'art de saisir ces dimensions : Qui suis je ? Qu'est ce que je veux vraiment ? Comment gérer la souffrance ? Comment relire ma vie ? Que puis je espérer ?

Le rôle des bénévoles d'accompagnement est bien sûr très important dans cette prise en charge.

Intervention du Dr Mikael Connelly Irlande :

L'*advance care planning* ou plan de santé anticipé est une anticipation proposée par les soignants sur ce qui peut être planifié avec le patient, ce qu'il veut ou ne veut pas durant le traitement et toute l'évolution de sa maladie. C'est un processus interactif et continu, ce sont des choix à réviser de manière régulière qui portent aussi bien sur l'aspect physique que psychique. **Qui est concerné ?** Patient, soignants et famille.

Il est nécessaire de lancer la discussion le plus tôt possible pour définir des objectifs et des préférences et en garder une trace écrite.

Organiser n'empêche pas de vivre le présent. Au contraire cette anticipation renforce le souhait de vivre plus longtemps, car les valeurs de la personne, ses préférences et désirs sont reconnus.

Il s'agit de demander au patient : « Que pouvons-nous faire pour vous, qu'est ce qui améliorerait les choses ou les rendrait meilleures ? » Il faut être honnête aussi et dire que tout le possible sera fait mais que l'on ne peut pas toujours tout faire.

Cette vision est très différente de l'application des directives anticipées en France qui apparaissent comme très standardisées, comme une check-list un peu déconnectée de la réalité car il n'est pas facile de se représenter le pire. Même si elles sont révisables à tout moment, elles sont loin d'être un processus continu discuté avec les soignants.

Bénévolat au Royaume Uni et en France : comparaison.

Au RU le bénévolat est une évidence, en France il est suspect !

En France être bénévole signifie avoir du temps, être à la retraite, être catho !



Au RU tout le monde est sensibilisé très tôt au bénévolat et au *fundraising* (recherche de fonds pour financer le développement des structures d'intérêt général) Il n'y a pas de subvention de l'Etat, les bénévoles sont décomplexés et formés pour demander de l'argent aux entreprises. Le bénévolat est souvent un tremplin pour faire autre chose.

Autre différence importante, les bénévoles accompagnants ne sont pas cantonnés à la présence et l'écoute, ils peuvent rendre des services et les relations avec les soignants sont plus étroites.

Pouvons-nous en France nous inspirer d'un tel modèle quand nous réfléchissons à une évolution du bénévolat d'accompagnement à Jalmalv ?

Valérie LESUR

Journée Mondiale des Soins Palliatifs à Lyon
oct. 2018

DESIR ET PLAISIR EN SOINS PALLIATIFS

Nous ne relaterons pas les conférences liées aux techniques de soins, mais seulement celles qui concernent nos pratiques.

Jacques RICOT fait un retour important sur la pensée de Paul Ricoeur, sa référence: l'essentiel de l'être humain est le désir de vivre, un être malgré la mort. Il parle aussi de la réflexion de Martin HEIDEGGER : nous sommes des êtres vers ou pour la mort.

Depuis ÉPICURE, il est admis que l'on ne peut penser la mort... mais pour Jacques RICOT la fin de vie est la mort de la vie, l'acte de mourir est un acte de vie, la mort est donc représentable.

Dans la demande de mort, il y a sollicitation à autrui mais aussi une demande d'attention, de reconnaissance et d'amour. Suivre une telle demande obligera celui qui répond, à courir sa vie durant, après une justification et une légitimation de sa réponse.

En référence à Luc Ferry, l'essentiel n'est pas la réalité de l'appel, mais l'éthique de la réaction. Celui qui répond n'est pas tenu de donner satisfaction à la demande. Il doit se méfier de l'emprise toute puissante du demandeur.

Corine SISOIX commence son propos par quelques définitions. Elle distingue le **désir** qui est

psychologique **du besoin** qui est physiologique. Elle donne aussi des notions théoriques sur le désir. Selon S. FREUD le désir est présent tout au long de notre vie (d'aimer, de découvrir...). Selon J. LACAN c'est une demande d'amour de l'autre. Le désir naît de l'écart entre le besoin et la demande. P. RICOEUR, répond que jusqu'au bout, l'homme est habité d'un désir de vie (qui passe par le rapport au corps, à la chair). Corine SISOIX insiste sur l'importance de "penser le désir du patient possible en toutes circonstances". Bien que n'étant pas thérapeute, notre regard, notre attitude d'accompagnant doivent signifier à la personne accompagnée le plaisir que nous avons à la rencontrer.

Dr Vincent INDIRLI et Madame G. THIERSAULT clown (kinésithérapeute de formation) nous ont guidés dans un espace atypique, un monde de rêves et de poésie. Belle Lurette (clown) nous fait entrer dans un monde imaginaire pour nous présenter une manière originale d'accompagner des personnes gravement malades. Belle Lurette commence à mettre en mots, des maux mais aussi des émotions qui encombrant à l'intérieur et ont besoin de s'évader pour obtenir un moment de paix voire de bonheur. Ce travail aux vertus thérapeutiques est fait en collaboration avec les équipes de soins.



Pour conclure, nous avons été invités à pratiquer une séance de méditation de pleine conscience que nous avons pu comparer à la séance de yoga du week-end "Entre nous". Le programme de cette journée mondiale de soins palliatifs, dans sa partie liée à l'accompagnement, nous a montré que le champ des relations et de l'accompagnement est ouvert à tous les possibles. Chacun doit pouvoir apporter originalité, créativité pour un accompagnement unique toujours plus humain.

Françoise et Christian COTTA-BERNARD

ENTRE NOUS



Chaque année, "la rencontre entre nous" est un moment essentiel d'échanges, de partage, de plaisir de se retrouver autrement que dans les groupes de parole mais aussi de voir ou de revoir les conjoints. Chaque équipe est toujours stressée de bien faire et satisfaire tout le monde. Cette année, l'équipe de Vienne a concocté un programme ardéchois.

Le samedi matin 6 octobre, nous nous sommes retrouvés devant la gare de Tournon, que certains n'ont pas trouvée facilement, pour une visite de la ville. Nous avons ainsi parcouru ses rues, avec lenteur, car chacun avait fort à dire et à partager ! Nous avons admiré quelques édifices remarquables tels que la cathédrale St Julien, le pont suspendu de Marc Seguin et sa statue, la voie ferrée et ses trois rails ... et disséminés sur des bancs au bord du Rhône, nous avons pris joyeusement notre repas tiré du sac.

Ensuite, les plus gourmands ont rapidement traversé le fleuve, vers Tain l'Hermitage pour déguster les chocolats de Valrhona. Les "moins gourmands" ont d'abord visité le château - musée de Tournon avant de traverser eux aussi. La soirée au château de Belle Combe, à Colombier le Vieux, a débuté par une séance de méditation animée par Marie-Hélène pendant qu'une soupe ardéchoise mijotait doucement. Le repas s'est déroulé dans cette bonne humeur et cette convivialité que nous retrouvons avec plaisir à chaque rencontre entre nous, les conjoints invités ont participé pleinement à cette ambiance chaleureuse et festive.

Pour bien commencer la journée du dimanche, un bon repos en dortoir (merci les ronfleurs !) et ensuite un petit déjeuner roboratif et nous voilà prêts pour

embarquer dans le Mastrou pour trente kilomètres en deux heures !!! Comme le montre une photo, le paysage a capté l'attention de tous ! Arrivés à midi à Lamastre, le restaurant nous a accueillis pour un temps de repas toujours aussi animé mais trop court, horaire du Mastrou oblige !

Au retour, arrive le temps de la séparation et c'est toujours un peu dur ! Alors à l'année prochaine !

Christian et Françoise COTTA-BERNARD



SOIREE BENEVOLAT

**Soirée festive pour les bénévoles
le 10 novembre 2018**



Pour la quatrième année consécutive, la ville de Vienne a honoré les bénévoles au cours d'une soirée festive organisée pour la première fois dans la salle du Manège. 600 spectateurs et de nombreux élus étaient présents. Onze bénévoles et six associations ont été récompensés dont JALMALV au titre des trophées collectifs.

NOTRE PRESENCE DANS LA SOCIETE

Vendredi 5 octobre : Forum Santé 2018 organisé par la ville de Roussillon



5 bénévoles se sont relayés sur le stand mis à notre disposition pour informer sur l'association JALMALV, mais également sur les directives anticipées et la personne de confiance.

Samedi 3 novembre : 2ème Forum de la Solidarité à Vienne organisé par les associations viennoises

Une trentaine d'associations étaient présentes. Les objectifs qui ont motivé cette organisation sont :

- d'une part faire connaître les associations, l'implication de leurs bénévoles et leurs actions auprès du public de l'agglomération viennoise.
- d'autre part donner envie aux visiteurs de devenir bénévole à leur tour.



Samedi 24 novembre 2018 : 1ère Journée Viennoise de la Santé



Cette journée, organisée par l'association RMC «Réunions Médicales et Concertations pluri professionnelles de Vienne » avait pour objectifs de :

- répondre aux questions et besoins des patients,
- éviter l'auto médication,
- se positionner face à la métropole lyonnaise.

Jalmalv a participé dans le cadre d'un stand parmi les 45 stands ou ateliers proposés; une conférence sur la personne de confiance et les directives anticipées a été assurée en partenariat avec le Docteur Bruno Rochas médecin responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs au sein du Centre Hospitalier Lucien Hussel de Vienne.

Jacqueline CROIZAT

Entente régionale Rhône Alpes Auvergne JOURNEE REGIONALE des BENEVOLES 13 octobre à l'IFSI de Vienne



Cette journée qui se tient chaque année a permis aux bénévoles des 11 associations régionales de se retrouver pour échanger sur le thème : « Accompagner et prendre soin : où cela commence-t-il et où cela doit-il s'arrêter ? ».

11 bénévoles de l'association Jalmalv Vienne ont participé à cette journée riche en enseignements.

Lors de trois ateliers traitant du thème, soit à domicile, en EHPAD, en service hospitalier et unités de soins palliatifs, la cinquantaine de participants bénévoles ont débattu à partir de situations concrètes vécues et tenter d'analyser l'impact de ces situations sur la fonction d'accompagnement proprement dite. Jusqu'où ne pas aller ? Y a-t-il des bornes à ne pas franchir ? Cela peut-il nourrir la relation ou au contraire la fausser ? Sans jamais perdre de vue le cadre JALMALV : les textes de référence de la fédération, le rôle important du coordinateur de bénévoles, le travail d'équipe, le groupe de parole.

Vu l'intérêt de ce type de rencontre dans notre pratique d'accompagnement, la prochaine journée de l'entente régionale Rhône Alpes Auvergne est fixée le **12 octobre 2019** à Vienne.

Jacqueline CROIZAT

« HUMOUR ET FAIM DE VIE et si on prenait le temps de rire ! »

13e Journée Régionale des Bénévoles
d'Accompagnement - samedi 17 novembre 2018

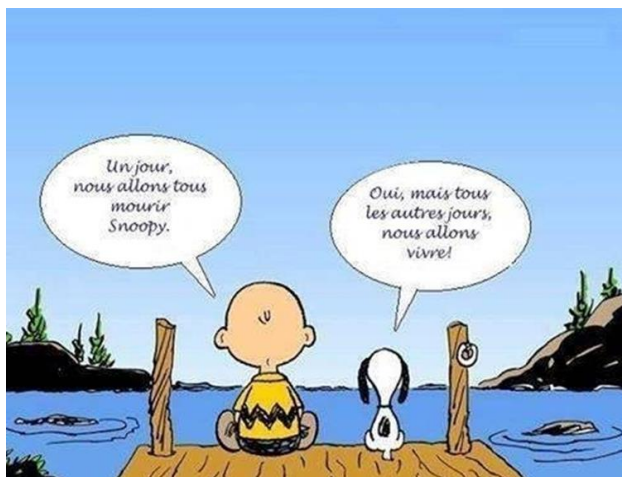
80 bénévoles en provenance d'une douzaine d'associations de l'Isère et de la région Auvergne Rhône Alpes ont participé à cette journée organisée par l'association Kairos basée au Centre Hospitalier Pierre Oudot de Bourgoin Jallieu.

Au programme :

- **un atelier philosophique sur « l'humour et la faim de vie »**

Le rire est avant tout une manifestation physique qui a des effets physiologiques très bénéfiques sur la musculature, la respiration, le cerveau, le système immunitaire.

De quoi rit on ? Définir ce qui est drôle est impossible car c'est quelque chose qui échappe à la raison: rire mécanique irréprensible, fou rire provoqué par des choses absurdes, évacuation aussi d'une tension trop forte.



Une de ses fonctions : c'est favoriser la relation à l'autre, on rit rarement seul.

Le rire peut aussi avoir un aspect noir et être de l'ordre de l'exclusion (moquerie).

Aussi peut-on rire sans limites ? Dans certaines circonstances, il doit être utilisé avec doigté. Le rire peut souvent être très proche des larmes.

Rire, c'est aussi la politesse du désespoir, un mécanisme d'évitement qui empêche de dire ou d'entendre la souffrance, la douleur ; alors attention de

ne pas tomber dans un évitement perpétuel. Le rire peut être également un rire d'agression.

En conclusion, l'humour doit être utilisé avec précaution.

- **Une séance de yoga du rire ou un partage avec les clowns de l'association « Prendre soin de rire »**

Ce projet propose des visites de clowns professionnels auprès des personnes en situation de vulnérabilité dans les EHPAD du Nord Isère. Décalé, haut en couleurs, le clown crée une relation riche et particulière avec les personnes âgées en créant un instant de jeu, de vie et d'expression. Quand les facultés sont altérées, la rencontre avec ces professionnels permet la détente, la joie, le rire, une invitation à l'imaginaire, la prise en compte des émotions puis leur dédramatisation.

www.jaspir.com

- **Enfin Le spectacle d'Annabelle (Sandra Meunier) « Neztoiles »**

Conférence créative, philosophique, poétique et humaniste sur une manière d'accompagner à base d'expériences profondément légères.

Neztoiles.com, sandrameunier.com

Jacqueline CROIZAT

Film HOTEL SALVATION

BEAUREPAIRE 28 novembre 2018 Cinéma l'ORON

Daya, un vieil homme, sentant son heure venue, se rend à Varanasi (Bénarès), au bord du Gange, dans l'espoir d'y mourir et atteindre le salut. A contrecœur, son fils Rajiv l'accompagne, laissant derrière lui son travail, sa femme et sa fille.

Arrivés dans la ville sainte, les deux hommes louent une chambre à l'Hôtel Salvation, endroit réservé aux personnes en fin de vie. Mais le temps passe et Daya ne montre pas de signe de fatigue. Or le directeur de l'établissement a été formel : au bout de quinze jours, ils devront laisser la place aux nouveaux arrivants. Cette attente inopinée est enfin l'occasion pour le père et son fils de se connaître et de se comprendre.

« Hôtel Salvation n'est pas une question de mort, mais de vie et de relations qui font de nous ce que nous sommes ». S BHUTIANI Réalisateur du film.

Après avoir visionné ce film qui aborde un sujet délicat avec une infinie délicatesse, les 75 spectateurs ont été

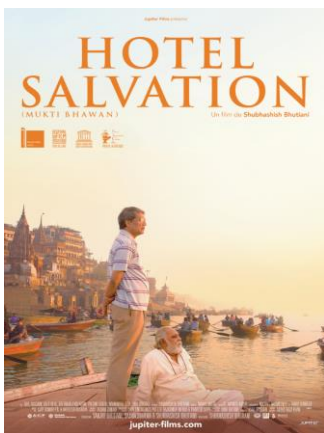
invités par Danièle Baillet présidente et Stéphanie RICCI psychologue à partager leurs impressions.

- Scénario centré sur les relations père / fils : un vieil homme et son fils qui l'accompagne par devoir alors qu'il en veut à son père qui n'a pas su lui manifester son amour et qu'il risque en s'absentant de perdre son emploi.

- Leur périple se transforme peu à peu en quête existentielle autour des mystères de la vie, de la mort et des relations entre générations différentes pour dessiner au final les contours d'une complicité qui pourrait être enfin retrouvée sur fond de lieux envoûtants, .

- La proximité de la mort permet d'oser se dire certaines choses et peut être l'essentiel, un processus en mouvement, un cheminement où l'accompagnant est un passeur.

- Professionnels et bénévoles ont toute leur importance auprès des malades, mais aussi des familles, pour accompagner la souffrance.



- Comment se prépare-t-on à mourir ? Terreur ou chance d'être en vie. Dans une même famille, l'acceptation du décès est très personnelle.

Jacqueline CROIZAT Chantal VIVIER

L'ACCOMPAGNEMENT BENEVOLE, un engagement dans l'incertitude...

Mr D. n'a plus de notion ni de temps, ni d'espace ; sa mobilité est réduite, il est assis en permanence dans son fauteuil roulant. Son élocution est restreinte, mais son sourire parle. Il est là avec ce qu'il a été et dont je ne sais ce qui persiste.



Notre première rencontre est un peu formelle mais je ne lui demande pas s'il accepte que je revienne le voir, son large sourire suppose un accord évident, il est un invité à la prochaine rencontre. Nous allons, Mr D. et moi, faire chemin ensemble, un moment, chaque semaine.

La semaine suivante est une rencontre à l'instar de ce qu'elles seront toutes. Ici et maintenant, il y a quelque chose qui ressemble au vide. A un vide relationnel, je suis là avec ce que je suis, ma personnalité, ma sensibilité d'homme, mes expériences de vie, mais pour l'instant nous avons besoin de trouver un espace à partager. Nous échangeons nos regards, des regards que nous échangerons souvent au fil de nos rencontres.

Ce type de regard (une réponse, en quelque sorte) m'a montré que nous partagions véritablement quelque chose de l'ordre de notre humanité et une complicité et, ceci malgré les pertes et les déficits dus à la maladie. Mr D. est un être humain à part entière : le lien qui nous a uni et que nous avons fait vivre lors de nos rencontres est un espace et un temps de vie intenses.



Lors de son décès, j'ai été affecté et j'ai eu l'impression d'avoir perdu un bout d'humanité, d'amitié. En réalité, j'ai l'impression d'avoir perdu plus qu'une connaissance -un ami- qui ne verbalisait pas toujours, mais qui s'exprimait autrement. Quelquefois, sa présence était plus "présente" et notre rencontre devenait plus intense. Je pense encore à lui de temps à autre, aux cadeaux qu'il m'a faits en acceptant que je partage ses derniers moments de vie.

**Témoignage d'un accompagnant Jalmalv Vienne
Christian COTTA-BERNARD.**

