

LETTRE AUX ADHERENTS DE JALMALV COMPIEGNE

Regards sur 2015 ...

Chers Amis et Adhérents,

En ce début d'Année 2015, tous les bénévoles de l'Association JALMALV Compiègne se joignent à moi pour vous présenter leurs Vœux les plus chaleureux pour vous mêmes et tous ceux qui vous sont chers.



L'année 2014 s'éloigne déjà, témoin de nos vécus : ceux qui feront partie des bons souvenirs, et ceux que nous essaierons d'oublier... Ceux aussi qui, bien que douloureux, sculpteront en nous qui nous sommes aujourd'hui et qui nous serons demain Elle avait été prévue « difficile » : elle l'a été sans nul doute pour certains.

Notre vie associative Jalmalv, basée sur des valeurs partagées d'humanité et de solidarité nous conduit au chevet des plus vulnérables d'entre nous. Nous n'oublions pas pour autant que nul n'est préservé de voir sa vie basculer très vite suite à une maladie grave, au deuil ou à toute autre épreuve personnelle. L'année qui s'annonce est elle aussi entourée de sa part d'inconnu. Au seuil de cette nouvelle Année 2015, au delà de la violence des événements récents, et devant la marée humaine qui a réagi s'ouvre peut-être un éveil des consciences ? Puissions nous y participer et être des semeurs d'Espérance au travers de Jalmalv.

« Le seul, le vrai, l'unique voyage c'est de changer de regard » disait Marcel Proust.

Le regard Jalmalv, que nous portons autour de nous, s'efforce de reconnaître en chacun la dignité qui l'habite.

Puissions nous sans cesse, tout au long de l'année qui commence conserver *un regard limpide*.

« Ce qui clarifie le regard, ce qui redonne vie, une chose unique : la reconnaissance et la tendresse, lues dans les yeux d'un autre. Dans la caresse de son toucher, dans son sourire esquissé en douce du coin de l'œil.

La tendresse n'est pas bavarde, ne cherche pas à plaire. Elle ne dit pas qu'elle aime, ou bien dans le secret, et souvent elle se cache sous une certaine rudesse chez les taiseux.

Elle est présence, patience, temps donné. Elle construit la paix. Elle aime la joie. Elle magnifie le fait d'exister pour quelqu'un. Le reste, tout le reste est vain.

Cette tendresse, si claire aux yeux de ceux qui l'ont vue, fait demeurer l'ami quand les autres s'en vont, elle tient ferme la main qui tremble de maladresse et frissonne avec celui qui a froid de chagrin.

Cette tendresse peut traverser la violence et affronter la déception. Elle en ressort endolorie, saignant parfois, les yeux usés, lavés de larmes, mais elle est là, le regard plus clair qu'avant, limpide.

Elle n'accuse pas, jamais, et excuse souvent. Elle n'est pas d'abord un sentiment. Mais un commandement.

Comment peut-on pourtant donner l'ordre d'aimer ? Simplement parce que rien d'autre ne tient le monde sinon elle, la tendresse, rugueuse ou discrète, selon ceux qui l'habitent.

Parce qu'elle ne passe pas et survit à la mort. (...) « (Anne Lécu)

Nos souhaits pour cette année qui commence iront donc dans ce sens pour chacun d'entre vous :

Que le regard de chacun reste limpide, et que, reçu individuellement il se diffuse et nous enveloppe tous d'une tendresse partagée !

Merci à vous tous qui nous faites confiance, et nous soutenez par votre présence, votre soutien financier et votre aide.

Merci à Stéphanie Lefèbvre venue nous parler de musicothérapie. Elle a soutenu notre association et nous a « prêté » sa voix magnifique lors d'une soirée à laquelle assistait la Présidente de la Fédération Jalmalv, le Docteur Peyrard, que nous remercions aussi vivement pour sa présence.

Grâce à vous tous, nous continuons à accueillir de nouveaux bénévoles au sein de notre équipe, à les former et à pouvoir répondre aux différentes demandes faites par les équipes médicales de Soins Palliatifs.

Grâce à vous, en 2014, nous avons accompagné 446 personnes dans diverses institutions (avec lesquelles nous avons signé une convention), ce qui représente environ 4221 heures de présence auprès d'elles, et nous avons entouré 277 familles et proches de ces malades. Nous avons de même accompagné, à leur demande, 11 personnes endeuillées au cours de cette même année.

Nous pourrions de nouveau cette année répondre aux sollicitations des accompagnements à domicile.

Merci aussi à vous, Bénévoles JALMALV qui donnez sans compter de votre énergie et de votre temps.

L'Année 2015 est bien remplie, déjà.

Vous trouverez quelques dates à noter dès à présent en fin de cette lettre.

Sachez qu'elle nous permettra de vivre l'**ouverture d'une Unité Fixe de Soins Palliatifs à Compiègne**, prévue en mai, en partenariat avec les équipes médicales du Centre Hospitalier de Compiègne Noyon (CHCN). Une Unité Fixe de Soins Palliatifs de 8 lits s'était ouverte en septembre 2013 à Noyon. Des Équipes mobiles fonctionnent sur les deux sites.

Tous nos souhaits du « Meilleur » accompagnent le Docteur Laurence Birkui, Chef de Service et son équipe dans la réalisation de ce grand projet. L'USP de Compiègne accueillera 12 lits et permettra aux patients les plus vulnérables et à leur famille d'être soignés, entourés et soutenus jusqu'au bout.

L'Association Jalmalv est heureuse et fière de participer à cet événement et d'offrir la présence de ses bénévoles aux personnes malades, à leurs proches, et aux soignants.

Si vous souhaitez, vous aussi, contribuer à les aider d'une manière ou d'une autre, n'hésitez pas à nous contacter, nous leur transmettrons vos propositions, vos idées ou vos dons.

Avec toute notre équipe, je renouvelle pour chacun de vous nos Meilleurs Vœux avant de laisser la parole *écrite* à des bénévoles qui voudraient partager avec vous un moment de leur vie à Jalmalv.

Bien cordialement à vous tous,

Sabine du Passage
Présidente de Jalmalv Compiègne

« Il n'y a que deux façons de prendre la vie : l'une en faisant comme si rien n'était miracle, l'autre en faisant comme si tout était miracle. » (Albert Einstein)

Les formations à JALMALV COMPIEGNE ...

« Dans les yeux des jeunes, on y voit des flammes, mais dans ceux des anciens de la lumière ».

(Victor Hugo)

1. La Formation que nous avons suivie, Marie-Christine G. et moi-même, (Claire V.), était proposée par la Fédération JALMALV au Siège à Paris. Le thème en était : « **L'engagement auprès des personnes âgées : quel sens pour nous, bénévoles Jalmalv ?** »

La réflexion a été organisée autour de 3 axes:

- une personne âgée, c'est qui, c'est quand, c'est comment ?
- La vieillesse dans notre société
- Jalmalv et les personnes âgées

Nous avons pu voir l'importance de faire vivre une convention signée avec un établissement, d'interroger nos interventions, notre positionnement vis-à-vis des autres associations présentes au sein de la structure.

Les aspects suivants ont également été abordés : le « choix » des personnes et les liens avec les soignants, est-ce un accompagnement *ou* une visite, la durée (au-delà d'une année ?), la bonne distance (pas d'exclusive...), être dans la qualité de la relation plutôt que dans la quantité, pourquoi avons-nous été sollicités ? ...

Les axes prioritaires d'intervention des bénévoles Jalmalv, auprès des personnes âgées *ou pas*, sont :

- La situation de crise,
- Décompensation,
- Deuil,
- Incapacité récente,
- Angoisse,
- Détresse,
- Isolement,
- Conscience de la mort prochaine.

Ces 2 jours ont permis d'avoir des échanges avec d'autres territoires, de prendre la mesure de la richesse qu'apporte une dimension nationale et fédérative, de se rappeler les 3 valeurs socles de notre adhésion à JALMALV : dignité, respect de la vie, solidarité.

A nous ensuite de susciter la réflexion, de ré-interroger nos pratiques et de déterminer des *axes de progrès* !

Claire V. et Marie Christine G.

2. Une journée à l'Espace de Réflexion Éthique Régional de Picardie (ERER-PIC) pour un colloque National. (Claire D.)

Cette journée nationale de réflexion sur "**l'annonce d'une maladie grave**", qui s'est tenue à la Faculté de Médecine d'Amiens en décembre dernier, avait un sous-titre très révélateur quant à l'esprit général des échanges.

" Rendre acteur le malade dans son parcours de soin - Pour que le patient donne du sens à sa vie ".

Nous étions 4 bénévoles de Jalmalv-Compiègne à avoir bénéficié de ces échanges passionnants, nous rappelant que l'annonce d'une maladie grave est toujours un traumatisme pour la personne malade. Elle marque l'entrée dans une vie où il faudra composer avec la maladie.

Ils nous ont permis de comprendre que :

- le dispositif d'annonce est une mesure du Plan Cancer mise en place en 2003 pour répondre à la demande des patients, afin qu'ils bénéficient de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie. Cette demande avait été formulée lors des premiers États-Généraux des malades, organisés

par la Ligue Nationale Contre le Cancer.

Cette mesure, expérimentale au début, est maintenant généralisée et s'appuie sur 2 grands principes :

- tout patient atteint de cancer doit pouvoir bénéficier, au début de sa maladie et/ou en cas de récurrence, d'un dispositif d'annonce organisé qui doit être mis en place dans tous les établissements traitant des patients atteints de cancer.
- la coordination entre les acteurs professionnels, la communication avec les patients et leurs proches, la souplesse dans la mise en œuvre du dispositif contribuent à sa réussite et donc à l'amélioration du vécu des malades.

Partant du constat qu'un patient ne retient guère plus de 25% de ce qui est dit lors d'une consultation, Madame le Dr Vanlemmens, cancérologue à Lille, spécialisée dans les cancers du sein, constate qu'on est marqué à vie par l'annonce de son cancer et que le patient et ses proches doivent pouvoir situer tout au long de la prise en charge l'ensemble des ressources mises à leur disposition.

Le dispositif d'annonce se déroule donc en 4 temps :

- le temps médical : correspond à une ou plusieurs consultations dédiées à l'annonce du diagnostic de cancer, puis à la proposition de la stratégie thérapeutique.
- le temps d'accompagnement soignant : permet au malade et/ou ses proches d'accéder à des soignants qui écoutent, reformulent et complètent l'information reçue par le patient, évaluant avec lui la nécessité de rencontrer des soignants de soins de support,
- l'accès à une équipe impliquée dans les soins de support
- le temps d'articulation avec la médecine de ville

Une étude a été réalisée en 2014 par une étudiante sur ce dispositif d'annonce du cancer. Il ressort de celle-ci qu'un contrôle de traçabilité est effectué, qu'il s'est avéré globalement satisfaisant, ce n'est pas très étonnant car ce dispositif d'annonce est désormais obligatoire. Mais il reste encore beaucoup à faire quant au contrôle de qualité, en effet les patients sont encore nombreux à avoir le sentiment de ne pas avoir bénéficié d'une information intelligible et loyale sur leur maladie.

Une autre étude a été réalisée par Mme Frédérique Bajus auprès des médecins généralistes. Ces derniers, globalement, ne connaissent pas ce dispositif d'annonce et ont le sentiment de faire eux-mêmes, très souvent, cette annonce de la maladie grave.

Pour les autres maladies, d'une manière générale, il n'existe pas de dispositif d'annonce.

Nous avons entendu des témoignages, parfois bouleversants, de patients atteints de maladies graves en neurologie, rhumatologie et psychiatrie, telle cette jeune femme qui découvre sa polyarthrite rhumatoïde en se rendant à la pharmacie, pour acheter une nouvelle boîte de médicaments identique à celle que le neurologue lui avait remise, sans lui donner apparemment d'information claire sur sa pathologie.

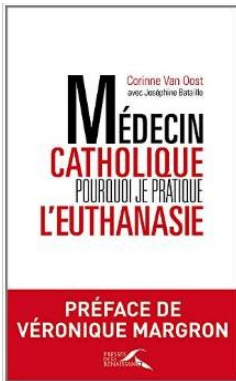
Mme Annick Ernoult-Delcourt a, quant à elle, témoigné de son expérience de parent d'un enfant ayant besoin de soins psychiatriques. Elle regrette que le "savoir familial" semble si peu intéresser le médecin psychiatre et que les effets secondaires des médicaments donnés soient bien souvent insuffisamment expliqués au patient et à ses proches.

Il en résulte une relation de confiance parfois détériorée, avec un désir de se débrouiller seul pour affronter la maladie.

En conclusion, le Dr Alain de Broca a déclaré que c'était un vaste chantier qui s'ouvrait, lançant un appel à étendre le dispositif d'annonce du cancer à d'autres pathologies graves.

Claire D.

JALMALV et sa bibliothèque Consulter, lire et réfléchir ...



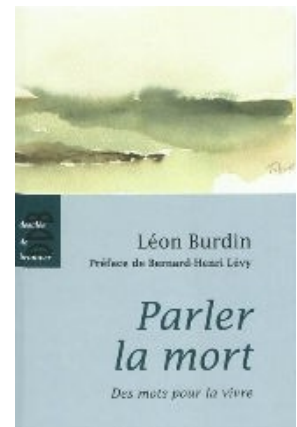
Médecin catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie de Corinne Van Oost
(Édition Presses de la Renaissance)

Comment cette catholique fervente a-t-elle pu s'affranchir de ce qu'enseigne l'Église ? Avec la journaliste Joséphine Bataille, le médecin catholique explique, dans le livre « *Médecin, catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie* », un cheminement qui semblera risqué et bouleversant pour certains, scandaleux et grave pour d'autres, mais ne laissera personne indifférent.

Une fois encore, il appelle à notre réflexion et nous souligne la complexité de ce sujet si difficile.

Parler la mort : des mots pour la vivre de Léon Burdin
(Édition Desclée de Brouwer)

« Voici un livre terrible et, à ma connaissance, sans précédent. Voici un livre écrit, non « sur la mort », mais dans son ombre, tout près d'elle, à son contact le plus immédiat. Voici le livre le plus bouleversant que l'on puisse lire aujourd'hui sur ce destin qui nous est commun et qui est notre destin « d'êtres pour la mort ». (...) De l'homme qui a écrit ce livre, du passeur de cette moderne maison des morts, on ne peut que se sentir immensément proche et solidaire », écrit Bernard-Henri Lévy dans la préface. Son auteur, Léon Burdin est un prêtre jésuite aujourd'hui âgé de plus de 80 ans qui a exercé pendant 15 ans les fonctions d'aumônier dans un grand centre de traitement du cancer, l'institut Gustave-Roussy à Villejuif, près de Paris. Le livre est sorti en 1997.



DVD du film « Sous le figuier » avec Gisèle Casadesus (2013)



Nathalie, son meilleur ami Christophe et Joëlle, une jeune mère de famille, sont trois adultes en crise sur le plan professionnel et personnel qui se retrouvent ensemble un été pour accompagner Selma, une vieille dame de 95 ans, voyante amateur, qui est sur le point de mourir, dans sa grande maison de vacances.

Bien vivante dans sa tête, avec le fil conducteur d'une liste de souhaits à réaliser avant et après sa mort — notamment que tous trois fassent la fête puis une sieste sous le figuier de la maison de vacances après sa disparition —, Selma les amène à reconsidérer leurs choix de vie avec une plus grande sérénité, en particulier sous l'angle de l'amour et de l'engagement.

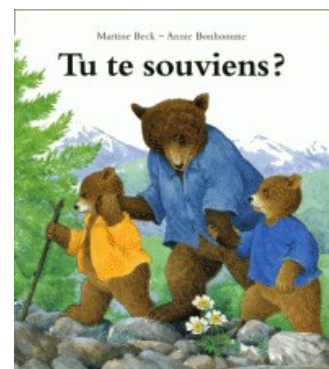
PS : Gisèle Casadesus fêtait ses 100 ans le 14 juin 2014. Elle avait accepté de recevoir plusieurs membres de la Fédération Jalmalv qui avaient fait le choix de présenter ce film au dernier Congrès National à Vichy en mai 2014. Rencontre inoubliable.



Au revoir Grand-mère de Mélanie Walsh
(Édition Gallimard Jeunesse)

Quand ma maman m'a dit que ma grand-mère était morte, je ne savais pas ce que cela voulait dire. Elle m'a aidé à le comprendre et, maintenant, je sais comment faire pour me souvenir de Grand-mère.

Barzolo et Barzolino, deux grands oursons, se souviennent de leur grand-père. « Jadis pour les vacances, Grand-Papa Ours invitait ses petits-fils dans son chalet. » Partie de pêche, bataille de boule de neige, baignade dans la rivière, pique-nique étaient au programme. Puis un jour, les enfants ont appris que leur grand-père était mort. Les années ont passé et les garçons, devenus grands, ont décidé de retourner seuls dans le chalet. Ensemble ils retrouvent leurs souvenirs. Cet album, aux illustrations peintes à l'aquarelle, raconte avec justesse et tendresse les merveilleux moments de l'enfance disparus maintenant, la vie qui continue et le souvenir qui se perpétuera de génération en génération.
A partir de 5 ans.



Informations diverses

Nous vous prions de bien vouloir noter les dates ci-jointes :

- **Notre Assemblée Générale** se tiendra le **mardi 3 Mars 2015** dans la salle derrière le Temple, avenue Thiers, à 20h. Votre présence à tous y est vivement souhaitée.
- **Conférence ouverte au grand public le jeudi 28 Mai** où nous recevrons le Professeur Louis Ploton sur le thème « **Grand Age : forces et fragilités** ».
- **Une formation initiale** au bénévolat Jalmalv aura lieu les 2 week-end complets des 14 et 15 mars (à confirmer) et 13 et 14 juin 2015. Sont concernées les personnes ayant suivi au préalable deux samedis de sensibilisation.
- **Sensibilisation** : la nouvelle session aura lieu en octobre 2015 et janvier 2016 (deux samedis à préciser)
- **Rappel pour la bibliothèque** : elle est ouverte à tous les adhérents, permanence le vendredi matin au local (sauf vacances scolaires) ou sur rendez-vous.

« Certains prétendent savoir ce qu'il faut proposer à l'homme vulnérabilisé par la maladie grave, parfois même jusqu'à lui suggérer de mourir au nom de sa propre liberté. Notre place à leur chevet nous montre qu'en réalité l'homme ne peut jamais savoir ce qu'il faut vouloir car il n'a qu'une vie et il ne peut ni la comparer à des vies antérieures ni la rectifier dans des vies ultérieures [ni la comparer à la vie des autres]. Tout est vécu pour la première fois et sans préparation d'où l'importance de notre disponibilité à leur chevet pour les aider à cheminer et non pour savoir et dire. »

(Charles Jouselin)

Pour tous renseignements complémentaires, n'hésitez pas à nous contacter

JALMALV Compiègne 5, Square des Acacias 60 200 COMPIÈGNE
Tél.: 03 44 20 95 26 jalmalv.compiagne@orange.fr

