



Bulletin du premier semestre 2010

Le mot de la Présidente :

" En ce début d'année 2010, toute l'équipe du bureau et du conseil d'administration de l'association se joint à moi pour vous présenter nos meilleurs vœux de santé, bonheur et réussite.

Pour satisfaire toutes nos ambitions et atteindre nos objectifs, nous ne sommes pas assez nombreux ! Nous avons besoin de personnes qui partagent les valeurs de JALMALV et s'engagent pour les défendre ! Si vous souhaitez une société plus humaine et plus solidaire qui se soucie des personnes fragilisées par la maladie grave, le grand âge, la mort, le deuil, venez nous rejoindre, nous avons besoin de vous!!! Il y a de la place pour le bénévolat dans les fonctions administratives ou d'accompagnement.

Avec ce bulletin, est jointe la lettre de septembre 2009 de la Fédération nationale JALMALV. Je vous invite vivement à en prendre connaissance. Elle vous donne un aperçu du congrès de la Fédération JALMALV qui s'est tenu à Annecy. 7 bénévoles de Présences Chablais ont participé. La dernière revue Jalmalv, n°98, qui a pour titre « Jalmalv, témoin de vie au cœur de la ville » contient toutes les interventions de ce congrès qui furent très riches. Comme nous l'annonce notre présidente de la Fédération, Paulette Le Lann, le thème du congrès fut abordé sous les deux aspects - que nous estimons complémentaires - de « l'accompagnement » d'une part, et de « l'engagement citoyen au sein de la société » d'autre part.

Enfin , notez dès maintenant sur votre agenda les dates programmées des différentes formations pour l'année 2010. Dans l'espoir de vous accueillir bientôt, bien cordialement à tous.

Elisabeth Cabotte





NOUS FÊTONS NOS VINGT ANS

Nous sommes dans la vingtième année du dépôt des statuts de l'Association Présences Chablais JALMALV.

Cet anniversaire nous invite à réaffirmer nos objectifs, ils sont ambitieux et nécessitent de pouvoir compter sur vous tous pour poursuivre nos missions (accompagnement, réflexion sur les soins palliatifs, leviers sur l'opinion publique dans les débats sur la fin de vie).

Dès 1986, le service de convalescence de l'hôpital d'Evian sent la nécessité d'une formation sur l'écoute et l'accompagnement car il accueille de plus en plus de patients en fin de vie. Cette formation pluridisciplinaire et ouverte sur la société civile confirme une pratique en soins palliatifs.

En 1990, plusieurs participants s'engagent dans le bénévolat d'accompagnement et créent "**PRÉSENCES CHABLAIS**".

Ils auront l'opportunité de commencer leur fonction auprès de l'équipe du long séjour à l'Hôtel Dieu à Thonon, puis très vite auprès de patients porteurs du VIH, à domicile d'abord puis dans le service de maladies infectieuses à l'Hôpital de Thonon.

Puis en 1993, afin d'être en phase avec le mouvement national des soins palliatifs, PRÉSENCE CHABLAIS, parrainé par JALMALV CHAMBÉRY*, rejoint la fédération nationale et devient "PRÉSENCE CHABLAIS JALMALV".

*Christiane Jomain, cadre infirmier formateur, pionnière de la réflexion sur le rôle de la société et des aidants naturels (auteur de "MOURIR DANS LA TENDRESSE") chemine avec nous.

L'association a connu cinq présidences : Dominique Dinnematin, Marie-Claire Courbin, Elisabeth Cabotte et Claude Sitaire. Nous sommes à ce jour une trentaine de bénévoles qui assurent des missions avec conventions, à :

l'hôpital d'Evian (MGEN), l'hôpital de Thonon en relation avec l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs, le service Gastro, dans les institutions suivantes : La Lumière du Lac, l'Ermitage, les Verdannes, la Prairie, les Balcons du Lac, la Résidence du Léman, Le Verger du Coudray à Cervens, Vacheresse, Le centre Alexis Léaud à St Jean, les hôpitaux Annemasse/Bonneville.

L'association compte actuellement 75 adhérents. Cette pérennité, gage de sérieux, a permis d'être reconnue localement (pôle gérontologique, représentation des usagers, le réseau onco-léman) soutenue par des mairies dont celle de Thonon qui nous a toujours gracieusement hébergé dans plusieurs locaux (rue de l'Hôtel Dieu, Boulevard Dessaix, école maternelle Carnot, Val Fleuri et actuellement aux Foyer des Ursules.

Nous sommes fiers du travail accompli, convaincus qu'il faut poursuivre...

Alors... **rejoignez-nous.**

Dominique Dinnematin



LES FORMATIONS DISPENSÉES PAR L'ASSOCIATION PRESENCES CHABLAIS JALMALV

nous vous proposons

I. INFORMATION de BASE sur les SOINS PALLIATIFS:

(prise de contact de futurs bénévoles éventuels et personnes en recherche)

① Sur un week-end **23 et 24 janvier 2010.**

◆ "Sensibilisation aux soins palliatifs et à l'accompagnement".

Avec la participation du Docteur Vincent INDIRLI et de Mme Christine GENOUD PRACHEX de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs DES Hôpitaux du Léman, EMSP.

II. FORMATION INITIALE des BÉNÉVOLES :

Sur 3 week-ends

◆ "Ecoute et accompagnement de fin de vie" :

sur 2 week-ends :

① **02 et 03 octobre**

② **06 et 07 novembre 2010** (inscription obligatoire pour les deux week-ends)

Animé par Mme Bernadette LAMBOY.

- *L'apprentissage de l'écoute, de l'accueil, de la qualité de présence,*
- *La disponibilité et la bonne distance pour rester proche sans être envahi,*
- *La place de la parole, le choix des mots justes, le rôle du silence,*
- *L'importance de la dimension non-verbale et du toucher.*

◆ Communication non verbale par le toucher :

Sur un week-end.

③ **11 et 12 septembre 2010**

Animée par Mme Elisabeth CABOTTE.

- *Sensibilisation à l'importance du langage du corps et du toucher dans la communication avec des personnes malades, en gériatrie et/ou en fin de vie pour les bénévoles et les familles.*
- *Formation basée sur la qualité de la présence à l'autre et qui associe le corps, le toucher et la parole. Le toucher est le moyen de communication le plus instinctif et le plus authentique dans les relations humaines.*
- *La pédagogie se veut d'abord celle de la mise en confiance, c'est à dire oser.*

III. FORMATION CONTINUE des BENEVOLES d'ACCOMPAGNEMENT :

◆ **Approfondissement des notions autour de l'accompagnement en fin de vie :**

① **sur un week-end : 27 et 28 mars 2010**

Animée par Dominique DINNEMATIN et Elisabeth CABOTTE.

◆ **L'accompagnement de la personne âgée :**

② **Sur un week-end : 5 et 6 juin 2010**

Animé par Denis LANDRY.

◆ **Les soirées mensuelles des « GROUPES de PAROLE »**

③ **le 1^{er} mardi de chaque mois de 20h à 22h.au local.**

Ces soirées sont également ouvertes aux futurs bénévoles en cours de formation.

Pourquoi participer à ce groupe de parole ?

- Le bénévole y trouve un soutien indispensable dans la durée pour gérer ses émotions, son angoisse, son renoncement à la toute puissance, ses joies.
- Le groupe de parole prévient le risque d'épuisement, d'usure, de confusion des rôles, les pertes de repères. C'est un « garde fou ».
- Il permet de se ressourcer, de se remettre au diapason des valeurs de JALMALV, savoir se positionner clairement dans ses accompagnements.
- Le bénévole approfondit sa formation et ses compétences à l'écoute en ouverture et la tolérance.
- Il conforte l'apprentissage du "non agir", d'une autre relation au temps pour permettre à la parole de l'autre de se déployer à son rythme.
- Il favorise une prise de recul sur sa pratique, un réajustement dans sa relation à l'autre.
- C'est un moment d'inter formation. C'est aussi un moment de rencontre entre bénévoles, de partage d'intervention et de relations avec le CA.

◆ ④ **L'association met à disposition les revues suivantes :**

- Infokara (revue suisse sur les soins palliatifs)
- Lettre de la Fédération JALMALV
- Lettre de la SFAP
- Et abonne à la revue JALMALV, les bénévoles d'accompagnement.

◆ ⑤ **Développement personnel :**

Les bénévoles intéressés peuvent s'inscrire directement auprès de **Marie-Claude DEGREMONT** qui proposent des week-ends de **Découverte du FOCUSING** :
« Accueillir le ressenti personnel, être doux avec soi-même, laisser venir la piste juste, savourer le mieux-être, la détente. »

Les bénévoles qui auraient des projets d'approfondissement et souhaiteraient suivre une formation organisée par la Fédération Nationale JALMALV peuvent se renseigner auprès de la coordinatrice (les dates et thèmes vous seront communiqué, avant le groupe de paroles).

IV. MANIFESTATIONS auprès du GRAND PUBLIC:

◆ "L'ACCOMPAGNEMENT AU COEUR DES SOINS PALLIATIFS"

① Le **Vendredi 15 OCTOBRE 2010 à 20H,**

Une CONFERENCE, dans le cadre de la journée mondiale des soins palliatifs

Animée par le docteur **Dominique DINNEMATIN**

salle des URSULES à Thonon-les-Bains (en face de l'Espace Novarina).

« Comment faire société avec le patient, les proches, est inséparable d'une efficacité technique (douleurs, symptômes, réflexion éthique), attendue mais non suffisante. »

② "**LES BOBINES DU LÉMAN**" : L'aventure continue...

(collectif inter associatif, auquel adhère Présences Chablais JALMALV, offre l'occasion d'un cinéma qui s'enrichit d'une discussion sur un sujet qui interpelle chaque association).

Ce partenariat élargit notre audience et popularise nos idées. A ce sujet, vous pouvez proposer des titres de films susceptibles d'enrichir le débat.

Les informations concernant l'ensemble du programme sont régulièrement communiquées par email et annonce dans la presse.

L'ASSEMBLEE GENERALE pour l'année 2009, se déroulera le jeudi 4 février 2010 à 20H dans une des salles des Ursules (en face de l'espace Novarina).



LE REPRÉSENTANT JALMALV DES USAGERS À LA MGEN

La Fédération nationale JALMALV, reconnue d'utilité publique, est agréée à la représentation des usagers dans les Etablissements de santé. A ce titre Présences Chablais Jalmalv a été sollicité pour intervenir à la M.G.E.N. sur les sites de Saint-Jean d'Aulps et Evian.

Les droits des patients ont été définis par la loi du 4 mars 2002. Celle du 9 août 2004 associe les représentants des usagers à la politique de santé des Etablissements.

Chaque représentant doit être un interlocuteur privilégié de l'ensemble des patients et ainsi relayer leurs attentes auprès de l'Etablissement. Cette fonction, bénévole, requiert tout d'abord un comportement moral fait de discrétion et de confidentialité. Ensuite une réelle disponibilité pour s'imprégner de la vie de l'établissement et participer à différentes instances au cours desquelles son avis sera sollicité.

① LA COMMISSION DES RELATIONS AVEC LES REPRÉSENTANTS DES USAGERS ET DE LA QUALITÉ DE LA PRISE EN CHARGE

est une réunion trimestrielle très importante. Tous les droits des usagers sont examinés. En premier ses droits à l'accès aux soins, à leur qualité, à la bonne information médicale, au droit de refuser un traitement, à la prise en charge de la douleur et pour le patient en fin de vie le droit à des soins palliatifs et d'accompagnement dans le respect de la dignité sans acharnement thérapeutique, ni abandon (Loi Léonetti).

Sont aussi abordés le droit au respect de son intimité, de sa vie privée tout au long de son séjour. A l'accueil lui sont remis la charte qualité, le règlement intérieur de l'établissement et lors de son départ le service social lui donnera tous les documents nécessaires pour faciliter son retour.

Les plaintes exprimées par des usagers sont également examinées à ces réunions.

② LE COMITÉ DE LUTTE CONTRE LES INFECTIONS NOSOCOMIALES.

L'établissement fait de gros efforts pour lutter contre les risques infectieux qui sont très divers Des formations sont dispensées à l'ensemble du personnel telle la sensibilisation à l'hygiène des mains. Une grande attention est portée aux risques liés à l'environnement, au linge, aux déchets, en cuisine, à la qualité de l'eau, aux infections urinaires ainsi que celles liées aux sites opératoires extérieurs à la M.G.E.N.

③ LA CELLULE QUALITÉ DES RISQUES ET DES VIGILANCES.

Chaque incident médical fait l'objet d'un examen conduisant à en apprécier la cause, la gravité, les conséquences et décider la mise en place des mesures nécessaires pour y remédier et éviter qu'il ne se reproduise.

Plusieurs autres associations ont des représentants des usagers à la M.G.E.N. Il est donc possible d'échanger avec eux et porter ainsi un jugement plus objectif. De l'avis général chacun est frappé par la préoccupation constante des différentes instances de l'établissement d'assurer la satisfaction du patient. Si nous recueillons quelques plaintes d'usagers, celles-ci ne portent pas sur les soins. Nous n'avons jamais eu à ce jour à intervenir dans un litige. La M.G.E.N. a obtenu cette année la certification décernée par la Haute Autorité de la santé après des contrôles effectués par des professionnels de santé désignés. Les représentants des usagers ont participé à cette démarche.

Enfin il n'est pas inutile de rappeler que des bénévoles de Présences-Chablais-Jalmaalv assurent des accompagnements à la M.G.E.N. en particulier auprès de patients en soins palliatifs.

Il n'y a aucune interférence entre le représentant des usagers et les bénévoles d'accompagnement de l'association.

Claude Sitaire

PERMANENCES EN VILLE :

Le 2^{ème} lundi de chaque mois, de 14h à 16h

à notre local au 5^{ème} étage au Foyer des Ursules, 3 rue des Potiers, Thonon

Accueil - information - rencontre.

Pour les familles, les proches, éventuellement les patients et toute personne cherchant à échanger à propos des soins palliatifs et du bénévolat.



Pour plus d'informations :

contacter Présences-Chablais-Jalmaalv par téléphone - par courrier ou à la permanence.