

## EDITORIAL

### MOMENT DU SOUVENIR

*Le 16 Novembre 2002, les Pompes Funèbres Générales ont organisé une cérémonie du souvenir au Crématorium de Nantes. Moment d'intense recueillement au cours duquel a été écrit et lu le texte ci-dessous par Marie Ireland, invitée pour la circonstance.*

En ces heures qui nous réunissent autour du souvenir d'un être cher, en proie à une émotion profonde, à des sentiments tumultueux, avec cette sensation d'une plaie qui vient de se réouvrir et qui n'en finira pas de se refermer, évoquons ces disparus qui, pour nous, ne le seront jamais tout à fait.

Il n'est certes pas aisé de mourir, il est encore plus éprouvant de survivre. La mort n'est pas seulement la mort, nous l'avons tous éprouvé, nous qui sommes ici, avec une violence qui nous a laissé désespérés, meurtris, profondément blessés sur le bord de la route. Nous savons qu'elle est rupture, déchirement, amputation ; elle est écrasement, étouffement, perte des repères, désordre insensé, toutes ces aberrations auxquelles la plupart d'entre nous, à travers les âges, ont pourtant survécu.

Et dans cet accouchement douloureux d'un autre nous-même, nous cahotons, imaginant à chaque instant que nous allons, nous aussi, mourir. Ce n'est qu'une impression, liée au désespoir et qui finit par s'apaiser. Il n'y a pas de temps pour le deuil, il n'y a qu'une souffrance indicible qui ne s'inscrit dans d'autre histoire que la nôtre, si personnelle, si intime, qu'elle est unique.

Seuls nous l'affrontons, seuls nous la connaissons car il faut la vivre pour en connaître tous les méandres. Le deuil qui fait partie de nos vies est un escalier qu'il nous faut gravir sans oublier la moindre marche, si pénible soit-elle. C'est pourquoi parents, amis, proches de la personne en deuil, offrons-lui une écoute attentive, chaleureuse. Gardons pour nous, conseils et observations dont ces hommes, ces femmes et ces enfants n'ont que faire.

Le temps du deuil, passage obligé entre la mort de l'Autre et notre propre survie est un cheminement solitaire qui permet la reconstruction d'un intérieur qui s'est disloqué. Ce temps du désespoir appartient à l'endeuillé. S'y mêle profonde tristesse, colère et révolte, regrets, culpabilité, sentiments tout à fait normaux qu'il convient d'accepter et de vivre sans jugement aucun. Ainsi s'accomplit le travail de deuil, nécessaire à une nouvelle vie, à de nouveaux espoirs.

Que cette cérémonie, si humble soit-elle, s'inscrive dans un rite de deuil, ces rites qui font si cruellement défaut de nos jours. Qu'elle vous apporte l'apaisement, vous incite à porter un regard neuf sur l'avenir. Qu'elle soit ce moment fort où l'esprit, une fois encore, accompagne le disparu dans son voyage vers l'au-delà qu'il s'est choisi. Qu'ayant enfin puisé quelque espérance dans l'échange et le souvenir, vous retourniez vers la vie.

Marie Ireland

## JALMALV

Jusqu'à La mort accompagner la vie.

Association loi 1901  
reconnue d'utilité publique.

Siège social de JALMALV  
Loire-Océan :

13, rue du pays de Galles  
**44000 NANTES**

Tél./fax : **02 51 88 91 32**

E.mail : [Jalmalv.lo@wanadoo.fr](mailto:Jalmalv.lo@wanadoo.fr)

## L'équipe de Rédaction

- Responsable de publication :  
Marie Ireland.

- Coordination, saisie, mise en  
page, tirage et distribution :  
Jacques Gelé, Malcy de Lassat.

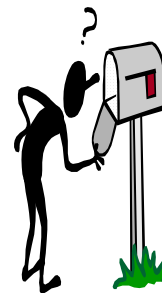
- Rédaction :  
Les responsables de l'associa-  
tion... **et vous les adhérents!**

N'hésitez pas à nous transmettre  
vos idées et vos textes.

Contactez le : 02 51 88 91 32

Prochain bulletin, N°26 :

**Avril-Mai-Juin 2003.**



Distribution pré-  
vue vers le 15  
Juin. Pour une  
bonne tenue du  
planning de pa-  
rution, merci de  
proposer vos  
articles avant  
fin mai.

## Permanences

Les permanences ont lieu au local aux  
heures suivantes :

**Lundi** : 9h30 -17h **Mardi** : 9h - 16h45  
**Mercredi** : 9h -17h **Jedi** : 9h -17h  
**Vendredi** : 9h -17h

### LA LOI du 4 mars 2002

*Elle contribue à faire de chacun d'entre-nous un acteur de "sa" santé et un acteur du système de santé.*

*Nous avons résumé dans cette page les aspects qui concernent plus directement l'activité de notre association. (1)*

#### **LE SECRET MÉDICAL** fondement d'un vrai partenariat médecin-malade

- Cette loi innove dans la mesure où le secret médical peut s'étendre aux proches, la famille, ou les personnes de confiance. C'est le cas par exemple lorsque le pronostic vital est en jeu et qu'il est bon d'apporter un soutien moral direct au malade, sous réserve que celui-ci n'ait pas exprimé préalablement de volonté contraire.
- Droit pour le patient, s'il le désire, d'être informé clairement sur son état de santé pour être acteur des soins plutôt que soumis à un "pouvoir médical".
- La loi insiste sur la qualité de la relation "malade-médecin", pour éviter que ce dernier ne se comporte uniquement en "technicien de la maladie".

#### **L' ACCÈS DIRECT AU DOSSIER MÉDICAL**

- Le patient peut consulter son dossier médical sur place (et se faire accompagner par un tiers) ou faire la demande par écrit pour recevoir ce dossier.
- Les cas particuliers (patient avec troubles mentaux, patient décédé...) font l'objet de dispositions particulières.

#### **DÉMOCRATISER NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ**

- Cette loi insiste pour que s'instaure un dialogue "à armes égales" entre les professionnels de santé et les usagers du système de soins.
- Elle a mis en place un statut pour les associations de malades et d'usagers du système de santé.
- Au sein des établissements doit être créée une "Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge".
- Cette loi reconnaît le rôle indispensable des bénévoles au sein de l'hôpital notamment en pédiatrie et dans les unités de soins palliatifs. Ce rôle ne date pas d'aujourd'hui mais il est conforté dans son action et pour l'établissement de conventions de partenariat.
- Ces bénévoles agissent toujours dans le cadre de la charte des associations.

#### **LA CHARTE DES ASSOCIATIONS DE BÉNÉVOLES**

- Agir dans le respect des convictions et des opinions de chacun.
- N'intervenir ni dans le domaine médical, ni paramédical, ni administratif.
- Respecter la confidentialité des informations qui pourraient leur parvenir, concernant tant l'établissement et le personnel que le patient lui-même.
- Travailler en liaison avec l'équipe soignante.
- S'inscrire dans le projet de l'établissement pour la prise en compte de la personne dans sa globalité.

#### **AUTRES DISPOSITIONS**

Citons pour mémoire les autres dispositions abordées par cette loi.

PRIORITE à la QUALITE des SOINS.

RESPONSABILITE et REPARATION des ACCIDENTS MEDICAUX.

CHARTRE du PATIENT (remise à chaque patient hospitalisé ou hébergé)

LES LOIS de BIOETHIQUE.

(1) Pour plus de renseignements, se reporter aux documents officiels ou, par exemple, au N° 54 (numéro spécial sur la santé), de la revue QUE CHOISIR.

### BIBLIOTHEQUE



Notre bibliothèque vient de s'enrichir de deux nouveaux livres :

- **"un merveilleux malheur"** de Boris Cyrulnik, psychiatre et écrivain qui a ouvert puis creusé le sillon de la "résilience", ce mot qu'il est le premier à avoir employé pour parler de cette faculté qu'ont certains enfants traumatisés de s'extraire de la spirale du malheur.

- **"Oscar et la Dame Rose"** de Eric Emmanuel Schmitt (Ed. Albin Michel). Beaucoup d'entre nous, à l'association, ont été enchantés par ce livre pour enfants et ados, un style direct qui traite avec sensibilité des doutes de l'enfant en fin de vie. "Seule la dernière page est triste" nous signale une adhérente ! A réserver.

#### **ASSEMBLEE GENERALE**

Elle s'est déroulée le 20 février dans la salle du Grand Blottereau en présence d'une assemblée que nous aurions aimé plus nombreuse.

En dehors des questions usuelles signalons les deux points suivants qui posent problème.

D'une part la nécessité de trouver pour 2003 des partenaires supplémentaires susceptible d'assurer le financement de notre budget ainsi que des adhérents proposant de leur temps pour participer au fonctionnement de l'association.

D'autre part le problème d'avoir à trouver un autre local en 2004 puisque l'immeuble que nous occupons est voué à la démolition!

Enfin cette A.G. ordinaire était suivie d'une A.G. extraordinaire qui avait pour but de mettre nos anciens statuts en conformité avec les textes actuellement en vigueur.

Dans notre prochain bulletin nous vous donnerons la liste des nouveaux responsables élus ou réélus.

### L'EPOPEE DE GILGAMESH

*Cette épopée d'un Roi légendaire en quête d'immortalité a ceci de particulier qu'elle remonte à l'aube de l'écriture en Mésopotamie. Au XVIII-XVII<sup>e</sup> siècle a.v. J.C, voilà plus de 3700 ans!*

*En 1800 vers environ elle exprime, pour la première fois peut-être dans une transmission écrite, l'émotion de l'humain devant la mort.*

Elle propose dès le départ une réflexion sur la condition humaine :

*Qui donc peut monter aux cieux?  
C'est l'humaine condition d'avoir des jours comptés.  
Quoi qu'elle fasse ce n'est que du vent...*

Guilgamesh rêve d'immortaliser son nom grâce à un combat mené avec son ami, son "double inséparable", contre le gardien de la forêt (qui symbolise le MAL). Son ami va mourir ! :

*Gilgamesh se mit à pleurer d'abondance :  
"Mon frère, mon frère que j'aime si fort  
Pourquoi les dieux m'ont-ils épargné au dépens de mon frère?"*

Parcourant le monde, dans un voyage initiatique, en quête d'une réponse à son interrogation tragique sur la vie et sur la mort, il rencontre une femme ; celle-ci s'étonne devant ses larmes :

*- Si tu es Guilgamesh qui a tué le gardien de la forêt  
Pourquoi tes joues sont-elles ravagées et ton visage si abattu?  
Pourquoi ton cœur est-il si douloureux...  
Pourquoi as-tu l'angoisse au ventre?*

*- C'est par peur de la mort que j'erre dans la steppe  
Ce qui est advenu à mon ami m'obsède...  
Comment pourrais-je me taire?  
L'ami que j'aimais est maintenant comme de l'argile.  
Moi aussi vais-je connaître le même sort :  
Me coucher et plus jamais me relever?*

*La mort est terrible... Toujours nous bâtissons nos maisons...  
Toujours les frères partages l'héritage paternel...  
Toujours la haine sévit sur terre!  
Toujours la rivière monte et la crue emporte tout...*

Gilgamesh, après de nombreuses épreuves va obtenir le secret de la vie et cueillir, malgré ses épines, la plante de l'immortalité. Cependant, tandis qu'il se baignait le visage dans les eaux d'une fontaine, un serpent lui vola cette plante.

L'épopée se termine, du moins selon les extraits que nous possédons, sur cet échec! Gilgamesh se souviendra peut-être de la femme rencontrée et qui l'avait averti :

*La vie que tu cherches, tu ne peux la trouver...  
Jour et nuit danse et joue de la musique,  
Regarde l'enfant qui te tient la main ;  
Qu'une épouse vienne sans cesse se réjouir sur ton sein!  
C'est là le destin de l'homme.*

Extrait de "**Gilgamesh : documents autour de la bible**" Ed. du Cerf  
Texte proposé par **Odette Garcia**

### LE MORT AU DOIGT !!

Lu dans la presse :



Une société américaine de l'Illinois propose de réduire en poudre les 20% de carbone contenus dans un corps humain décédé, de chauffer cette matière à 3000°C et de la soumettre à une pression de 80 000 atmosphères : 16 semaines plus tard on obtient des diamants de 0,25 à 1,3 carats, le tout pour la bagatelle de 220 000 €...

De cette fin de vie "brillante", mais coûteuse, faut-il rire ou bien pleurer?

### CONSEIL



Quand vous venez à Jalmalv, garez votre voiture de préférence sur un parking et non pas en face le long du trottoir.

Cela vous évitera peut-être, comme cela est arrivé à Jacques, d'avoir une portière enfoncée... et, faute de témoin, une facture en prime.

### RAPPEL

23 €

Comme toute association qui se respecte Jalmalv Loire-Océan vit en partie de vos cotisations.

Merci de faire l'effort de vous rappeler si vous vous êtes bien acquitté de votre cotisation de 2003. En cas de doute un petit coup de fil au 02 51 88 91 32 vous renseignera.

Par avance encore merci.

### COMMISSION ENFANTS-ADOS

La commission Enfants Adolescents a entrepris une réflexion autour de la place des Enfants et des Adolescents dans les familles dont nous accompagnons un membre en fin de vie.

Le 18 Mars 2003, elle participera à la journée S.O.S. (Santé, Ouverture, Solidarité) de la Joliverie. Nous présenterons l'association Jalmalv et notre engagement à des élèves de B.P.

Une action avec la médiathèque municipale est également prévue. Il s'agira de la présentation de livres pour les enfants et les adultes les entourant sur le thème « parler de la mort avec les enfants et les adolescents ».

## TÉMOIGNAGE

*Michel Rio, accompagnant en cours de formation, nous propose ce beau poème écrit par une de ses amies, âgée de 80 ans et qui se meurt d'un cancer du pancréas. Ce poème a été écrit le 26 novembre 2002 et communiqué trop tard pour passer dans notre précédent bulletin.*

### J'AI SOULEVÉ LE DRAP

*J'ai soulevé le drap, linceul de neige ultime,  
Avant que de clouer le temps dans l'ÉTERNEL.*

*Laissez-moi déguster chaque détail infime,  
Goûter gourmandement chaque goutte du Ciel,  
Puisé dans les Ceps d'Or de la Vie au Soleil.*

*Puisé dans le Grand livre où la beauté s'imprime,  
Puisé dans le Baiser furtif au coin du Bois,  
Où l'Oiseau de la Nuit, ce luthier de l'intime,  
Souriait gentiment de ce timide émoi  
Qui montait, triomphait en un grand Rut de Foi.*

*J'ai penché mon visage dans l'urne ; et, dans l'abîme,  
J'ai cherché le mot juste à la porte d'espoir,  
Le mot cruel et fort, et fragrance de crime...  
Lors, du jus de la treille a jailli du pressoir  
Une gerbe de Vin Joyeux pour le grand Soir.*

*Où Dieu sera Lumière,  
Où Dieu sera Soleil  
Où l'homme de prière  
Humble, étreignant la pierre,  
Au Calice Eternel  
Boira l'Éternité  
TOUTE BEAUTÉ.*

MM.H.

Le 26 novembre 2002

## LES BREVES

### FORMATION



Stages de formation continue sur le Deuil et l'Accompagnement de Fin de vie à domicile.

Deux actions sont prévues pour le deuxième trimestre 2003. Le stage sur le deuil avec Joelle Lecacheur et le stage Accompagnement à domicile avec Jean Branchereau.

Si vous êtes intéressé par l'une de ces deux actions qui se dérouleront 13 rue du Pays de Galles à Nantes, inscrivez-vous sans tarder à l'association.

Tarif : 23 € pour les accompagnants.  
45 € pour les non accompagnants.

### CONFERENCE

La prochaine conférence abordera le sujet grave de l'euthanasie.

A l'occasion de faits divers on le retrouve régulièrement à la une des journaux, comme dans les travaux de la "commission des sages", mais aussi dans les réflexions à l'intérieur de notre association.

Pour approfondir ce sujet de société, Jalmalv L-O vous propose de retenir dès maintenant la date du :

8 avril 2003, salle de la "MANU"  
**10, Bis Boulevard de Stalingrad**  
Conférence-débat animée par

**Jacques RICOT** (philosophe)

**"Dignité humaine et Euthanasie"**

A l'occasion de cette soirée, il sera possible d'acheter le dernier livre du conférencier :

« **Philosophie et fin de vie** »

Participation aux frais :

adhérent : 3,00 €

Non adhérent : 5,00€

chômeurs, étudiants : 1,60 €

## AGENDA

Date à retenir : (certaines peuvent changer au dernier moment, tenez-vous informé)

**Groupe de parole** : Mardi 18 mars 2003 de 20 h 00 à 22 h 00 animé Anne Salathè. (complet)

**Stage accompagnement de fin de vie** : le 1<sup>er</sup> mars, le 22 mars, le 26 avril 2003, animé par Jean Branchereau.

**Atelier d'écoute 1** : le samedi 15 mars 2003, le samedi 12 avril, le samedi 17 mai 2003 animé par Hilaire Babarit.

**Repas des bénévoles accompagnant** le 3 avril, le 15 mai, le 5 juin 2003 au local.

**Groupe de soutien Nantes 1** : le 3 avril, le 15 mai, le 5 juin 2003 à 14 h 00, animé par Blandine Branchereau

**Groupe de soutien Nantes 2** : le 16 avril, le 14 mai, le 11 juin 2003 à 20 h 00 animé par Blandine Branchereau.

**Groupe de soutien Nantes 3 (ex Les Touches)** : au local jalmalv le 18 mars 2003 à 14 h 00 animé par Anne Salathè.

**Groupe de soutien Nantes 3** : le 15 avril, le 13 mai, le 17 juin 2003 à 14 h 00 (local URSEDIF, même palier que Jalmalv) animé par Anne Salathè.

**Rappel** : nouveaux horaires de permanence du local : voir 1<sup>er</sup> page.