

EDITORIAL

Le bon choix ou VIVRE POUR DES CAILLOUX



Cette fable (1) met en scène, dans une école nationale réputée, une brochette de dirigeants d'entreprises lors d'un stage sur la planification efficace du temps. Il se trouva qu'en fin de journée, un vieux professeur intervenant dans ce stage avait peu de temps pour présenter son exposé et décida : " Nous allons réaliser une expérience ".

Il posa délicatement en face de lui un pot en verre puis plaça délicatement de gros cailloux, un par un, dans le pot. Lorsque le pot fut rempli jusqu'au bord et qu'il fut impossible d'en ajouter un seul, il demanda : " Est-ce que ce pot est plein ? ".

Tous répondirent : " Oui ".

Il attendit quelques secondes et leur demanda : " Vraiment ? "

Alors, il apporta un récipient rempli de graviers. Avec minutie, il versa ce gravier sur les gros cailloux agitant légèrement le pot pour tasser l'ensemble. Le vieux prof leva à nouveau les yeux vers son auditoire et redemanda " Est-ce que ce pot est plein ? "

Cette fois, ses brillants élèves comprenant son manège, l'un d'eux répondit : " Probablement pas ! ". " Bien ! " répondit-il.

Il complétât son pot par du sable... et posa son avant-dernière question : " Est-ce que ce pot est plein ? " Cette fois, sans hésiter et en chœur, ils répondirent " Non ! "

" Bien ! " fit le vieux prof.

Et comme s'y attendaient ses prestigieux élèves, il prit le pichet d'eau qui était sur la table et remplit le pot jusqu'à ras bord. Le vieux prof leva alors les yeux vers le groupe et demanda : "Quelle grande vérité nous démontre cette expérience ? "

Pas fou, le plus audacieux, songeant au sujet de ce stage, répondit :

" Cela démontre que même lorsque l'on croit que notre agenda est complètement rempli, si on le veut vraiment, on peut y ajouter plus de rendez-vous, plus de choses à faire, on est plus productif ".

" Non " répondit le vieux prof " ce n'est pas cela. La grande vérité que nous démontre cette expérience est la suivante : si on ne met pas les gros cailloux en premier dans le pot, on ne pourra jamais les faire entrer tous, ensuite ".

Il y eut un profond silence, chacun prenant conscience, de l'évidence de ces propos.

Le vieux prof termina ainsi :

" Quels sont les gros cailloux dans votre vie? Votre santé? Vos loisirs? Votre famille? Réaliser vos rêves? Défendre une cause? Prendre son temps ? Ou... tout autre sujet ? "

Ce qu'il faut retenir, c'est l'importance de mettre SES GROS CAILLOUX en premier dans sa vie, sinon on risque de ne pas la réussir. Si on donne priorité aux peccadilles (le gravier, le sable), on remplira sa vie de peccadilles et on n'aura plus suffisamment de temps précieux à consacrer aux éléments importants de sa vie. Alors, n'oubliez pas de vous poser à vous-même la question :

"Quels sont les GROS CAILLOUX dans ma vie? Ensuite, mettez-les en premier dans votre vie".

D'un geste amical de la main, il salua son auditoire et lentement quitta la salle.

Quand ceux que nous accompagnons se rendent compte que leurs jours sont vraiment comptés et qu'ils revisitent leur vie, nous savons bien que ce sont leurs gros cailloux qui les préoccupent en premier. Lourde est la déception quand certains s'aperçoivent que leurs gros cailloux ne sont en fait que des graviers, des pécadilles.

Les gros cailloux laissés sur la table pèsent alors très lourds dans le coeur.

Jacques Gelé
Bénévole accompagnant

(1) Texte initial proposé par Véronique Héno, formatrice à Jalmalv Loire-Océan

JALMALV

Jusqu'à La mort accompagner la vie.

Association loi 1901
reconnue d'utilité publique.

Siège social de JALMALV Loire-Océan :

1, rue d'Angleterre
44000 NANTES
Tél./fax : **02 51 88 91 32**
E.mail : Jalmalv.lo@wanadoo.fr

Siège social de la fédération JALMALV :

132, rue du faubourg St Denis
75010 Paris
E.mail : federation.jalmalv@wanadoo.fr
Site : www.jalmalv.fr

L'équipe de Rédaction

- Responsable de publication : Marie Irlande
- Coordination, rédaction, mise en page : Jacques Gelé.
- Tirage et distribution : Marie - Hortense Lebris, Véronique Busson.

- Autres rédacteurs :
Les responsables de l'association... **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°46 :

**Avril, Mai, Juin
2008**



Distribution
prévue vers le
15 - 20 juin.
Pour une bonne
tenue du planning
de parution, merci
de proposer vos
articles avant fin

mai 2008.

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

Retour sur l'histoire de Vincent Humbert **LES MEDIAS ET LA VERITE**

Dans ma chronique consacrée à l'affaire Humbert parue dans le n° 35 de *Liens* en 2005, j'écrivais ceci : « Les médias ont massivement présenté Marie Humbert comme une héroïne, ayant accompli un « geste d'amour », mais ils se sont interdit, d'une manière qui en dit long sur nos mœurs journalistiques, de questionner les soignants sur cette tragédie alors que leurs témoignages, tels qu'ils ont pu filtrer dans de rares entretiens, ont offert une version très différente de celle fournie unilatéralement par la mère de Vincent et le co-auteur du livre que celui-ci a publié. »

La suspicion que j'exprimais alors, se fondait d'abord sur un article paru dans *Le Quotidien du médecin* le 7 octobre 2003, soit quelques jours après le décès de Vincent Humbert survenu le 27 septembre au Centre héliomarine de Berk-sur-Mer. Cet article intitulé " Mort de Vincent Humbert : ce qui n'a pas été dit " a été systématiquement ignoré par les médias ». Et pour cause. Le docteur Pascal Rigaux, médecin-chef du service de rééducation du Centre de Berk-sur-Mer commentait dans ce texte les derniers jours de Vincent Humbert sans indulgence pour la presse et la télévision : « Le plan média était tellement bien orchestré que les médecins ont eu très vite « l'intime conviction » qu'un mouvement militant très expérimenté dirigeait de l'extérieur les opérations ».

Ma suspicion était amplifiée lorsque, par un autre article paru dans *La Croix* datée des 4 et 5 décembre 2004, on apprenait que la jeune ergothérapeute qui prodigua ses soins à Vincent, estimait « que le jeune homme, même s'il disait parfois vouloir en finir, était doué pour la vie. » Et elle ajoutait une conviction : « il n'était pas au terme du voyage quand les faits sont arrivés ».

Et puis le même article citait le témoignage de Hervé Messenger, le kinésithérapeute de Vincent qui connaissait bien son patient : " Il ne souffrait pas physiquement. Je suis formel. Ce jeune avait besoin d'être encouragé à vivre. Il ne fallait surtout pas entrer dans son jeu ".

Dans un journal local, (*Le Réveil de Berck* n° 43), ce même kinésithérapeute avait écrit dès le 26 octobre 2003 sous forme d'une lettre ouverte adressée à Vincent : « Je hais les médias et les associations qui ne t'ont pas connu mais ont provoqué ton destin fatal ».

Voilà ce que l'on s'est refusé à entendre, obstinément, depuis le début de l'opération médiatique sur Vincent Humbert.

Or, voici qu'en novembre 2007, le même kinésithérapeute, excédé par les versions de l'affaire, vient préciser son témoignage à l'encontre du discours " politiquement correct " en circulation, y compris celui tenu par la mère de Vincent. Le kiné ne mâche pas ses mots : " Ce qui m'a le plus révolté dans l'avalanche médiatique, c'est la répétition en boucle d'une multitude de mensonges. Tous les médias ont repris ces inepties comme s'ils n'avaient aucun souci de vérifier la vérité. Vincent n'était pas tétraplégique. Aucun médecin n'a dit à Marie que son fils avait une lésion de la moelle épinière. Vincent n'était pas aveugle même s'il ne voyait pas bien. Vincent n'avait pas de perfusion. [...] On a menti sur plein de choses, pour justifier l'acte final. On a fait croire qu'il était totalement aveugle, c'est vrai qu'il voyait très mal, mais il n'était pas aveugle. On a fait croire qu'il ne bougeait qu'un doigt, c'est faux. Il disposait de toutes ses pinces entre le pouce et les quatre autres doigts (et ce n'est pas rien). Il pouvait changer de chaînes de télévision. On a systéma-

-tiquement rajouté des mensonges. À partir d'un fait réel, on a brodé tout ce qu'il fallait de douloureux, de souffrance, d'horrible... On a fait croire qu'il avait mal. Il n'avait mal nulle part, je parle physiquement. Pourquoi a-t-on ajouté tout cela ? Pour faire passer une idéologie... On a manipulé complètement la vérité et l'opinion. Cela, je ne le supporte pas. ". On peut lire ce texte accablant dans son intégralité à l'adresse Internet suivante :

<http://www.sosfindesvie.org/eutha/Humbert-Messenger.htm>

Quelle leçon tirer de cette affaire ? La justice a prononcé un non-lieu, ce qui entraîne une conséquence. Le tribunal, seule instance capable d'entendre impartialement les récits différents, voire contradictoires, des protagonistes, n'a pas pu remplir sa fonction qui est d'abord de faire surgir la vérité. Résultat : la version médiatique se substitue sans vergogne à celle du tribunal. Il ne reste désormais qu'une seule perspective pour sortir de cette situation : qu'un journaliste d'investigation fasse un jour le travail sur cette affaire, avec professionnalisme. Mais, si ce journaliste s'empare d'un tel projet, se trouvera-t-il un grand éditeur ou une grande chaîne de télévision pour s'intéresser à sa recherche ? Il est à craindre que ce soit une opération beaucoup moins lucrative que celles qui ont consisté à mettre en vente le livre que Vincent Humbert n'a pas rédigé : « Je vous demande le droit de mourir » et à réaliser le téléfilm de propagande au titre ambigu, diffusé par TF1 le 3 décembre 2007 : « Marie Humbert, l'amour d'une mère ».

Jacques Ricot
Philosophe

EQUIPE DEUIL ADULTES

D'un côté, **une solide équipe de 7 animateurs**, qui ont maintenant tous co-animé au moins un groupe ; ils sont donc capables aussi bien de recevoir les personnes en deuil qui font appel à nous que de co-animer des groupes ;

De l'autre, **une baisse continue des appels téléphoniques** (46 en 2005, 38 en 2006, 32 en 2007) et ceci malgré des actions de communication très fortes.

Cette tendance est constatée dans la plupart des associations jalmaiv qui ont une activité " Deuil ", et également à l'association " Vivre son deuil ", qui poursuit, auprès des personnes en deuil, le même objectif que nous.

On constate, par exemple, qu'un article de journal déclenchait, il y a 5 ans, une vingtaine d'appels téléphoniques, 10 il y a 2 ans, et 5 aujourd'hui !

Mais, bonne nouvelle!, nous avons déjà reçu, entre le 1 janvier et le 15 février, 10 appels, c'est mieux que les années précédentes ; est-ce le début d'une reprise? est-ce le résultat de nos vigoureuses actions de communication? l'avenir nous le dira, mais nous allons pouvoir ainsi maintenir en 2008, comme par le passé, le rythme de 2 groupes en fonctionnement, utilisant ainsi les compétences de quatre co-animateurs.

Nos projets pour 2008 : compte tenu des constatations ci-dessus, nous allons poursuivre les actions de communication auprès de nos cibles privilégiées, médecins généralistes et assistantes sociales, sans oublier les articles de journaux.

C.H. de Saint Julien
Responsable de l'équipe "Deuil Adultes "

Quand j'ai demandé à Charles d'écrire, pour le LIEN, quelques témoignages il a fait une moue comme pour dire "je ne suis pas assez érudit pour ça", dans l'instant il me faisait penser à un sketch de Fernand Raynaud dont le leitmotiv était "je n'suis qu'un pauvre paysan". Seulement voilà, l'accompagnement n'est pas une affaire d'intellect ou d'érudition, c'est avant tout une affaire de cœur et de sensibilité. Et de ce côté là, avec Charles, les nombreuses (1) personnes qu'il a accompagnées étaient bien servies.

J.G.

Moments d'accompagnement volés à mes souvenirs

Trois témoignages de personnes que je n'ai accompagnées qu'une seule fois mais dont le souvenir est encore très présent.

- **Ce Monsieur**, sans famille et sans ami proche, et qui venait de faire un accident vasculaire cérébral. J'ai encore en tête ses paroles d'accueil :

- Ah! Enfin une visite!

Il a pu me dire ensuite sa solitude, ses bonheurs et ses malheurs et aussi cet étrange regret qu'il m'a confié, celui "de ne pas être mort au combat pendant la guerre de 1939-45!..."

- **Une dame** de 89 ans en fin de vie. Son fils atteint d'un cancer osseux n'avait pu aller au bout de sa souffrance et s'était suicidé. Il était très engagé au service des malades et avait été hospitalier à Lourdes. Pour elle quelle tristesse et quelle souffrance morale que cette fin si tragique!

Très croyante elle me disait, à propos de lui, qu'elle "avait peur pour son éternité". D'où sa question impromptue : "Pensez-vous qu'il soit sauvé?"

Je m'entends encore lui répondre : "Ce qui compte pour lui c'est tout ce qu'il a pu faire avant".

Son merci, son sourire et l'apaisement de sa tourmente m'ont fait énormément plaisir.

- **Je revois** aussi cette jeune femme d'environ quarante cinq ans, en phase terminale d'un cancer des poumons.

Le jour de ma visite son mari et deux autres membres de sa famille étaient présents. Elle était presque euphorique ! Quels moments inoubliables et si particuliers que de l'entendre parler longuement de sa mort prochaine en demandant à son mari de continuer à vivre et de faire ce qu'ils avaient commencé tous les deux!

J'avais été Informé par l'équipe soignante de l'état de santé et de la situation familiale de M. Yannick Mon accompagnement s'est limité à trois visites.

Il avait 58 ans, n'avait plus l'usage de la parole et avait coupé les ponts avec sa famille depuis 15 ans.

Sans parole mais ayant une conscience très aiguë de ma présence.

Le fait qu'il n'ait plus de lien avec sa famille me préoccupait, mais c'était son histoire, pas la mienne. J'y repense maintenant, peut-être que, sans le formuler consciemment, je souhaitais vraiment que de nouveaux liens familiaux s'établissent.

Toujours est-il qu'après mon premier accompagnement j'ai appris que sa famille avait été retrouvée!

Lors de ma deuxième visite alors que j'étais, en silence, près de lui on frappe à la porte : ses trois filles étaient là! J'étais tellement ému que je n'ai rien pu dire. Je suis resté environ un quart d'heure puis je suis parti en leur disant au revoir.

Le jour qui allait être celui de sa mort, à la demande de l'équipe soignante, je suis resté avec lui jusqu'à l'arrivée de sa famille.

Par la suite le soutien des soignants, le chaleureux merci, le sourire de ses filles, leur gentillesse aussi furent pour moi très importants et une réelle récompense.

Depuis l'accompagnement de Hubert ... , 68 ans, j'aime à entendre, plus encore qu'avant, la chanson de Jacques Brel "Quand on a que l'amour". Je pense alors très fort à lui et à sa famille avec beaucoup d'émotion.

Il savait sa situation "sans espoir de guérir" et il était en souffrances morale et physique.

Je le sentais bien, sa joie de vivre lors des derniers jours avait pour seule origine le souvenir des moments passés avec son épouse – Lulu – ainsi qu'avec ses enfants ou petits enfants. Au cours d'un des derniers accompagnements il m'a permis de partager un moment particulièrement inoubliable.

J'étais près de lui depuis déjà quelques temps et au moment de l'arrivée de Lulu dans la chambre il me serra très fort la main. Puis son épouse lui posa la question :

- Que vas-tu nous dire aujourd'hui ?

Et du plus profond de lui même cette réponse :

- **Je vous aime.**

Ce sont les dernières paroles de lui que j'ai entendues. Les plus belles.

Lors du dernier accompagnement, son épouse étant seule avec lui et à sa demande, j'ai assisté aux derniers sacrements proposés par l'équipe d'aumônerie.

Je n'ai pas pu assister à la sépulture, Jean Robert (2) nous a représenté, merci à lui.

Comme pour les accompagnements précédents les sourires, les mercis et, malgré l'adversité, l'humour d'Hubert resteront pour moi des cadeaux que je conserve précieusement au fond de moi.

(2) Jean Robert Vinçonneau est le deuxième accompagnant bénévole qui était en binôme avec moi.

L'âge et surtout un problème de santé m'ont forcé à prendre ma "retraite de bénévole", non sans difficulté.

En conclusion j'ai envie de dire, quand je pense à tous ces moments si forts qu'il m'a été donné de partager, que mon ambition maintenant serait de redonner autour de moi, encore et encore, ce que j'ai reçu des personnes disparues.

Charles Birot Ancien bénévole accompagnant (Jalmalv Cholet)

(1) Charles a commencé ses accompagnements en 1997, bien avant d'intégrer Jalmalv (2003). Que ce soit en gériatrie, en court séjour ou en palliatif, et bien que n'ayant pas comptabilisé ses rencontres, cela fait plus de cent personnes accompagnées ! Une expérience qui lui permet d'envisager sa propre mort avec équanimité.

CONGRES SFAP A NANTES

Le congrès national de la SFAP (Soc. Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs), dont Jalmalv fait partie et est membre fondateur, aura lieu à Nantes les 19, 20, 21 juin Cité des congrès.

Notre association devra donc contribuer à sa logistique (Accueil, point info, vestiaire, logistique conférence) et fait appel aux bénévoles pour s'impliquer à ce sujet.

Pendant ces trois jours de nombreux ateliers et conférences sur le thème de la pratique palliative y seront abordés et débattus tant sur le plan scientifique que culturel. Renseignez-vous au local. Une plaquette est à votre disposition.

Il est important de s'inscrire à l'avance, un bulletin d'inscription est joint à cet envoi. Merci de le retourner à Hugnette Legal à Rennes.

Sachant qu'il faut environ 150 bénévoles pour la bonne marche de ce congrès où plus de mille congressistes sont attendus, il est demandé aux nantais (et à ceux de la périphérie) qui le peuvent de bien vouloir s'inscrire dès maintenant.

Pour plus de détails voir la feuille jointe en annexe.

Un spectacle organisé par Jalmalv-lo

Quand **Oscar**, encore un enfant, se bat contre la grave maladie qui le maintient à l'hôpital, il le fait avec courage et humour. Puis il assume la mauvaise pente que prend sa maladie, mais il ne parvient plus à avoir un échange vrai avec les adultes et ses parents qui sont paralysés par leur tabou concernant la mort toujours possible.

Seule **Mamie Rose** reste elle-même et sait dialoguer en vérité avec Oscar. C'est l'expérience de tout ce parcours humain que Oscar va nous faire partager, avec humour et poésie.

Ce thème s'adresse tout spécialement aux professionnels concernés par la relation aux malades où à l'accompagnement des personnes en fin de vie, fussent-elles des enfants.

Mais ils s'adresse aussi à chacun d'entre-nous car si le sujet est grave (l'enfant et la mort), à aucun moment il n'est traité sous l'angle du pathos. Au contraire même : interprétant tour à tour Oscar et mamie Rose, **Claire Giacometti** nous entraîne cœur et âme dans les tourbillons d'une correspondance émouvante, hilarante, espiègle et décapante.

Une pièce que nous ne saurions que trop vous recommander et qui continuera à se jouer dans votre mémoire bien après le baisser de rideau...

OSCAR et la DAME ROSE

de ERIC-EMMANUEL SCHMITT
Joué par **Claire Giacometti**

Le mercredi **12 mars**, 20h30
Salle Bretagne 23 rue Villebois Mareuil

Tarif : **8€** Chômeurs, étudiants : **5€**

Venez nombreux et merci de faire connaître ce spectacle autour de vous

BREVES

MAISON DES ADIEUX

Avec la diminution du nombre des croyants et des pratiques religieuses nous avons déjà signalé qu'au moment de l'inhumation ou de la crémation l'être humain ressent le besoin de se recueillir, voire de procéder à des rites fussent-ils laïcs.

Encore faut-il avoir un lieu pour cela car le choix de la famille et du défunt est parfois de ne pas aller dans un lieu de culte traditionnel.

C'est dans cet esprit qu'une association (1) s'est créée dans notre métropole pour qu'une "salle laïque" destinée aux cérémonies d'adieux soit mise à disposition. Initiative encore à l'état de projet mais qui montre bien qu'en matière de fin de vie la disparition de certaines pratiques rituelles en génère aussitôt d'autres.

(1) Association "La maison des adieux" selon Ouest-France du 2 / 11 / 07.

SURPRISE MEDIATIQUE

Dans le N° de mars de la revue du Conseil Général, distribuée à l'échelon départemental, il sera question de Jalmalv-lo. N'oubliez pas de regarder et faire regarder cette parution.

BIENTOT NÔTRE AG

Notre Assemblée Générale aura lieu le mercredi 26 mars à 20h. Retenez bien cette date.

Elle aura lieu, comme d'habitude, salle du Grand Blottereau, 16 Bd. Auguste Péneau à Nantes (Quartier Doulon).

Après l'AG ordinaire annuelle nous procéderons à une Assemblée générale extraordinaire pour une modification des statuts.

OÙ SONT NOS BÉNÉVOLES?

Contrairement à ce qui a été précédemment annoncé et notamment pour des raisons de confidentialité, il a été décidé de ne publier que les lieux où nous intervenons, sans mentionner les noms des bénévoles.

Ces lieux d'interventions paraîtront dans le LIEN dès que leur mise à jour sera achevée.

SITE JALMALV-LO

Notre association va s'inviter sur Internet. Dans notre prochain numéro vous saurez tout sur le site de Jalmalv Loire-Océan.

FORUM ASSOCIATIF

L'équipe du **Dr Yebbal** (Centre hospitalier de Montbert) organise un **forum associatif** le vendredi **16 mai au Pianoc'tail de Bougne-nais**.

8h30 : installation et présentation des associations.

13h à 16h30 : chaque association présente ses activités pour une meilleure connaissance réciproque ainsi que de leurs responsables.

Nous serons présents à ce forum et avons besoin de bénévoles pour cette permanence. S'adresser au secrétariat ou à Rémy Airiau.