

EDITORIAL

La résilience, à quel prix ?

Il y a quelques années, Boris Cyrulnick portait à la connaissance du grand public la notion de résilience après un deuil ou tout autre traumatisme profond. Il utilisait en fait un terme employé en métallurgie et qui calcule la faculté de rebondir du métal sous l'effet de chocs, notamment dans la construction de ponts ou de tout autre ouvrage d'importance. La grande paix, la profonde maîtrise, le calme qui émanent de cet écrivain qui connut une enfance excessivement difficile, voire cruelle, fit passer, de manière indicible bien sûr, l'idée que la résilience agissait comme un effet miracle. Ce qui m'amena à entendre, à plusieurs reprises, lors de formations que j'animais ou lors de discussions sur le deuil : "Oh! mais maintenant, il y a la résilience".

Qu'un deuil ou un traumatisme puissent être transcendés, qu'ils incitent la personne en souffrance à se dépasser jusqu'à susciter l'admiration, l'émoi autour d'elle est une réalité que nous rencontrons tous les jours. Mais cette transcendance exige des efforts permanents car la douleur de la perte ou du traumatisme continue d'être présente. Et que ce soit l'art, l'écriture, l'engagement, elle quitte rarement ceux que l'on admire pour leur faculté de résilience. Les voir rebondir, rebondir encore et rebondir toujours ne les libère nullement d'une souffrance créatrice certes, mais dont on peut se demander si, pour continuer d'exister, leurs créations ne sont pas un appel à la reconnaissance par l'Autre. "Vous me reconnaissez dans ma peinture, dans mes écrits, dans mon bénévolat au service des autres, dans ma musique, donc vous me permettez de réparer et d'exister".

Lors de notre soirée-débat, c'est Michel Hanus qui nous expliquera que la résilience n'est pas forcément la panacée et que, dans bien des cas, elle a un prix.

Marie Ireland
Présidente

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 Ireland
- Coordination, rédaction, mise en page : Jacques Gelé.
- Participation : Dominique von Krause
- Tirage : Alain Houget
- Distribution : 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°48 :
Décembre 2008



Distribution prévue vers le 15 - 20 décembre.

Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant fin novembre 2008.

Soirée-débat JALMALV
" Deuil et Résilience "
ou comment survivre et rebondir

animée par le professeur

Michel Hanus

Psychiatre - psychanalyste

Participation aux frais : 8€, Chômeur, étudiant : 5€

Mercredi 8 octobre 2008

20h30 salle Bretagne
23 rue Villebois Mareuil Nantes



Bye Bye les vacances...

et bon retour

A propos de vacances, Edgar Morin nous propose cette réflexion :
"De la vacance des grandes valeurs, naît la valeur des grande vacances." Quelle qu'ait été la valeur de vos vacances, le retour au quotidien est toujours un moment particulier.

Montaigne, grand voyageur, notait l'importance des rencontres et des amitiés **"par quelque occasion ou commodité, par le moyen de laquelle nos âmes s'entretiennent"**.

Permanences

Les permanences ont lieu au local aux heures suivantes :

du **Lundi au vendredi**
de **9h à 16h**

EQUIPE DEUIL JEUNES

C'était trop court!

L'expérience, de plusieurs années maintenant, avec les groupes d'entraide d'enfants et d'ados en deuil nous permet de prendre du recul et d'envisager, au regard des différents bilans, des formules mieux adaptées aux besoins.

Déjà nous sommes assurés d'avoir à notre disposition une nouvelle salle plus accueillante, facile d'accès, et bien adaptée.

Ensuite la principale difficulté qui consistait à ne pas faire attendre trop longtemps les enfants, ou les ados, entre le moment de leur premier contact et le démarrage du groupe, pourrait être résolue en s'autorisant des groupes semi-ouverts où les "retardataires" pourraient s'intégrer en cours de route.

Il est envisagé également, toujours pour les mêmes raisons, de proposer des groupes avec une tranche d'âge élargie et sur une durée plus longue.

L'équipe de bénévoles, en accord avec les deux professionnelles concernées, réfléchit à la meilleure formule pour qu'il y ait à la fois continuité et souplesse dans l'accompagnement de ce travail de deuil.

Quand on demande aux participants, en fin de session, de nous exprimer leur ressenti, on se rend compte du travail accompli par chacun. On se rend compte également qu'ils ont tous le sentiment d'avoir pu partager des choses très fortes et intimes malgré le thème, si difficile à aborder dans notre société, de la mort et du deuil.

Convaincus probablement de ce privilège, certains nous disent, après une année de rencontres : "c'était trop court".

Jacques Gelé

EQUIPE DEUIL ADULTES

La mort... il faut en parler

On l'ignore, on la fuit, on la cache... la mort est encore tabou. Mais comme elle surplombe notre existence, il faut, pour vivre mieux, cesser de l'occulter.

L'ombre de la mort accompagne tout ce qui vit et ainsi, petit à petit, nous devient plus familière. Refus, jeu de cache-cache ou examen tranquille, chacun s'en arrange à sa manière, selon sa propre histoire, sa culture... son âge.

Et de la savoir inévitable ne nous la rend pas plus acceptable. "chacun de s'étonner, disait Bossuet, que ce mortel soit mort!"

Aujourd'hui la mort est à la fois plus lointaine et plus proche. Mais comme les rituels se perdent, nous n'en possédons plus le mode d'emploi. Pourtant, c'est quand elle entre dans notre quotidien - disparition de proches - que la mort cesse d'être un "accident" et nous concerne vraiment.

"Il nous faut vivre avec" disent souvent les personnes qui s'entraident par la parole au sein de nos groupes d'endeuillés.

A sa façon le philosophe E. Morin ne dit pas autre chose : "Il nous faut d'une certaine façon accepter la cruauté de la mort. Elle ne peut se regarder en face mais on peut la regarder de différents biais. Je crois que cesser d'occulter la mort implique - non pas qu'on se réconcilie avec elle - mais qu'on dialogue avec elle. On a trop refoulé la mort. Or ce refoulement ne fait que la déplacer.

Contre l'angoisse de la mort, contre l'horreur de la mort, il n'y a pas de réponse. Il n'y a qu'une seule riposte : l'amour, la participation, la communion (entre les vivants)."

Jeannine Guilbart

OSONS UNE POINTE D'HUMOUR

Je vous prie, docteur. Soyez franc. Je veux toute la vérité. J'ai besoin de savoir.

- Eh bien, j'ai une mauvaise nouvelle. De toute évidence, vous êtes atteint d'une... d'une maladie à évolution lente, caractérisée par... par une... dégénérescence irréversible des cellules et ...

- Écoutez, soyez clair : j'ai un cancer ?

- C'est-à-dire que non. Je ne dis pas cela.

- Vous dites "irréversible" c'est donc mortel! C'est donc bien un cancer!

Parlez-moi franchement. Il me reste... il me reste combien de temps ?

- Eh bien, oui. Vos jours sont comptés. A mon avis dans le meilleur des cas, vous en avez pour 30 à 40 ans. Maximum.

- Mais si ce n'est pas un cancer, comment s'appelle cette maladie ?

- **C'est la Vie!**

- La Vie ? Vous voulez dire que je suis ...

- Vivant, oui, hélas.

- Mais où est-ce que j'ai pu attraper une pareille...

- C'est malheureusement héréditaire ... Je ne dis pas cela pour vous consoler, mais c'est une maladie très répandue dans le monde.

Pierre Desproges

Vivons heureux en attendant la mort, le Seuil 1983

" la Vie est une maladie sexuellement transmissible, dont l'issue est fatale ! "

Woody Allen

Textes proposés par **Christian Pechet**, bénévole accompagnant

Lu dans la presse

LA SOLUTION CONTRE LA MORT?

Furieux du veto de l'armée pour autoriser la construction d'un nouveau cimetière en bordure d'un terrain militaire, le maire de Cugnaux (Haute-Garonne), a pris - pour attirer l'attention - un arrêté interdisant à ses administrés de décéder sur la commune s'ils ne disposent pas déjà d'un caveau.

L'arrêté précise que les contrevenants seront "sévèrement punis..."

ENTERREMENT TENDANCE BIO

Cercueils en forme d'avion, de guitare... tous les goûts sont possibles nous dit-on en Grande Bretagne quand il s'agit d'exaucer les dernières volontés !

Le cercueil vert (à base de carton recyclé et biodégradable) a aussi la cote.

APRES LE CONGRES SFAP

(Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs)

Ce 14ème congrès SFAP fut un événement pour notre Association JALMALV car, membre de la SFAP, nous avons été, en tant qu'association de bénévoles d'éthique palliative, des acteurs intégrés à l'équipe pluridisciplinaire organisatrice de ce congrès: RESPAVIE.

Ce fut un événement pour tous les bénévoles participants car, reconnus, ils furent conscients de cette pluridisciplinarité qui prend soin de l'homme souffrant selon la spécificité des divers acteurs de la santé (médecins, infirmiers, aide-soignants, psychologues, bénévoles d'accompagnement...). Il y eut des échanges, des rencontres entre " pairs " et des moments d'approfondissement lors de conférences et d'ateliers controversés ou découvertes...

Participer à cet événement permet d'approfondir la conception des soins, dont le soin palliatif, d'en observer les évolutions dans une société qui s'engage, dans une économie de rentabilité, dans un monde culturel varié.

Juin 2009, le Congrès aura lieu à Paris " Soins palliatifs, médecine et société, acquis et défis."

D. von Krause

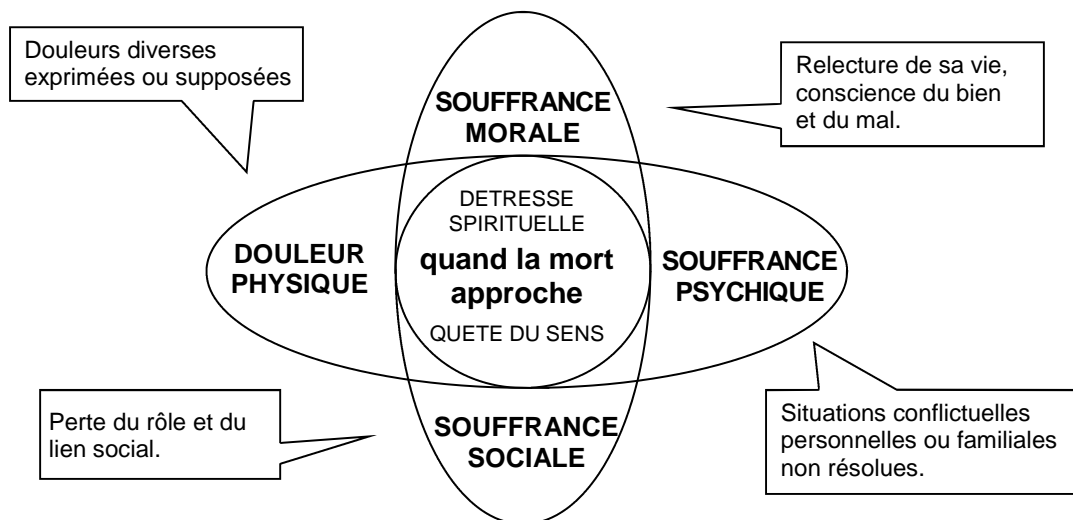
Vu également au congrès

En plus des réunions plénières, des conférences ou des nombreux ateliers nous avons pu voir également une exposition de posters sur des sujets divers. Parmi ces sujets une présentation de l'aspect culturel et spirituel de l'humain à l'approche de la mort m'a semblé intéressante. J'en ai griffonné un brouillon sur place qui est reproduit ci-dessous.

J. Gelé

LE SPIRITUEL ET LE CULTUREL A L'APPROCHE DE LA MORT

Concept de souffrance globale
Cicely Saunders



DU SPIRITUEL AU CULTUREL

Etymologiquement, spirituel vient du latin "spir" = souffle.

Définitions :

Selon Maurice Bellet : " c'est ce qui relève de l'esprit, c'est ce par quoi l'homme peut assumer sa condition, porter son fardeau d'homme, fût-ce la maladie ou la détresse."

Selon Patrick Verspieren : "C'est la capacité qu'a l'homme de porter les questions de sens de la vie, de la relation à autrui et de l'affrontement à la mort."

Selon Isabelle Levy : "La demande spirituelle peut se résumer en quatre questionnements : Qui suis-je? Comment vivre avec les autres? Quel sens a ma vie? Pourquoi la maladie?"

Selon l'UNESCO :

"La culture, dans son sens le plus large, est considérée comme l'ensemble des traits distinctifs, spirituels et matériels, intellectuels et affectifs, qui caractérisent une société ou un groupe social.

Elle englobe, outre les arts et les lettres, les modes de vie, les droits fondamentaux de l'être humain, les systèmes de valeurs, les traditions et les croyances.

Au plan individuel, la culture est l'ensemble des connaissances acquises, l'instruction, le savoir d'un être humain.

Au plan affectif la culture représente aussi l'ensemble des structures sociales, religieuses etc., et les comportements collectifs tels que les manifestations intellectuelles, artistiques etc., qui caractérisent une société."

La demande **spirituelle** peut s'intégrer dans une appartenance à une religion précise, une pratique et des rites définis, comme elle peut être exprimée par une personne non pratiquante ou n'appartenant pas à une religion précise.

Trou de mémoire ou Quand il reste encore l'humour

Nombre de personnes âgées que nous accompagnons nous renvoient en miroir ce que, peut être, nous serons demain. Et cette confrontation est parfois déstabilisante et pessimiste.

Ceci n'est pas étonnant puisque notre société cultive le tabou du vieillir tout autant que celui du mourir.

Non, bien vieillir ce n'est pas, comme on voudrait nous y formater, essayer de paraître toujours jeune... Vieillir, "bien vieillir", n'est-ce pas plutôt rester vivant "de l'intérieur", la passion cédant lentement la place à la compassion et notre "extérieur" acceptant d'entrer progressivement dans le "temps des rides" et des "plus ça va moins ça va"?

Parfois, face à mon incorrigible optimisme, certains de mes amis me disent "mais tout de même, quand notre mémoire s'en va à vau-l'eau et que l'on n'est même plus capable de se souvenir de son âge, que reste-t-il à voir de positif?"

Alors me vient en mémoire cette petite histoire vraie qui justifie le titre de ce texte témoignage :

"Je connais M. Aristide de longue date.

Quand je le croise nous échangeons chaleureusement des banalités et si d'aventure je lui demande :

- Vous avez quel âge maintenant?

- ?? Manifestement il a perdu la notion du temps, de son temps. A sa mimique je comprends son sentiment, comme s'il me disait : "Que veux-tu mon pauvre Jacques, ça n'imprime plus!". Après une évanescence recherche il abandonne vite la partie, puis il ajoute, sérieux, avec l'air entendu de quelqu'un qui ne s'en sort pas si mal :

- Ce que je peux te dire par contre c'est que je suis né en 1911.

Et dans ses yeux je crois deviner "Puisque tu veux savoir mon âge, à toi de te débrouiller avec ça maintenant."

Merci M. Aristide d'être encore, en dépit de votre mémoire défaillante, en capacité de nous faire sourire.

Jacques Gelé

LA SPIRITUALITE

Le mot spiritualité me fait immédiatement penser à la laïcité. Je vous propose d'approfondir ce concept quand j'approche l'être humain, la vie, le monde, en tenant compte de leur aspect global, quand je rencontre une personne et que je peux dire " je suis, il est "; Il y a du sens, de la spiritualité et de la vie.

Je dois me respecter pour respecter l'autre, me connaître et le découvrir, en tenant compte de nos individualités marquées par l'éducation, les idéologies, les convictions ou la foi qui définissent notre être spirituel dans un monde où l'on parle de physique, de métaphysique, de matérialisme, où il y a des approches littérales ou mystiques.

Je me situe dans une société laïque (III^e République. Loi 1901), de culture judéo-chrétienne, où la percée musulmane se voit, où toutes les religions ont leur place. Après découvertes et réflexions, je donne sens à la vie, à la mort. Je développe ma spiritualité. Accompagnante de culture palliative je découvre, j'écoute, je respecte en étant dans une certaine neutralité pour laisser l'autre se dire, rire, pleurer, s'apaiser, devenir : être.

Je suis dans une association de tradition laïque (éthique palliative) où l'être humain est considéré biologiquement, psychologiquement, sociologiquement, spirituellement, où nos conceptions de l'homme sont appuyées sur des convictions de pluridisciplinarité, de citoyenneté, de solidarité, de dignité.

Je suis dans le face à face. Je peux dire :

La laïcité permet un contexte où la spiritualité s'exprime.

Il y aura ainsi place pour les notions : "universel, sens, contenu, aspiration, souffrance, vie, mort " qui sont des éléments de la spiritualité. Parfois il y aura des tensions qui seront aussi sources de vie.

D. von Krause

INVITATION A LIRE

Propositions de D. von Krause.

- Le boulevard périphérique

(Henry Bauchau) Actes Sud, roman

Au chevet de sa belle-soeur, l'auteur éveille notre conscience, notre réflexion sur la mort, sur notre vie partagée entre doute et espérance. Dans la vie, il avance par à-coups, en boucle, freinant brutalement... il fait appel à sa mémoire vacillante, il approche la mort et la liberté " vouloir ne pas vouloir " et fait un pied de nez à la vieillesse: " trouvons une activité qui nous permette de vivre dans l'essentiel ".

- l'épreuve ou le tout petit livre de la divine douceur (Maurice Bellet) Desclée de Brouwer, témoignage

A l'hôpital, en souffrance, dans la solitude, bien souvent nous sommes dans le désarroi...

Alors lisons ce petit ouvrage où l'auteur note "sans rien ôter ni ajouter, sans réfléchir ni arranger" pour ne pas oublier et nous permettre de découvrir cette " divine douceur " qui se goûte, qui est d'un naturel exquis (le moment où on le sait, c'est celui de la douleur).

LOI LEONETTI

Cette loi fait l'objet d'un nouvel approfondissement par la commission du même nom.

Jacques Ricot que nos lecteurs connaissent bien (le coin du philosophe) a été auditionné le 16 juillet dans le cadre de la mission Leonetti sur la fin de vie.

Il accompagnait **Mme Pavageau** une personne tétraplégique (membre de l'association Locked-in syndrom, et qui vient récemment d'être élevée au grade d'officier dans l'ordre national du mérite) que nous connaissons également pour être venue témoigner lors de la conférence Jalmalv donnée par Jacques Ricot le 21-3-06 sur le thème : "**Laisser mourir ou faire mourir ?**".

On peut prendre connaissance, avec le plus grand intérêt, de cette audition au parlement à l'adresse suivante :

<http://www.assemblee-nationale.fr/13/commissions/droits-malades-20080716-3.asp>

ERRATUM

Dans notre précédent LIEN page 3, nous avons omis de mentionner l'établissement de convalescence de **St. Sébastien sur Loire** où nous intervenons également.

GROUPES DE SOUTIEN

Les groupes de soutien pour bénévoles ont été réorganisés en tenant compte au mieux des souhaits exprimés et chaque bénévole va en être informé.

A noter qu'ils débiteront le lundi 29 septembre et le jeudi 2 octobre 2008.

PETIT SURNOM POUR SOURIRE

La marche en déambulateur est forcément lente. D'où ce surnom donné à son engin par un utilisateur philosophe : mon **déambulenteur**.

PETITE DEFINITION (Rappel)

Pour en finir avec les chiffres qui enferment souvent les personnes âgées dans des jugements de valeur, nous vous rappelons cette définition donnée par la commission ministérielle de terminologie :

« La personne âgée qualifie une personne qui a vécu plus longtemps que la plupart de celles qui l'entourent et à qui il reste moins de temps à vivre que celui qu'elle a déjà vécu ».

Élégant non? Et, d'après cette définition, certains lecteurs de se poser la question : est-ce que je suis une personne âgée?