

EDITORIAL

LA DEMANDE D'EUTHANASIE

un réflexe de peur
face à la souffrance?

L'institut BVA a publié au mois d'avril dernier un sondage téléphonique au terme duquel 86 % des français sont d'accord pour que l'euthanasie soit "dans certains cas" pratiquée à la demande du malade. Faut-il y voir là un échec des soins palliatifs ?

Au-delà de la méthode des quotas employée (1012 personnes, âgées de 15 ans et plus, sondées sur 64 millions de personnes concernées), ce serait troublant que la société soit réellement et majoritairement partisane du droit à faire mourir en tant que solution irréversible à une souffrance réversible. Sans doute sait-elle insuffisamment qu'il existe des pratiques de soulagement et d'accompagnement du patient en fin de vie, qui savent sauvegarder sa dignité jusque dans ses derniers rapports à lui-même et à son monde. Les médecins rappellent régulièrement à ce sujet que, même "dans certains cas", il n'y a généralement plus de demande d'euthanasie lorsque la souffrance est soulagée.

La démarche palliative ne prétend pas être la meilleure des médecines, mais depuis Esculape et Hippocrate nous sommes héritiers et bénéficiaires d'une médecine qui a toujours refusé le droit de provoquer intentionnellement la mort. Si l'euthanasie est un réflexe de peur face à la souffrance, la sienne ou celle de l'autre, et donc un mécanisme de défense parfaitement compréhensible, alors les soins palliatifs sont les mieux à même de répondre à cette angoisse, sans qu'il y ait lieu de l'apaiser par la mort prématurée.

Rémi Ancelin
Accompagnant bénévole

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.
- 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°52 :
décembre 2009



Distribution
prévue vers le 15
- 20 décembre.
Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant fin novembre 2009.

Permanences

Les permanences ont lieu au local aux heures suivantes :

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

Souvenirs

Ayant accompagné assez souvent en gériatrie des personnes désorientées, j'ai pu constater leur besoin de présence, d'écoute et aussi d'affection. Voici le témoignage d'un cas particulier.

Une aide soignante accompagnant Marie-Anne (1), très perturbée, me demande si je voulais bien prendre le relais un moment, ce que j'ai accepté. Après plusieurs aller et venue dans le couloir, nous sommes allés dans la salle des familles. Puis, assis côte à côte à une table et après un moment de silence - Marie-Anne étant devenue très calme - j'ai osé quelques questions. Ma surprise fût grande de l'entendre parler de ses souvenirs familiaux et professionnels! Tout y passa : sa jeunesse, son travail dans les vignes du vin d'Anjou puis après ses études devenue professeur de chant et à sa retraite responsable d'une chorale dans une paroisse de Cholet. Ensuite j'ai pu l'accompagner jusqu'à sa chambre.

Une semaine plus tard je l'ai revue, elle dormait, son mari était près d'elle, il a pu me dire toute sa souffrance. A son réveil elle lui demanda un goûter et j'ai pu assister à toute l'attention qu'il avait pour elle : gâteaux, chocolats... Il pleurait de joie, il l'embrassait avec affection, pour eux ce fût un vrai moment de bonheur partagé.

Ce souvenir, le sourire et le merci de son mari furent ma récompense.

(1) Prénom d'emprunt

Charles Birot
Ancien accompagnant bénévole (Cholet)

Qu'est-ce que mourir dans la dignité? (1)

Deux visions différentes se sont confrontées lors de la conférence qui a été donnée à Nantes en février 2009 par Jacques Ricot, philosophe, et Alain Gérard, représentant départemental de l'association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), sur la question " qu'est-ce que mourir dans la dignité ", et notamment autour de la liberté du malade : la liberté de solliciter pour soi un suicide assisté par autrui (position de l'ADMD qui revendique le " faire mourir " comme droit légal), et la liberté de chaque patient de refuser tout traitement prolongeant sa vie au profit de la mise en oeuvre de soins palliatifs (droit au " laisser mourir dans l'accompagnement " consacré par la loi du 4 mars 2002).

Toute position personnelle prônant la liberté de choix est respectable ; la question est ensuite de savoir ce qui est éthiquement et pénalement acceptable par la société. La loi du 22 avril 2005, dite « loi Léonetti », y répond, à l'unanimité des parlementaires, par exemple en instaurant les directives anticipées. Ainsi, dire que cette loi est « tout et n'importe quoi » (sic Alain Gérard) et appeler régulièrement à la légalisation du suicide assisté donne l'impression paradoxale d'une certaine forme d'acharnement thérapeutique dans cette revendication. Mais là n'est pas précisément le but du présent témoignage.

Accompagnant bénévole de personnes en fin de vie et de leurs proches dans des services de

soins palliatifs, j'ai un jour rencontré une personne dont le conjoint était mourant dans la chambre à côté. Au bout d'un certain temps, elle m'indique qu'eux deux sont adhérents à l'ADMD, qu'aucune d'entre elles n'a rédigé ses directives anticipées ni désigné de personne de confiance. Avant de retourner auprès de lui, elle me dit, en valorisant les soins palliatifs prodigués à ce moment même à son conjoint, qu'elle n'a plus aucune certitude quant à ses convictions l'ayant fait adhérer au suicide assisté.

On ne peut juger ni jurer de rien de ce qui peut se passer au plus profond de l'âme d'une personne qui va mourir. Justement, permettre à un malade de franchir le point de non retour qu'implique l'injection létale organisée par le suicide assisté, au nom de sa liberté de malade de disposer de sa mort, conduit à le priver de sa liberté d'homme de disposer de sa vie, et donc du pouvoir de changer d'avis. La liberté ne réside pas dans la seule capacité à prendre une décision ; elle est avant tout dans les choix dont on dispose avant de se déterminer, ou de se rétracter, sachant que les soins palliatifs savent respecter, en la sauvegardant jusqu'à la fin, la dignité dans laquelle la personne se reconnaît.

Rémi Ancelin
Accompagnant bénévole

(1) Texte paru dans *le courrier des lecteurs* Ouest-France du 7 / 04 / 09 .

Un après-midi d'été

Pendant les vacances, nous, bénévoles, prenons un peu de repos en famille, et " n'assurons " plus régulièrement nos accompagnements, mais y allons quand nous pouvons... Un jour, me trouvant à Nantes, je me suis dit : puisque c'est le jour habituel, j'y vais (dans un hôpital).

Nous faisons un tour d'horizon avec le personnel soignant, et ils me disent, au sujet d'une personne : elle est difficile, agressive, assez désorientée.... mais, au fond, allez-y, cela lui fera peut-être du bien.

Je rentre, tout de suite elle me dit " oui, restez ", et elle se met à déverser sa colère : elle ne sait pas pourquoi elle est là, tout ce qu'elle demande, c'est à rentrer chez elle, où elle a tout ce qu'il faut comme aide ménagère, etc.

" on me croit folle, mais je ne le suis pas du tout... tout ceci n'est pas normal... "

Elle se méfie de tout, chaque bruit, chaque détail de la chambre est une menace, bref, je " l'écoute ", puis que j'en ai le temps, je suis là pour ça, alors que le personnel a fait ce qu'il a pu, mais ne peut davantage. Petit à petit, elle se calme, le ton devient moins agressif . Elle reconnaît alors qu'elle a " glissé ", (pas qu'elle est tombée...), ce qui est un début d'explication à sa présence dans cet hôpital.

Le médecin vient lui dire qu'elle va changer de service pour une intervention éventuelle. Quelqu'un vient mettre ses affaires dans sa valise, re inquiétude, incompréhension, et agressivité.

Nous reparlons de tout cela calmement, puisque j'ai le temps. Elle dit alors "je n'en ai rien à faire de mourir ", silence, reformulation, elle dit alors, en hésitant : " en fait, non, je voudrais bien vivre encore un peu ", puis des larmes, et enfin elle lâche : " j'ai peur ", oui, j'ai peur de mourir, de ce qui va m'arriver, de tout.

Il s'était passé une heure et demie, avant qu'elle puisse aller au fond d'elle-même et faire sortir ce qui la travaillait. Après, elle se sentait mieux, ne voyait plus le personnel soignant comme des ennemis, un premier pas vers la confiance....

Je n'ai pas eu le temps de voir beaucoup d'autres personnes, mais si une seule personne s'est sentie " écoutée ", parce que le temps ne comptait plus, alors, cela valait le coup de venir cet après-midi là pendant les vacances....

Une bénévole

LIBRES PROPOS

Dans ses derniers instants une personne avait dicté à un ami une lettre pour être lue pendant sa cérémonie funéraire :

Chers Tous,

Je me suis efforcé ma vie durant d'être la part d'un tout.

J'ai été une part de ma famille, qui était tout pour moi.

J'ai aussi été une part de mes amis, qui formaient un tout homogène qui m'a conforté toute ma vie durant.

J'ai également été une part d'un groupe avec lequel je partageais une philosophie de la vie et qui était un tout de l'esprit et une part d'une entreprise, pour laquelle j'ai fait de tout mon mieux.

Et enfin j'ai été une part d'une communauté, celle des humains qui fait le tout d'une longue chaîne depuis la nuit des temps.

J'ai fait partie de ce tout qui a fait partie de moi.

C'est à vous maintenant d'être porteurs d'une part de moi pour que je reste dans le tout que vous formez..

Ma vie ne sera accomplie que si vous continuez le chemin sans moi tout en me gardant en vous.

Extrait de
"Seul l'amour fracasse les tombeaux"
Denis Ledogar Ed. Pocket 13251
Bibliothèque Jalmalv-lo

| | |
|--|---|
|  | Mouillez -vous les mains avec de l'eau |
|  | Versez du savon dans le creux de votre main |
|  | Frottez -vous les mains de 15 à 20 sec. les doigts, les paumes, le dessus des mains et les poignets. |
|  | Entrelacez vos mains pour nettoyer la zone entre les doigts. |
|  | Nettoyez également les ongles. |
|  | Rincez -vous les mains sous l'eau |
|  | Séchez -vous les mains si possible avec un essuie-main à usage unique |
|  | Fermez le robinet avec l' essuie-main puis jetez-le dans la poubelle. |

Origine affiche : www.inpes.sante.fr

Si vous n'avez pas d'eau ni de savon, utilisez une solution hydroalcoolique pour adopter les mêmes gestes (étapes 2,3,4 et 5).

Veillez à vous frotter les mains jusqu'à ce qu'elles soient bien sèches.

DILEMME

Une question souvent posée, notamment par les directeurs ou directrices de maisons de retraite et dont nous rappelons notre point de vue :

"comment présenter votre association à des résidents ou leur famille de façon simple et sans créer d'angoisse par rapport à l'avenir?"

Nous pouvons par exemple leur conseiller qu'après avoir rappelé toutes les activités de leur établissement (animations diverses, visiteurs bénévoles de caractère religieux ou non, association des amis de ceci ou de cela...) ils (elles) peuvent ajouter en s'adressant au nouveau résident :

Et si d'aventure il vous arrive d'être très malade, ou très angoissé, de souffrir de solitude, voire de penser à la mort et de ne pas oser en parler à vos proches... il y a encore d'autres bénévoles qui seront présents pour vous écouter et vous accompagner, sans vous juger, quelles que soient vos opinions philosophiques ou religieuses.

Il s'agit des bénévoles de l'Association Jalmalv qui a signé une convention avec notre établissement. Ces bénévoles peuvent intervenir à votre demande ou celle du personnel soignant (avec votre accord). Ils sont formés pour accueillir des situations ou des paroles douloureuses sans jugement et dans un esprit de gratuité, de laïcité, de confidentialité et de sérénité.

HYGIENE DES MAINS SIMPLE ET EFFICACE

Comme vous le savez tous, la grippe H1N1 menace de se répandre à l'automne. La seule chose que nous puissions faire pour l'instant, c'est de respecter des règles très simples d'hygiène que l'on a tendance à oublier, ou à négliger un peu :

En arrivant dans la structure où nous faisons nos accompagnements, puis, entre chaque accompagnement, c'est-à-dire à chaque fois que nous entrons dans une nouvelle chambre, nous devons nous laver les mains ; enfantin direz-vous, oui, mais d'une part, si on le fait volontiers en arrivant, on se "relâche" un peu après, dans le feu de l'action, et d'autre part, cet acte banal : "se laver les mains" demande un peu d'attention si on veut qu'il soit efficace; c'est pourquoi nous vous joignons une affichette qui explique simplement, pas à pas, la méthode à suivre.

Chacun est concerné, pour lui-même, et pour les personnes qu'il rencontre.

"Les gestes de chacun font la santé de tous"

Nous comptons sur vous pour appliquer strictement ces consignes, et nous nous tenons à votre disposition si vous avez des doutes, ou des questions.

La coordination
Isabelle Pineau Valencienne
Marie-Anne Vergelin

RESPAVIE

Dans notre N° 50 (Editorial) nous mentionnons par erreur les structures EMSP et UMSP-Respavie.

La dénomination exacte de ce réseau est simplement RESPAVIE (Réseau de Soins Palliatifs et d'Accompagnement en fin de Vie)

SOUTIEN

Avec 51 accompagnants, quatre groupes de soutien sont prévus pour cette rentrée. Ils seront animés par B. Branchereau, J. Colson et A. Salathé. Chaque accompagnant recevra (ou a déjà reçu) une affectation qui a été faite au mieux : pour respecter vos souhaits et équilibrer le nombre de personnes dans chaque groupe.

RENCONTRES DU MARDI

Les bénévoles et les adhérents en général sont invités à venir "pique-niquer" au local, chaque mardi à partir de midi pour partager un moment de convivialité.

Sans oublier les "repas-pique-nique des accompagnants" qui vous seront proposés au cours de l'année

CONFERENCE JALMALV-LO

Contrairement à ce qui avait été prévu (Notre bulletin N°50, p.3) notre conférence publique aura bien lieu le 22 octobre à 20h30, mais à la Manufacture (10 bis rue de Stalingrad à Nantes) et non salle Bretagne.

Le thème "**Population et vieillissement**" sera développé par **Catherine Ollivet** (Présidente de l'association France-Alzheimer, région parisienne).

FORMATION CONTINUE

Recommandé et apprécié dans le cadre de la formation continue un nouveau stage "**La mort et moi**" est prévu les 11-12-13-14 mars 2010 (150 €, hébergement compris). S'inscrire au secrétariat.

JALMAV GRAND-UEST

Cette rencontre des associations Jalmalv du Grand-Ouest aura lieu le 12 septembre à Pontivy. Quatre bénévoles de notre association vont y participer. Travail sur le thème :

"Comment on meurt, comment on pleure, comment on enterre?"