

## EDITORIAL

### Jalmalv Nantes s'invite sur le Web [www.jalmalv-lo.fr](http://www.jalmalv-lo.fr)

Nous vous avons annoncé en décembre que notre Site Internet, en profond sommeil, était sur le point de renaître de ses cendres. C'est chose faite : il est opérationnel grâce à une "potion magique providentielle". En fait de potion magique, il s'agit d'un sérieux coup de main (c'est un euphémisme) donné par Gérard Fribault qui n'est autre que l'époux de Marie-Thérèse, secrétaire générale de Jalmalv et accompagnante bénévole. Qu'il en soit ici très vivement remercié.

Ce site est une fenêtre qui va permettre au monde de découvrir notre association.

#### Qu'allez-vous trouver sur notre site?

- Sur la première page vous serez **accueilli**, avec le sourire, par notre présidente Marie Ireland.

Les pages suivantes seront des pages de présentation : "**Qui sommes-nous**", "**Quels sont nos objectifs**". Vous trouverez ensuite des précisions sur : "**l'accompagnement de fin de vie**", "**le soutien aux personnes en deuil**" et "**l'aide aux aidants naturels**".

- Les visiteurs désirant devenir bénévoles cliqueront sur les pages : "**Devenir bénévole accompagnant**" et pourront s'informer sur "**La formation**" dispensée.

- A la rubrique "**notre revue**" vous pourrez lire et télécharger les derniers bulletins d'information "**le lien**" ou récupérer certains des anciens articles parus depuis une dizaine d'années. Par exemple si vous voulez avoir une idée des premières années de Jalmalv-Nantes vous irez visiter l'article : "si Jalmalv m'était conté" paru dans le N°18 de septembre 2001 sous la plume de Françoise Lochmann.

- Enfin vous aurez la possibilité de "**Nous contacter**" et d'avoir accès à de nombreux liens vous orientant vers d'autres associations ou structures du même domaine de compétence.

Tout un programme en perspective pour les internautes. Et pour les autres, ils auront toujours la possibilité, lors d'une visite au local, d'aller faire les curieux sur [www.jalmlav-lo.fr](http://www.jalmlav-lo.fr)

Nous comptons non seulement sur vos visites, mais aussi sur vos critiques et sur ce que nous avons oublié d'y mettre et qui vous intéresse.

Jacques Gelé

**Nota** - Votre contact privilégié pour le Site :

Marie-Anne Vergelin, la contacter par un message téléphonique au secrétariat ou par messagerie à : [jalmalv.lo@wanadoo.fr](mailto:jalmalv.lo@wanadoo.fr)

**IMPORTANT** : Nous vous confirmons l'engagement de notre association pour organiser **Le CONGRES NATIONAL JALMALV** en mars 2011.

Si vous disposez d'un peu de temps et de bonne volonté, venez rejoindre notre équipe de volontaires pour cette tâche. Contactez le secrétariat.

## 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](mailto:Jalmalv.lo@wanadoo.fr)

Site : [www.jalmalv-lo.fr](http://www.jalmalv-lo.fr)

Siège social de la fédération JALMALV :

132, rue du faubourg St Denis  
**75010 Paris**

E.mail : [federation.jalmalv@wanadoo.fr](mailto:federation.jalmalv@wanadoo.fr)

Site : [www.jalmalv.fr](http://www.jalmalv.fr)

Dépôt légal à parution

## 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°54 :  
**juin 2010**



Distribution prévue vers le 15 - 20 juin 2010. Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant fin mai 2010.

## Permanences

Les permanences ont lieu au local aux heures suivantes :  
du **lundi** au **jeudi**  
de **9h** à **16h**  
le **vendredi**  
de **9h** à **14h30**

## La gauche saisie par L' EUTHANASIE

Pour la première fois, une proposition de loi demandant la légalisation de l'euthanasie a été inscrite à l'ordre du jour d'une séance parlementaire, celle du 19 novembre 2009 et a fait l'objet d'un vote solennel le 24 novembre par lequel les députés l'ont repoussée, mais le débat a montré de façon exemplaire et même caricaturale, le choc frontal de conceptions fort différentes de la dignité. Le rapporteur socialiste (Manuel Valls) de la proposition s'est ainsi exprimé :

" Plutôt que de chercher un consensus impossible, les signataires du présent texte préfèrent revendiquer leur différence en affirmant le principe d'un droit général à l'euthanasie, d'une véritable aide active à mourir. Ils ne craignent pas d'assumer ainsi la confrontation noble de deux définitions de la dignité humaine.

Pour les opposants à l'euthanasie, la dignité est une dimension inhérente à la vie humaine. Quelles que soient les conditions d'existence d'un individu, sa dignité reste inaltérable et s'impose à lui-même. Il n'est jamais libre d'en juger. À l'inverse, pour les partisans de l'euthanasie, la dignité est une propriété dépendant de la qualité de vie. Elle ne s'appuie sur aucune forme de transcendance et laisse chaque individu en mesure de l'apprécier pour lui-même.

C'est sur la base de cette dernière définition que notre proposition de loi fait référence à la fin de la vie dans la dignité. Sa prétention n'est pas – loin s'en faut – de définir les critères d'une mort digne. Elle est seulement de permettre à chaque individu d'en être le seul juge, lorsque les affres de la maladie dépassent un seuil intolérable. "

On retrouve dans cette présentation deux significations explicitement énoncées du mot dignité. La première est conforme à la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 et reconnaît à chaque être humain une valeur inconditionnelle. La deuxième fait de chacun le seul juge (du moins en apparence) de ce qu'est la dignité. Le rapporteur a refusé la première définition sans éprouver le besoin de justifier ce choix et il a opté unilatéralement pour la seconde, ce qui revient, de fait, à dissoudre la notion de dignité dans celle d'une liberté curieusement comprise. A-t-il bien mesuré les conséquences de ses propos quand il a soutenu que la dignité était une " propriété dépendant de la qualité de vie " ? Il est permis d'en douter car si la dignité en venait à dépendre de l'appréciation subjective de la qualité de vie, alors, inmanquablement, les vies diminuées, les vies proches de leur terme, seraient l'objet d'une dévaluation par ceux qui les vivent, mais aussi et surtout par le regard social qui les conforterait dans cette autodépréciation. Et c'est tout le travail d'accompagnement qui s'en trouverait fragilisé et défiguré.

Les socialistes, les radicaux et les Verts ont cru devoir à une écrasante majorité soutenir cette proposition de loi et on est en droit de penser que les valeurs traditionnelles de la gauche, protégeant les plus faibles, n'ont pas été honorées. Mais il faut saluer la lucidité de la plupart des parlementaires du parti communiste qui ont voté contre la proposition en expliquant avec Marie-George Buffet : " Ranger la mort parmi les ultimes thérapeutiques, je ne peux m'y résoudre. L'ultime expression de la solidarité humaine devant la fin de vie se trouve dans le combat pour le développement des soins palliatifs afin qu'ils puissent s'exprimer pleinement et partout. [...] S'adapter à la diversité des volontés individuelles, ce n'est pas le rôle de la loi. "

Jacques Ricot

**NB** : On trouvera une analyse détaillée du débat parlementaire du 19 novembre 2009 dans le chapitre 15 de mon ouvrage *Éthique du soin ultime*, aux Presses de l'EHESP, 2010.

On y retrouvera aussi la plupart des chroniques du " coin du philosophe " publiées ces dernières années dans " *le lien* ".

## BILAN 2009

L'année 2009 a été marquée par une baisse, malheureusement spectaculaire, des appels téléphoniques des personnes en deuil.

En effet en 2007 nous avons eu 32 appels, 35 en 2008, et seulement 18 cette année ; en 2008, sur les 35 appels, 27 avaient été reçus pour un entretien au premier semestre, 8 au second !

Nous ne sommes pas seuls dans cette situation ; on retrouve les mêmes tendances dans la plupart des associations Jal-malv et aussi dans des structures comme "Vivre son deuil" qui ont le même type d'activité que nous.

Comment expliquer cette baisse brutale ? C'est bien difficile,

Mais pour prendre un exemple, il y a 10 ans, un grand article avec photo dans Ouest France ou Presse Océan déclenchait une vingtaine d'appels. Il y a 5 ans, le même article aboutissait à une dizaine d'appels.

Le même type d'article, en novembre dernier, avec témoignage de personnes ayant participé à un groupe d'échange et d'entraide a été suivi de quatre appels.

### Multiplier les moyens de se faire connaître.

Nous avons été à l'origine, l'année dernière, d'une démarche, pour toute l'entente "Grand ouest" auprès de Ouest France afin d'obtenir la parution, quand une place est disponible, d'une information sur notre action à la fin des annonces obsèques ; cette demande n'a pas encore abouti ; c'est dommage car, à Orléans, cette initiative a apporté des résultats. Nous poursuivons notre démarche.

Par ailleurs, notre site web est maintenant opérationnel et nous en espérons des retombées positives.

### Conséquence

Depuis plusieurs années, nous animons deux groupes par an ; il n'y en a plus qu'un maintenant.

Notre équipe, toujours composée de sept personnes, dont la plupart assurent également des accompagnements de fin de vie, fonctionne à un rythme plus calme, mais fonctionne bien.

Un groupe, démarré au milieu de l'année dernière, va terminer son cycle de neuf réunions au mois de mai, mais, d'ici là, un autre groupe d'échange et d'entraide aura débuté, et les demandes, en ce début 2010, reviennent. Nous nous en réjouissons.

C.H. de Saint Julien

---

## TEMOIGNAGES

---

### Mon Noël d'accompagnante ou DES MOTS EN CADEAU

Madame S. est hospitalisée dans le service de gériatrie où je me rends chaque semaine. Elle n'est pas en fin de vie mais plutôt à la fin de quelque chose de sa vie. Son esprit se perd ; il faut envisager un placement en institution ou en famille d'accueil.

Le personnel du service me demande de l'accompagner en me précisant qu'elle a besoin de beaucoup de présence. Elle est de très bonne compagnie mais communique difficilement : elle est souvent incompréhensible, cherche ses mots et est devenue incapable de finir une phrase. " Le temps nous manque, me confie une aide-soignante, pour nous arrêter auprès d'elle comme on le voudrait ".

Je rencontre donc madame S. Dans sa chambre, pas de labyrinthe de tuyaux ; elle ne semble pas malade et garde sur elle les traces d'une élégance passée qui la relie encore à son monde d'avant. Son regard vif me jauge ; je me présente, elle me répond par un sourire lumineux. La rencontre se fait.

S'établit alors entre nous, au fil des semaines, un curieux dialogue : elle commence une phrase... et je la finis.

Si j'exprime sa pensée, elle ponctue mes mots d'un victorieux " *c'est ça* " qui nous ravit toutes les deux.

Elle me dit à sa façon sa souffrance, ses manques, ses peurs. Elle me parle surtout de personnes dont la proximité est pour elle une intrusion mais que l'enfermement progressif de son esprit ne permet plus d'exprimer. Elle commence... je finis... et ainsi, au fil des jours et des semaines.

Je suis auprès d'elle ce mardi. Nous entamons notre " drôle " de conversation où reviennent tous ces personnages qui hantent son esprit et son front se barre d'un pli soucieux. Et brusquement, elle s'arrête, me regarde intensément et me dit :

*" mais quand tu es là, j'aime bien ; je suis bien ".*

Elle a commencé sa phrase... et elle l'a terminée, dans un grand sourire.

A la veille de Noël, madame S. m'a fait un superbe cadeau : le cadeau de ses mots.

**Régine Lafrogne**  
Accompagnante bénévole  
Antenne de Cholet,  
Décembre 2009

---

## LIBRES PROPOS

---

### L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

L'ILCO-Atlantique (association nantaise de stomatisés pour le grand ouest) donnait au mois de novembre dernier une conférence sur le thème de l'éducation thérapeutique. C'est un concept typiquement anglo-saxon qui porte sur la formation du patient à sa maladie ou à son handicap dans un contexte de prise en charge globale lui permettant de « vivre avec » de manière optimale.

Récemment apparue dans les textes (1998 auprès de l'Organisation Mondiale de la Santé, 2004 à 2009 en France), son originalité réside dans une succession d'étapes constituant un véritable partenariat continu entre le soignant et le patient, centré sur sa qualité de vie et associant son entourage. Sa consécration sur le terrain est à consolider puisqu'à ce jour cette méthode relève d'une formation volontaire des soignants, sans reconnaissance universitaire. Elle est néanmoins valorisée par la Haute Autorité de Santé (recommandations 2002 pour l'enfant asthmatique et ses parents par exemple).

La démarche débute par un " diagnostic éducatif " portant sur la façon dont le patient vit sa maladie, sur son mode de vie, sur les informations à lui donner pour en compléter sa compréhension afin de la lui faire accepter au mieux. Il s'agit ensuite de créer une « alliance thérapeutique » entre le soignant et le patient afin de dégager les moyens

psychologiques (soutien), médicaux (apprentissage de gestes curatifs ou préventifs) et sociaux (aide à la personne) pour répondre à ses objectifs de vie. Une série de rencontres, individuelles ou collectives, est également mise en oeuvre afin de travailler sur la maladie (compréhension de la pathologie et de ses effets) et mutualiser les expériences (partager ce qui améliore l'autonomie). Enfin, ce processus est régulièrement évalué, ajusté et au besoin reconduit.

C'est donc tout un parcours de vie partagé qui se dessine par effet d'une nouvelle approche de la collaboration entre un soignant et un patient, dont l'objectif est que celui-ci soit dans la compréhension de sa maladie ou de son handicap afin d'en mieux intégrer les contraintes au quotidien.

Peut-être cette démarche novatrice pourrait-elle alimenter l'une des réflexions actuelle sur les soins palliatifs dont la mise en oeuvre serait envisagée dès l'apparition de symptômes aigus de la maladie, et non plus uniquement dans une phase terminale. Sans doute aurons-nous l'occasion d'en reparler.

**Rémi Ancelin**  
Accompagnant bénévole

---

## Bref hommage à Odette Garcia

---

Elle a participé à l'essor de Jalmalv à ses débuts. Elle était une présence lumineuse et active.

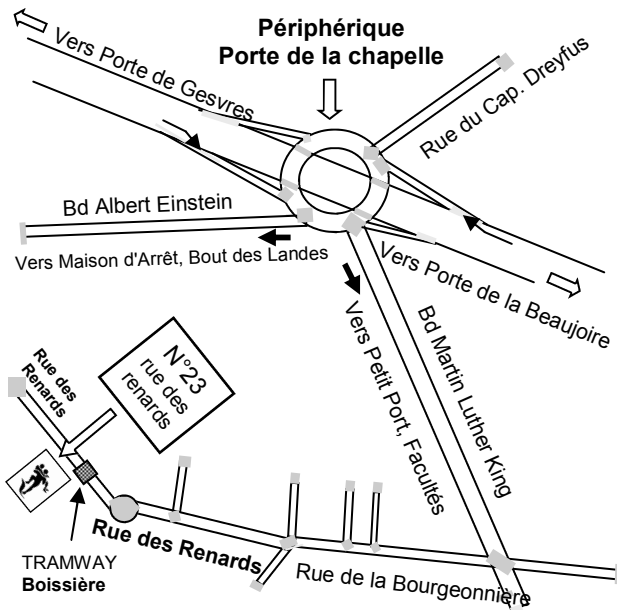
En plus de ses divers engagements, sa passion était d'enseigner la philosophie, où elle excellait. Assister à ses cours donnait facilement envie de poursuivre, voire de s'engager vers une quête spirituelle. A soixante dix-sept ans, elle était très active encore et très appréciée à l'Université inter âges où elle donnait toujours ses cours.

Si on lui avait demandé de s'exprimer sur sa fin de vie j'imagine qu'elle aurait pu dire : "Mais à la manière de Molière! C'est à dire pour moi pendant un cours, avec mes élèves et la pensée de Platon ou un autre..."

C'est exactement ce qui s'est passé le 9 février 2010! Et elle a été "accompagnée" par la pensée de Camus!

Rien à ajouter sinon : merci Odette d'avoir été ce que tu as été.

## DÉMÉNAGEMENT



L'idée était dans l'air depuis déjà longtemps : jusqu'à quand allions-nous pouvoir rester rue d'Angleterre sachant que la restauration de l'immeuble devait arriver un jour où l'autre?

L'affaire est maintenant officielle, il nous faut déménager en avril. Nantes Habitat nous a proposé un local, plus confortable, au N° 23 de la rue des Renards. Il restait un problème important : le loyer est trop élevé pour notre budget!

Finalement un compromis a été trouvé et nous allons changer de quartier mais aussi d'étage (ce qui va en satisfaire beaucoup) car nous allons descendre du 16ème au rez-de-chaussée !

Ce nouveau point de "ralliement" va en arranger certains et en gêner d'autres, néanmoins l'accès est assez facile.

Soit par le périphérique, sortie "Porte de la Chapelle" se diriger vers Petit Port-Facultés et prendre la première rue à droite (Rue de la Bourgeoisière), la rue des Renards est dans son prolongement.

Par le tramway c'est encore plus simple : ligne 2 (Pont Rousseau - Orvault Grand Val) arrêt Boissière, c'est pratiquement en face.

Les Accompagnant(e)s de notre antenne de Cholet ont été à l'honneur dans un article du **Courrier de l'Ouest** paru le 3 février 2010 (reproduit ci-dessous). Merci à Jean-Robert, Arlette, Madeleine, Solange, Bernadette, Serge et Régine pour votre investissement dans le Choletais.

## Ils apportent leur humanité aux personnes en fin de vie

Ils mènent, auprès des malades et des personnes âgées, une action remarquable d'accompagnement et d'écoute. L'association JALMALV, qui possède une antenne à Cholet, accompagne la vie jusqu'à la mort.

### Présentez-nous votre association

#### Les bénévoles de JALMALV :

"JALMALV signifie jusqu'à la mort, accompagner la vie. L'association, reconnue d'utilité publique sur le plan national, possède une antenne à Cholet, laquelle dépend de Nantes.

Nous sommes ici huit accompagnants, tous d'horizons différents, actifs et retraités. Nous intervenons au centre hospitalier ainsi que dans certaines maisons de retraite. Nous recherchons d'ailleurs, à l'heure actuelle des bénévoles".

#### Quel est votre rôle précisément ?

" Nous apportons aide et soutien à la fois au malade et à ses proches. Au fil du temps, des liens se tissent et notre statut d'accompagnant se déroule jusqu'à la fin de vie de la personne. Le bénévole donne beaucoup mais reçoit aussi tellement".

#### De quelle façon intervenez-vous auprès des malades ou des personnes âgées ?

" Cela se fait à la demande du personnel et de la famille. Nous intervenons beaucoup dans l'écoute. C'est une relation de confiance qui se noue. Il faut faire très attention cependant, à être en complémentarité avec le personnel de santé. Un jeune médecin disait, nous concernant, " vous apportez une part d'humanité ". Contre les souffrances morales, il n'y a pas de médicaments. Nous, nous sommes là pour ça".

#### Comment s'établit cette relation ?

" Par rapport à la pathologie du malade, on ne demande rien. Nous sommes simplement à l'écoute de la personne "

#### Vous êtes formés, au préalable, à tout cela

" Oui, c'est une formation solide, qui commence par un premier week-end de sensibilisation durant lequel on nous parle de la mort. On peut décider, à la fin, de continuer ou pas. La formation dure 80 heures environ, échelonnées d'octobre à juin. Elle doit être au final validée par un psychologue "

#### Et comment gérer-vous personnellement, les moments douloureux qui vous sont parfois donnés de vivre avec les malades et les familles?

" Nous avons tous les mois un groupe de soutien à Nantes avec un psychologue. Ça nous renforce. C'est de toute façon obligatoire. On a besoin de déposer ce qu'on a vécu. Entre nous, d'ailleurs, on se rencontre régulièrement, car on a toujours, des choses à partager. L'expérience aussi nous aide. Mais nous vivons également des moments inoubliables, et nous avons des malades inoubliables "

#### Votre investissement a certainement dû modifier votre regard sur la vie?

"Approivoiser la mort, c'est sûrement apprécier davantage chaque moment de vie "