

EDITORIAL

REMERCIEMENTS

En proposant au conseil d'administration de Jalmalv Loire-Océan, avant l'été 2010, l'organisation du prochain congrès national à Nantes pour Mars 2011, je n'avais pas un instant imaginé l'ampleur de la tâche qui nous attendait. Cette aventure fut pour moi l'occasion de découvrir à quel point je pouvais compter sur ceux qui se sont engagés à mes côtés et qui ont accompli, avec beaucoup d'abnégation et de maestria le long et lourd travail de sa réalisation.

Les membres du CA, les bénévoles de Nantes et du Grand-Ouest ont fait preuve d'un grand dévouement, avec une gentillesse et une amabilité unanimement reconnues. Mais je voudrais particulièrement louer les capacités de Charles-Henri notre grand argentier ainsi que de Marité et de Gérard Fribault qui se sont emparés de toute la gestion logistique et administrative, des mois durant sachant que ce ne fut pas toujours chose aisée.

Nous avons également apprécié la présidente de Rennes, Huguette Le Gall, ses conseils et son équipe qui, à l'accueil figurèrent à l'arrivée des congressistes, les réceptionnistes des meilleurs hôtels. Les bénévoles de Saint-Nazaire et Philippe Esnault, compétents, disponibles au vestiaire, ceux venus de Saint-Brieuc autour de Roseline Molin assurant les deux pauses du samedi. Et les bénévoles qui se chargèrent des enregistrements, des films, des photographies... Jacques Gelé qui nous fit tous chanter lors de la soirée festive les paroles par lui composées et qui s'harmonisaient parfaitement avec notre engagement. Puis tous ceux, chauffeurs bénévoles, qui ramenèrent des gares et aéroports où ils les reconduisirent d'ailleurs, nos invités. Et j'en oublie certainement, qu'ils me pardonnent...

Merci à vous tous, engagés dans notre beau mouvement, merci à vous qui avez permis ces belles journées, riches d'enseignements grâce à nos invités, pionniers des soins palliatifs en France.

Et à Marseille pour le prochain congrès national.

Marie Ireland
Présidente



A propos des vacances, Edgar Morin nous propose cette réflexion :
"De la vacance des grandes valeurs, naît la valeur des grande vacances."

Nous vous souhaitons des vacances valeureuses quelque soit votre choix de ces valeurs.

JALMALV

Jusqu'à La mort accompagner la vie.

Association loi 1901

- Siège social de JALMALV NANTES :
23, rue de renards

44000 NANTES

Tél./fax : **02 51 88 91 32**

Email : Jalmalv.lo@wanadoo.fr

Site : <http://www.jalmalv-nantes.fr>

Siège social de la fédération JALMALV :
(reconnue d'utilité publique)
132, rue du faubourg St Denis

75010 Paris

Email : federation.jalmalv@wanadoo.fr

Site : www.jalmalv.fr

Dépôt légal à parution

L'équipe de Rédaction

- Responsable de publication :

Marie Ireland

- Coordination, rédaction, mise en page : Jacques Gelé.

- Tirage et 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°59 :
septembre 2011



Distribution prévue début sept. 2011.

Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant fin août 2011.

Permanences

Les permanences ont lieu au lo-

FERMETURE ESTIVALE
18 juillet-15 août inclus

cal
aux heures 1

Un vieil homme dans l'impasse

C'est l'histoire authentique d'un vieux monsieur vivant à domicile dans une grande solitude. Une seule personne pousse sa porte chaque mois pour une visite de routine : son médecin. L'homme n'est pas malade, juste un peu fatigué et surtout las d'égrener les heures et les jours devant sa seule compagnie, la télévision. L'idée lui vient alors d'en finir avec cette vie déconnectée de toute relation et c'est ainsi qu'il décide de mettre soigneusement de côté une partie des remèdes que lui prescrit son médecin chaque mois.

Puis, un jour, estimant sa réserve suffisante pour mettre fin à ses jours, il décide d'absorber en une seule fois les médicaments accumulés. Mais il ne mourra pas et, transféré à l'hôpital, il rencontre le psychiatre auquel il explique son geste, regrettant que nul ne veuille l'aider à mourir et se plaignant que la loi française interdise à son médecin de lui donner la mort.

Ce sobre et sombre récit illustre les impasses du moment présent : la société supporte que l'on puisse être muré dans la solitude mais refuse d'accorder le droit de quitter cette situation en abandonnant la vie elle-même. Tolérer non sans cruauté que des existences puissent se poursuivre hors de tout contact puis refuser de donner le droit de quitter volontairement la vie en y étant aidé, n'est-ce pas ajouter une brutalité supplémentaire à la démission sociale ? Il y a bien là un vrai déchirement pour la conscience et cette histoire oblige à ne pas se contenter d'opposer un froid refus au vieux monsieur isolé. Il est si facile de se draper avec beaucoup de suffisance dans une attitude de pureté morale en s'abritant derrière l'interdit que l'on puisse donner la mort !

Dans les années soixante-dix, certains médecins se croyaient vertueux quand ils refusaient d'administrer des cocktails lytiques à leurs patients tout en les abandonnant à leur souffrance et en se permettant de critiquer les confrères qui se livraient à des pratiques euthanasiques clandestines... Il ne s'agit nullement de légitimer celles-ci mais il convient d'admettre qu'elles étaient alors moins lâches que l'abandon pur et simple du malade.

Soyons clairs : l'interdit de tuer est anthropologiquement, éthiquement et juridiquement structurant, et il importe que le législateur en maintienne la valeur expressive.

Mais attention aux postures ! Seul peut soutenir, le front haut, une position militante contre la légalisation de l'euthanasie, celui qui a pris la mesure des grandes solitudes qui vont s'accroître sous nos yeux. Bien sûr donner au vieux monsieur le droit de s'en aller, dans la situation qui est la sienne, ce serait reconnaître notre impuissance à refaire société et ce serait un échec retentissant. Et l'on ajouterait une violence à une lâcheté. La priorité n'est-elle pas de tout mettre en œuvre pour briser les solitudes ?

La tâche ne consiste pas seulement à tisser du lien selon la mission de réparation sociale qu'effectuent les bénévoles d'accompagnement, mais d'interroger les conditions d'existence qui engendrent le morcellement des vies individuelles et d'y remédier par les moyens politiques et sociaux appropriés.

C'est ici que la voix des bénévoles d'accompagnement, parce qu'ils sont sur le terrain, doit se faire entendre publiquement avec détermination.

Jacques Ricot
Philosophe

Le texte ci-dessous que nous propose l'équipe deuil adultes heurtera peut-être certains lecteurs. Pourtant c'est un bon résumé, un peu abrupt, de l'écoute dans la relation d'aide que l'on nous a enseignée.

"Chercher à consoler est absurde et inefficace" (1)

En caricaturant, vouloir consoler revient à dire à quelqu'un qui va être amputé d'une jambe qu'il a de la chance car il aurait pu mourir ou perdre ses deux membres. On cherche donc à lui faire comprendre qu'il a non seulement tort d'être malheureux, mais qu'il a toutes les raisons de se réjouir. Cet exemple montre bien que la consolation est absurde car elle conseille à quelqu'un qui souffre de ne plus souffrir ou de souffrir moins ou de souffrir autrement. Comme si c'était possible ! On a mal, on a mal. Il n'y a rien à dire ; il n'y a qu'à écouter en pensant qu'il y a de quoi avoir de la peine.

Celui qui veut consoler condamne l'autre au silence. On ne peut rien répondre à celui qui affirme que votre malheur n'en est pas vraiment un. On pense seulement qu'il n'a rien compris et on va chercher ailleurs une écoute plus intelligente et compréhensive.

De plus, on ôte des forces à celui que l'on veut consoler. Dites à un enfant qui vient de tomber qu'il ne s'est pas fait mal et ses pleurs redoublent. A l'inverse, souffler sur son bobo en le plaignant beaucoup et en admirant son courage et il estime, au fond, que sa blessure n'est pas si grave. **Le simple fait que sa souffrance soit prise en compte lui** redonne du poil de la bête et **l'aide à trouver en lui-même** de bonnes raisons de retourner jouer.

Mais évidemment, certains chagrins sont tellement spectaculaires qu'ils font peur comme si l'autre allait mourir ou devenir fou. Pourtant il faut faire confiance à l'être humain pour surmonter toutes les épreuves. Il dispose de ressources infinies et il survit à tout.

**Ne dites pas: "Secoue-toi"
Mais au contraire: "Écoute ta peine..."**

(1) : Arlette Garin, psychanalyste à l'hôpital Cochin-Port-Royal

AU-DELA DU CADAVRE, LA DIGNITE

Un cadre infirmier ayant à intervenir dans les chambres mortuaires rappelait le profond respect et la grande dignité enfouis en chacun de nous par rapport au corps du défunt. Comme si le cadavre continuait, en toute dignité, à être une personne vivante.

D'ou le témoignage suivant :

« [...] Le respect est une règle d'or. Nous ne nous autorisons aucune négligence, aucun dérapage, aucune remarque négative sur le corps.

Un jour, au cours d'une manipulation et alors qu'il était sur un brancard, les pieds d'un mort ont heurté une cloison et je me suis surpris à m'exclamer :

« Oh ! excusez-moi ! »

Sur le moment je me suis moqué de ma réaction mais ensuite, en conscience, je me suis dit que j'avais eu raison. »

Extrait de la revue *Passage* N°18 (PGF)

Ce petit témoignage est à mettre en perspective avec nos nombreux échanges de propos, il n'y a pas si longtemps, sur la notion de dignité.

Le Salon de la mort, Vivre & mourir

Pendant trois jours les 8, 9, 10 avril le Carrousel du Louvre a accueilli le 1^{er} salon de la mort. Mais pourquoi un salon sur la mort ?

La mort aide à vivre

Lors de la conférence d'ouverture, Marie de Hennezel, auteur de nombreux livres sur la mort et le deuil, évoque elle aussi son moment de recul à l'annonce du lancement d'un salon sur la mort. Si la mort est aujourd'hui un sujet tabou, le temps est venu de parler de la mort pour sortir de se déni pernicieux.

La mort aide à vivre ! Marie de Hennezel donne le ton à ce salon : être à proximité de la mort, nous apprend à vivre, à être plus conscient de la vie, à vivre plus intensément l'instant présent, la joie et se préparer à la mort.

Né sous le symbole des étoiles de Oméga Centuri photographiées par Hubble (voir l'image sur le site du salon), le Salon de la mort fait entrer les visiteurs dans l'espace, pour naviguer et explorer aussi un univers de paix, de joie de vivre et de créativité.

Oui, parler de la mort pour mieux vivre c'est parcourir un espace-temps pour écouter les conférenciers, pour échanger et partager avec les exposants, pour découvrir des animations où parfois le public devient lui-même acteur.

Le temps de se le dire

Plus d'une vingtaine de conférences viennent éclairer nos questionnements et ouvrir notre réflexion sur la place de la mort dans notre monde contemporain : où est l'apprentissage de la mort ? Où sont passés les rites ? La thanatopraxie, une pratique de l'ombre pour un dernier hommage ? Les contrats obsèques révèlent-ils de nouveaux comportements face à la mort ? L'accompagnement aux mourants chez les tibétains, que nous dit ce savoir millénaire ? Et nous, « accompagner ses proches jusqu'à la fin... une épreuve, une joie ? ».

Sans compter que maintenant, on n'y échappe pas, Internet s'en mêle : Internet et la mort !

Le funéraire bientôt écolo et numérique, Faut-il en rire ou bien s'en attrister ?

Lors de ce salon, la tendance était aussi à l'imagination écolo et numérique.

Coté écolo : L'avenir serait au cercueil en carton ou en papier. Solidité garantie, déco à la demande et moins de CO2 dégagé lors de la crémation ! Moindre coût aussi.

Coté imagination : Fini les pierres tombales en marbre, bientôt des tombes en mosaïque aux couleurs chatoyantes. En somme l'aspect « froid et triste » remplacé par le « chaleureux et gai » !

Même remarque du côté des urnes qui deviennent artistiques (voir paragraphe suivant) et sont proposées en une multitude de matières ! Montre-moi ton urne, je te dirai qui tu es !

Coté numérique : De nombreux sites vous proposent de mettre en mémoire tout ce que vous voulez conserver après votre décès (Votre testament, des photos... ou encore votre identité numérique sur les réseaux sociaux !) mais aussi ce que vous auriez encore envie de "faire" post-mortem, sur Facebook ou Twitter par exemple ! Peut-être comme une dernière manifestation de notre vanité ou de l'amour des siens ?

La mort, un passage vers l'art

L'expérience, le vécu des émotions, des sentiments sont sources d'inspiration. Ce salon offre aussi un espace d'expression d'œuvres d'art qui s'imposent à nous, avec harmonie, respect et sérénité. J'ose le Clin d'œil ! Comment ne pas penser à notre **Train de l'entraide** en découvrant une plaque mortuaire dessinée par un enfant endeuillé ? Attendrissant !

Il fallait oser ! Merci à Jessie Westenholz, coorganisatrice, pour avoir donné vie au Salon de la mort et d'avoir entrepris, avec énergie, cette exploration partagée avec des aventuriers, conférenciers, exposants et bien sûr, visiteurs.

Véronique ROCHER
Accompagnante bénévole

NDLR : Jalmalv était également présent à ce salon sur le stand de la SFAP.

TEMOIGNAGE

Souvenirs

Charles Birot est non seulement un retraité de longue date socialement parlant, mais aussi, l'âge et la maladie aidant, un retraité en tant qu'ancien accompagnant bénévole de l'antenne de Cholet.

Il nous avait déjà fait part de ses souvenirs d'accompagnant dans le Lien N°45 il y a juste trois ans. Un témoignage qu'il avait intitulé : « moments d'accompagnement volés à mes souvenirs ». Un document encore disponibles sur notre site.

Charles a commencé ses premiers accompagnements en 1997... Pas étonnant si de vieux souvenirs hantent encore sa retraite. Il nous a fait parvenir ces quelques lignes-souvenirs que nous reproduisons avec plaisir

Parler de sa vie

Mme D. était très désorientée et aimait une présence continue. Son plaisir : parler de sa vie, de sa maison, de son jardin et de ses fleurs. Avant de mourir, toujours de bonne humeur, je l'ai accompagnée durant quatre semaines. Le simple fait d'être écoutée la rendait heureuse. Elle tenait à être « toujours belle » pour sa fille qui venait la coiffer mais aussi pour tous les intervenants. Elle me laisse un très bon souvenir.

Elle chantait très bien !

Mme R. était très agressive avec les soignants. C'est d'ailleurs une aide-soignante qui m'avait dit : « Allez donc la voir, vous aurez peut-être plus de succès que nous. »

Je suis passé la voir quatre semaines consécutives. Je l'ai écoutée. Elle disait être chanteuse dans un groupe. Le fait est qu'elle chantait très bien ! J'ai d'ailleurs pu chanter avec elle les airs que je connaissais ! Après son séjour à Cholet elle est repartie à la Chimotaie où j'ai pu passer le relai à Louis Retailleau.

En parlant de sa mort, elle revivait !

Mme Q. était très réaliste et voulait, par soignants et médecin interposés, s'entendre dire qu'elle allait mourir. Elle voulait aussi me l'entendre dire.

Je l'ai écoutée un très long moment en y prenant un certain plaisir. A un moment donné je me suis senti autorisé, sur le ton de l'humour, à parler de sa mort prochaine : elle revivait !!

Je revois son sourire, tout comme le mien, en lui disant au revoir. Et je me suis risqué à lui dire : à la semaine prochaine... Si vous n'êtes pas morte.

La semaine suivante j'ai appris qu'elle était rentrée chez elle. Ainsi je n'ai pas connu la suite de sa vie, ou de sa mort.

En conclusion les échanges avec ces trois personnes m'ont donné de l'assurance. Je mesure maintenant à quel point sont efficaces, pour l'accompagné comme pour l'accompagnant, les valeurs échangées : l'accueil, le regard, le sourire, le calme, l'écoute, la confiance.

Marie Ireland dans son édito a remercié les principaux organisateurs et acteurs. Examinons maintenant le point de vue des congressistes tel qu'il ressort des fiches d'évaluation et celui d'une des chevilles ouvrières du congrès.

Le point de vue d'une cheville ouvrière

Marité Fribault était aux avant-postes dans l'organisation du congrès. Quand on lui demande son point de vue c'est la chronologie des événements qui est encore très présente à son esprit suite à ces sept mois de préparation. Un travail dont l'ampleur avait été mésestimée dit-elle :

- Heureusement le comité congrès, les responsables d'Annecy chargés du congrès national 2010, les associations du Grand Ouest nous permirent de mettre le pied, voire les deux pieds à l'étrier.

- Puis ce furent le budget à construire, piloté par Charles Henry de Saint Julien, notre trésorier. La recherche de fonds assurée par Marie Ireland. En parallèle, s'élaborèrent l'organigramme des tâches à accomplir, les réunions à prévoir, tant par téléphone Skype avec Paris, qu'à Nantes avec les associations du Grand Ouest et nos bénévoles qui, peu à peu s'engageaient à nos côtés.

- Suivit l'organisation des moyens de transports, cars, voitures privées, covoiturage, accueil des congressistes à la gare, l'aéroport, horaires des trains et des avions.

- Les préprogrammes furent élaborés assez tôt avec l'espoir que les intervenants contactés répondraient favorablement.

- Enfin l'équipe s'engagea dans la rédaction des lettres et des bulletins d'inscription à adresser à chaque président d'association Jalmalv de France.

- Pendant ce temps, le choix de l'équipe s'était fixé sur la Fleuriaye à Carquefou, après avoir visité deux ou trois autres lieux.

La Fleuriaye nous offrait un prix abordable dans un cadre verdoyant et très agréable avec son théâtre.

- Nous avons réservé les repas à la cafétéria en raison du prix avantageux qui nous fut proposé, bien moins cher que les services d'un traiteur. Bien sûr, la longue attente avant de prendre place à table, ainsi que la qualité des plats s'en ressentit. (voir plus loin.)

- La Lina (ligue d'improvisation nantaise) fut choisie pour la soirée

festive parmi d'autres spectacles auxquels nous avons assistés. (voir le point de vue des congressistes).

Merci à tous les bénévoles dont la disponibilité fut unanimement reconnue durant ces trois journées, pour être venus nous aider. Merci aux congressistes et aux intervenants qui, malgré les retards des TGV et des cars, ont témoigné patience et compréhension.

Ce congrès fut une belle réussite, simple, chaleureux, très enrichissant compte tenu de la qualité exceptionnelle de tous nos intervenants. Cette réussite, finalement, donne un sens à l'engagement lourd que fut sa préparation.

Le point de vue des congressistes

Comme il est d'usage, dans la mallette des congressistes il y avait la traditionnelle fiche d'évaluation qui nous permet d'avoir leur avis. La moitié des congressistes y ont répondu.

Les points positifs :

- Le programme général et les thèmes des conférences ont été appréciés (considérés par certains comme une véritable formation).

- Les réponses mettent surtout l'accent sur la qualité des intervenants : les conférenciers mais aussi l'ensemble des différents animateurs.

- Bon point également pour l'accueil et l'organisation générale.

- La soirée festive a été plébiscitée : justesse, simplicité, bonne humeur.

Les points négatifs :

- Belle unanimité contre la cafétéria : queue d'attente, qualité et confort très moyen pour un congrès national.

- Malgré l'accueil en gare et à l'aéroport qui a été apprécié le transport a été critiqué notamment la difficulté du trajet pour aller des hôtels au congrès.

- Enfin l'AG de clôture n'a pas laissé un très bon souvenir : confusion, notamment au moment des votes.

Nota : Dans le bulletin fédéral "La lettre de la fédération" N°36, disponible bientôt au local, une large place est faite au congrès.

MODIFICATIONS

Après l'Assemblée Générale ordinaire qui s'est tenue le 30 mai, a eu lieu une **Assemblée Générale Extraordinaire** qui a procédé au changement de nom de notre association locale (Qui s'appelle maintenant Jalmalv Nantes) et à la modification de nos statuts pour y inclure l'accompagnement des personnes en deuil (adultes, enfants et adolescents).

Ces changements sont au plus près des réalités et de l'identification (notamment par Internet) de notre activité.

L'adresse actuelle de notre courriel reste encore valide (jalmalv.lo@wanadoo.fr)

CONVIVIALITE

- Après la rencontre des adhérents du 22 janvier 2011, fort réussie et appréciée, la prochaine est programmée pour le 10 septembre de 11h à 17h. Il s'agira non plus d'une séance de travail collective, mais d'une randonnée joyeuse dont le lieu vous sera précisé ultérieurement.

- D'ici là un déjeuner-pique-nique des accompagnants, comme à l'habitude, est proposé au local le jeudi 30 juin.

PRESENCE DE JALMALV

Depuis le début de l'année, que ce soit pour mieux faire connaître notre mouvement ou répondre à des demandes, nous sommes intervenus à l'extérieur dans les occasions suivantes :

- A Respavie en février, avril et juin dans le cadre de la formation à l'IFSO.

- Dans une classe (Cifam) le 29 mars, suite à un décès.

- A l'Alpa en mars et mai auprès d'ADVF (Assistance de vie aux familles).

- Au lycée professionnel du Sacré-coeur, prévu le 30 mai, auprès d'une classe en formation complémentaire "Aide à domicile".

- Au Lycée St Dominique, prévu le 10 juin, dans le cadre d'un "Forum des associations".

CLARIFICATION

L'exposé du Dr Devalois, lors du congrès, sur le sujet délicat de la Loi Léonetti, est maintenant visible sur notre site :

Page d'accueil > Lien **Léonetti** .

Une petite lecture de ce texte n'est pas superflue pour qui s'intéresse à cette loi.

PETITS NOUVEAUX

Sept accompagnants bénévoles, fraîchement émoulus de la formation initiale ont signé la charte des bénévoles et ont fait leurs débuts soit en Maison de Retraite soit en établissement hospitalier.

Nous leur souhaitons la bienvenue dans la grande et belle famille "jalmalvienne".

GROUPES DE SOUTIEN 2011-12

Courant juin, chaque bénévole d'accompagnement va recevoir un courrier lui demandant de formuler des vœux pour la constitution des **groupes de soutien** de septembre 2011 à juin 2012.