

EDITORIAL

IL VAUT LE DÉTOUR

Un peu comme l'adage "les cordonniers sont les plus mal chaussés", voilà très longtemps que j'avais délaissé notre site www.jalmalv-nantes.fr.

Il aura fallu mon besoin d'approfondir un point particulier de la loi Léonetti pour avoir l'idée et l'envie d'aller et faire le curieux .

Une fois "sur place", j'ai trouvé facilement ce que je cherchais. J'en ai profité pour aller redécouvrir les "sélections d'articles" parus dans **LE LIEN** depuis plus de dix ans (1). Qu'il s'agisse des témoignages de bénévoles toujours riches et émouvants, des textes sur le deuil, du "coin philo." ou du "coin psy", ou encore les "libres propos" des uns et des autres sans oublier les "textes choisis", je me disais qu'il y avait là un trésor de très beaux textes qui mériteraient d'être plus souvent visités, lus et téléchargés.

D'où mon idée d'en faire aujourd'hui la promotion. Aller faire le curieux sur notre site c'est un peu, pour un bénévole Jalmalv, de l'ordre de la formation continue en ligne. C'est aussi, indirectement, une façon de contribuer à faire évoluer, dans la société, le regard sur la mort vers une attitude plus juste et plus apaisée.

C'est en effet le privilège rare de certains humains - ceux qui ont pu vivre toutes les étapes psychologiques du mourir - que d'aborder dans la paix de l'esprit l'étape ultime : l'acceptation de leur mort !

***Prendre conscience du cycle de toutes vies :
Naître, grandir, vieillir, mûrir et mourir.***

***Et après l'expérience de toute une vie,
Des humains accepter de fausser compagnie.***

***Le jour venu, pressentant que c'est maintenant fini,
Souffler discrètement, la flamme de sa bougie,***

***Et mourir en conscience, sans trop d'émoi,
Puisque, de tout ce qui vit, c'est la loi.***

Oui, allez visiter notre site, il vaut le détour.

Jacques Gelé
Accompagnant bénévole

(1) Sur le site : Accueil > Qui sommes-nous ? > Extrait d'articles.

Voir également page 4 nos témoignages sur "la solitude des personnes âgées en institution".

JALMALV

Jusqu'à La mort accompagner la vie.

Association loi 1901

- Siège social de JALMALV NANTES :
23, rue des renards
44000 NANTES

Tél./fax : **02 51 88 91 32**
Email : jalmalv-nantes@orange.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° 64 :
décembre 2012



Distribution prévue début décembre 2012.
Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant le 15 novembre 2012.

Permanences

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

EUTHANASIE : pour une éthique du lexique

On comprend que le pouvoir actuel se refuse d'utiliser le mot euthanasie qui a perdu, dans l'usage et depuis plusieurs décennies, son sens étymologique assez vague de bonne mort pour signifier la mise à mort délibérée d'une personne dans l'intention de mettre fin à ses souffrances.

L'actuel président de la République ne reprend donc plus à son compte ce mot qui figurait dans une proposition de loi déposée par le Parti socialiste discutée le 19 novembre 2009 à l'Assemblée nationale, proposition que le député François Hollande avait votée, et qui demandait crûment que soit organisée lors de "la formation initiale et continue des professionnels de santé, une formation sur les conditions de réalisation d'une euthanasie".

Prenons acte du refus d'un mot et du fait que la réflexion qui s'annonce n'est pas figée avant même de s'ouvrir. Mais précisons que la première condition d'un débat sain et serein réside dans le respect de l'éthique du lexique. "Mal nommer un objet, disait Camus, c'est ajouter au malheur de ce monde."

Ainsi, légaliser un acte homicide en le nommant pudiquement "assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité" relèverait d'une entreprise particulièrement cynique de détournement sémantique. D'une part, "l'assistance médicale", sauf à trahir le cœur de la morale hippocratique, consiste à soulager les souffrances et non à éliminer le souffrant, et la loi actuelle en fait un impératif, même si ce soulagement devait avoir, comme conséquence indirecte, l'abrègement des jours. Bernanos, dès 1938, avait adressé une mise en garde prémonitrice : on ne saurait confondre "dans la même horreur la souffrance et le souffrant".

D'autre part, la "dignité" invoquée ne saurait jamais signifier que l'on pourrait la "perdre" et donc justifier la suppression délibérée d'un être humain quel que soit son état. La dignité ne peut être autre chose que la valeur inconditionnelle accordée à l'homme dès lors qu'il est un homme : désormais gravée dans le marbre de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, elle ne peut pas être enrôlée pour légitimer le geste euthanasique et c'est ce que reconnaissent loyalement certains partisans de la légalisation de l'euthanasie. "Terminer sa vie dans la dignité" est donc une expression qu'il conviendrait de bannir si sa seule fonction était de dissimuler un permis légal de tuer.

En fin de vie, il existe des situations-limites, des zones grises, où le jugement doit s'exercer. Bien que rarissimes (malgré l'effet de loupe médiatique), justifient-elles des exceptions juridiquement balisées, légalisant le geste qui fait mourir volontairement ? Là encore l'éthique du lexique ne doit pas donner au mot d'exception un sens dévoyé. Un avis du Comité consultatif national d'éthique avait naguère proposé, non sans confusion, la notion d' "exception d'euthanasie". Le philosophe Paul Ricoeur s'en était inquiété : une exception légalisée, expliquait-il, n'est plus une exception, comme une transgression légalisée n'est plus une transgression. C'est à la conscience morale individuelle et à la sagesse des tribunaux de les apprécier, non au législateur. Telle est aussi la position d'une grande voix morale, Robert Badinter.

Jacques Ricot,
philosophe (1)

Ouest-France, 9 août 2012



"Le train de l'entraide" qui réunit une fois par mois des jeunes en deuil, poursuit son chemin dans la discrétion.

Ce qui se vit entre les jeunes dans ces groupes l'est en toute confidentialité.

C'est la raison pour laquelle nous n'en proposons aucun récit.

Cependant, comme a toute règle il existe une exception, nous entrebâillons aujourd'hui pour vous, exceptionnellement, la porte d'un atelier de découpage-collage. Si vous y poussez la porte pour assister à cet atelier, merci de vous faire le plus discret possible et de bien observer ce qui s'y passe. Il s'y passe souvent des moments très subtils et vraiment particuliers.

C'EST EPOUSTOUFLANT !

Nous sommes réunis dans l'atelier de "découpage-collage". Sur les tables des dizaines de revues, des plus diverses, que les animateurs ont amenées là pour la circonstance.

Il faut dire qu'il ne s'agit pas d'un travail anodin puisque ce découpage aujourd'hui a pour but de décorer "la boîte aux secrets" ! Ni plus, ni moins que de transformer une simple boîte, souvent une vulgaire boîte à chaussures, en un coffret d'inestimables trésors puisque chacun va y cacher des souvenirs ayant appartenu au disparu !

Quelqu'un qui n'a pas l'habitude de ces ateliers et qui observerait la scène, ne manquerait pas d'être étonné à la fois par le fatras de toutes ces revues éparpillées et éventrées, mais aussi par le sentiment de laisser-aller et d'improvisation qui y règne. Et ce même observateur serait probablement tout aussi étonné de constater qu'au final, la restitution de ces improvisations est, presque toujours, chargée de sens et d'un profond partage.

Observons Lucie (1), une jeune adolescente en deuil, non pas d'un proche, mais "d'un ami de maman". Et Lucie, depuis plusieurs mois, refuse de voir qu'elle souffre plus encore du divorce de ses parents que de cette mort. Elle dira plus tard qu'elle en veut beaucoup à son père pour cette séparation.

Parmi toute la multitude d'articles, de photos, de thèmes abordés dans les revues, rien, absolument rien n'a retenu son attention. Plus d'une heure s'est écoulée,

C'est époustouflant ! (suite)

on lui signale qu'elle n'a plus que cinq minutes pour conclure son découpage. Elle brasse encore quelques revues, et en choisit une au hasard. On la voit tourner les pages, revenir en arrière puis se saisir des ciseaux et découper une phrase, une seule petite phrase !

De retour dans le groupe elle déclare : "Je cherchais le mot boîte mais je ne l'ai pas trouvé" puis elle ajoute : "j'ai trouvé cette phrase, je ne sais pas trop ce que ça veut dire, mais je la trouve jolie". On lui propose de la partager avec le groupe et de la lire :

"Vivre sans accepter de tout ressentir, le meilleur comme le pire, c'est vivre dans le déni"

On demande à Lucie le sens du mot déni et elle répond qu'elle n'en sait rien.

Alors les animateurs, scotchés par la coïncidence significative de ce découpage, expliquent à tous le sens des mots et de la phrase en montrant à quel point **c'est un résumé saisissant de la vie de Lucie à ce moment là**. En effet, comme nous l'avons évoqué, Lucie est dans le déni des causes profondes de sa souffrance.

Tout le groupe, comme enveloppé d'une extraordinaire densité de partage, fait silence pour prolonger ce moment précieux.

C'est alors que Pierre (6 ans), analysant à sa façon le sens de cette phrase, rompt le silence et déclare avec sérieux : "**c'est la vie, quoi !**"

D'une voix chargée d'émotion Loann (7 ans), prenant probablement conscience que la phrase découpée révèle la réalité du moment, conclura ce moment si exceptionnel, par un retentissant : "**C'est époustouflant !**".

En effet, c'était époustouflant.

JG

(1) Les prénoms ont été modifiés.

Nota : L'activité de ces groupes d'entraide s'arrête pendant les vacances scolaires. En dehors de cette période ils ont lieu une fois par mois le samedi. Le prochain atelier aura lieu le samedi 22 septembre où vont se retrouver Dorian, Marie, Antoine, Alexandre, Allan et Joris. Ce sera l'atelier "Des voyageurs de passage", il verra notamment colorier un masque aux couleurs de leurs émotions. Une façon ludique d'aborder le sentiment de soi.

Dans le cadre de la HUITIEME JOURNEE MONDIALE DES SOINS PALLIATIFS

Une représentation théâtrale gratuite vous est proposée

Le service de soins palliatifs du CHU de Nantes et le réseau Respavie, en collaboration avec les équipes mobiles du département d'Ancenis et de Saint-Nazaire, organisent pour la huitième journée mondiale des soins palliatifs :

*une soirée théâtrale gratuite
à destination de tous à partir de 15 ans.
(professionnels, usagers, aidants...).*

" Aimez-vous la nuit "
de Julien Séchaud

Cette pièce aborde la question de la souffrance que peut engendrer le manque d'un être cher avec toute la difficulté de communiquer, d'entretenir des relations avec l'autre et d'exprimer ses sentiments.

Trois représentations sont prévues :

**le 9 octobre, au théâtre de la Gobinière à Orvault,
le 10 octobre à Ancenis,
le 11 octobre à Saint-Nazaire.**

Entrée gratuite, réservation et renseignements au 02.40.08.49.89

Cette action est portée par l'association Word Hospice and palliative Care Day qui est une journée annuelle unifiée de sensibilisation partout dans le monde destinée à soutenir l'organisation des soins palliatifs. Chaque citoyen est invité à s'impliquer et communiquer sur les concepts de soins palliatifs.

LA SOLITUDE DES PERSONNES ÂGÉES

“ La solitude des personnes âgées face à la mort ”,

Cette expression prête un peu à confusion car face à notre mort, jeune ou âgé, nous sommes toujours seuls.

Parlant de la mort en général concernant les personnes âgées en institution, on peut seulement évoquer “la solitude dans un lieu où la mort est très présente”.

En effet il n'est pas exceptionnel qu'en un an plus d'une dizaine de personnes y meurent !

A - Causes de cette solitude.

1 – Le lieu : la présence dans un même lieu de personnes très âgées, souvent très diminuées, est anxiogène et génératrice de solitude. Ceci d'autant plus que cette population est bien souvent très peu ouverte vers l'autre, même le résident de la chambre d'à côté devient rarement un familier avec lequel on partage les mêmes interrogations personnelles, “ça ne se fait pas”.

2 – L'âge : souvent entre 80 et 100 ans il n'est pas rare non plus que les personnes n'aient plus de famille, parfois même leurs enfants sont décédés bien avant eux, ne restent plus que des petits enfants (voir le témoignage 1).

3 – La dépendance. Elle est souvent vécue comme une humiliation et une charge (pour les proches ou la société) et elle les culpabilise, elle entraîne un repli sur soi et une désespérance : “ce serait mieux pour tous si je n'étais plus là !”.

4 – La maladie. Soit la maladie physique qui entraîne la peur de devenir plus encore dépendant, peur aussi d'être envoyé aux urgences (souvent contre leur souhait intime) et d'y mourir seul (ce qui n'est pas rare). Ou la solitude (le silence) suite à une trachéotomie (voir le témoignage 2).

Soit la maladie mentale (“Ma mémoire s'effiloche dramatiquement”, “ça ne va plus bien dans ma tête”) génératrice de mutisme, de blocage verbal (voir le témoignage 3), de démence (voir le témoignage 4).

5 – L'absence de projet de vie malgré les animations proposées, “ça ne m'intéresse pas”.

Parfois on nous dit : “j'attends la mort”. Un discours que l'on peut difficilement tenir devant les proches

mais facilement au bénévole.

Des mots lancés parfois pour voir comment l'autre, le bénévole, mortel lui aussi, va recevoir ce terrible aveu.

B - Conséquences de cette solitude (conséquences et causes sont souvent intimement mêlées).

1 – Lorsque le discours est dans “j'attends la mort”, la **dépression** chronique n'est pas loin, les **idées suicidaires** aussi.

2 – La solitude est génératrice d'**angoisses**.

3 – La solitude accentue la **difficulté à vivre sa vieillesse** (à faire le deuil d'avant) d'où les attitudes d'**agressivité** contre les soignants “incapables” ; le personnel de service “jamais là quand on sonne” ; le cuisinier “c'est immanquable”.

Les bénévoles sont alors des réceptacles parfaits pour recueillir ces récriminations justifiées ou non. Pouvoir les dire atténue l'agressivité et soulage le quotidien (parfois).

4 - On peut se demander si cette solitude et la souffrance en général chez les personnes âgées ne sont pas à l'origine de certains **mutismes** ou **démences** qui deviennent des “protections inconscientes” contre la situation vécue comme insupportable ? (voir le témoignage 4).

5 - Rares sont les personnes qui vivent cette fin de vie dans la **satisfaction du moment présent**, “on est très bien traité ici” et la **sérénité des derniers moments**, “j'attends le Seigneur” (voir le témoignage 1)

Quelques témoignages de bénévoles en rapport avec le texte ci-dessus.

Aller sur notre site www.jalmalv-nantes.fr et suivre le chemin suivant :

Accueil > Qui sommes-nous ? > puis le lien “sélection d'articles” > Les témoignages des bénévoles > Puis :

- 1 “Une p'tite clope”
- 2 “Témoin d'une vie qui défile”
- 3 “Des mots en cadeaux”
- 4 “Quand la parole se raréfie”

A suivre, prochain numéro :
“La joie de vivre des personnes très âgées”

JOURNEE DE RENTREE

Chaque bénévole est vivement invité à assister à la “journée de rentrée” qui aura lieu “salle des associations” 2 bis rue Herman Geiger à Nantes le samedi 22 septembre de 9h10 à 16h (apporter son pique-nique).

La campagne nationale de sensibilisation “droit des malades en fin de vie” sera présentée à cette occasion.

Selon la météo nous prendrons notre pique-nique en extérieur et nous prolongerons ce moment par une ballade (peut-être).

Les conjoints ou proches seront les bienvenus.

SATISFECIT

Ce bulletin trimestriel est, comme son nom l'indique, un **lien** entre bénévoles accompagnants, anciens accompagnants, mais aussi avec les adhérents qu'ils soient particuliers ou institutionnels.

Concernant son contenu nous constatons qu'en terme de critique il y a peu de retours, en bien ou en mal. Aussi quand une ancienne accompagnante se manifeste pour nous écrire :

« J'ai bien aimé le dernier bulletin de juin. J'y ai savouré l'humour, toujours présent [...]»

Ça fait plaisir de ne pas se prendre toujours au sérieux tout en étant bien présent.

Bon courage à vous tous. »

Il s'en suit que l'ego des destinataires s'en trouve ragaillardisé car ces louanges sont rarement au rendez-vous ! Et c'est très bien ainsi... vanité, vanité...

LE DEUIL EN CLASSE

Le 29 juin Jalmalv a été sollicité par des enseignants du CIFAM (formation à l'apprentissage) de Ste Luce/L suite au décès d'un jeune dans une classe d'apprentis boulanger.

C'est l'équipe “deuil jeunes” qui s'est chargée, au pied levé, de cette aide au deuil.

C'est la troisième fois que nous intervenons dans cet établissement pour un motif analogue.

POMPES FUNEBRES

L'actualité nous apprend qu'à partir du 1er janvier 2013, les professionnels du secteur funéraire devront suivre une formation spécifique. Notamment dans le domaine de la sociologie du deuil.