

EDITORIAL

ELLE EST MORTE !

Mes quatre premières années à Jalmalv-Nantes ont été consacrées à l'accompagnement des personnes en fin de vie. A l'aube de l'an 2 000, la Loi Kouchner permettant la présence de bénévoles en soins palliatifs peinait à s'imposer et nous intervenions surtout en maisons de retraite. Dans l'une d'entre elles, autour d'un repas dans l'établissement auquel j'étais conviée, je rencontrais régulièrement le personnel soignant et nous échangeons sur la mort, le deuil.

Parmi ces personnes, se trouvait un homme d'une trentaine d'années qui respirait un calme profond, une sérénité et une solidité à toute épreuve. Le genre de soignant sur qui n'importe qui, en difficulté soit physique, soit morale, pouvait s'appuyer, trouver refuge et solution à son désarroi. Or, un jour que je montais l'escalier pour rendre visite à un vieux Monsieur que j'accompagnais, je vis ce même soignant jaillir d'une chambre, épouvanté, hors de lui et criant : "elle est morte, elle est morte !". Je perçus immédiatement que la résidente à qui il venait d'apporter son goûter était décédée durant sa sieste. Ce que je saisis beaucoup moins fut ma propre réaction : la panique s'empara de moi, je tournai les talons et me réfugiai dans la chambre de la personne que j'accompagnais, souhaitant que lui, ne fût pas mort. De retour à Jalmalv, je contais immédiatement l'histoire à notre présidente de l'époque, Claude, qui me dit avec un petit sourire plein d'humour : "tu l'as accompagné ce soignant paniqué, n'est-ce-pas ?". " Pas du tout, lui répondis-je franchement, je me suis "carapatée" sans un mot ".

Au groupe de soutien (1) suivant, je racontai cette expérience et Jocelyne, notre psychologue, après m'avoir bien écoutée me dit : "je pense que tu t'es engagée à Jalmalv pour apaiser ta peur de la mort". Durant toutes mes années de présidence, j'ai maintes fois repensé à cette phrase, je l'ai conservée au fond de moi-même, m'interrogeant sur les véritables raisons qui m'avaient poussée à cette présidence, m'éloignant ainsi plus ou moins de l'accompagnement. Cela ne m'a pas empêchée, lors de formations que j'animais, d'évoquer ce souvenir afin de souligner que nul n'est jamais à l'abri de sa peur de la mort, mais supputant qu'en fait ce soignant, d'habitude si paisible et d'apparence si fort, m'avait déstabilisée par son attitude : qu'avait-il bien pu voir de si effrayant ?

Cet été, c'est mon jeune beau-frère que j'ai accompagné à l'hôpital d'Ajaccio et j'ai retrouvé intensément tout l'apprentissage dispensé à Jalmalv et intégré au fil des années. Cet accompagnement s'est déroulé dans la plénitude, avec la plus grande sérénité. J'ai pu embrasser avec beaucoup de tendresse son visage figé pour l'éternité, je l'ai veillé et regardé encore et encore comme j'aurais pu regarder cette femme trouvée morte dans sa maison de retraite et apaisé ce jeune soignant. Le chemin pour moi s'est avéré long mais sûr. Merci à mon jeune beau-frère, parti trop tôt, de m'avoir permis cette révélation et merci à Jalmalv et à tous ses bénévoles d'avoir ouvert aussi sûrement ce beau chemin en moi.

Marie Ireland
Présidente

(1) Le groupe de Soutien est le nom donné au groupe de parole mensuel auquel les bénévoles sont tenus de participer.

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° 65 :
mars 2013



Distribution prévue début mars 2013.

Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant le 15 février 2013.

Permanences

Les permanences ont lieu au local aux heures suivantes :

du **lundi au jeudi**

de **9h à 16h**

le **vendredi**

de **9h à 14h30**

Nous avons, de nombreuses fois, déjà écrit sur ce thème dans LE LIEN en laissant s'exprimer différentes sensibilités. Au moment où nous lançons, au plan national, notre campagne d'information sur les droits des malades en fin de vie il n'est pas superflu de revenir sur notre position que Jacques Ricot résume avec une grande clarté dans cette chronique.

L'EUTHANASIE NE "COMPLÈTE" PAS LES SOINS PALLIATIFS

Quand on demande aux Français s'ils préfèrent mourir dans des souffrances insupportables ou être euthanasiés, l'écrasante majorité des sondés choisit la deuxième option. Comment répondre autrement ? On en déduit benoîtement qu'il faudrait légaliser l'aide active à mourir. C'est là un raisonnement un peu court. Je voudrais témoigner d'une expérience personnelle, régulièrement répétée, auprès de publics très divers (lycéens, étudiants, adultes) : chaque fois que j'ai pris le temps (il y faut plusieurs heures) d'expliquer clairement la loi actuelle, d'examiner objectivement les affaires médiatiques de la fin de vie (Malèvre, Humbert, Sébire etc.), de recueillir le récit des personnes présentes ayant vécu des accompagnements difficiles, mes auditeurs sont parvenus d'eux-mêmes à la conclusion suivante et cela à une écrasante majorité : " bien " mourir n'exige en aucune façon que le législateur donne aux soignants le droit de faire mourir délibérément les patients. Comment expliquer cet étrange retournement ? C'est que le temps de la réflexion rationnelle, celui qui fait cruellement défaut à notre époque soumise au rythme imposé par la télévision et l'internet, n'est pas celui de l'immédiateté du réflexe émotionnel.

Que dit la loi française ? Toute souffrance pour un malade incurable et en phase terminale doit être soulagée, même si sa vie devait s'en trouver abrégée. Or, aujourd'hui toutes les souffrances peuvent être apaisées, ne serait-ce que par le recours à l'endormissement, le plus souvent réversible. L'acharnement thérapeutique, appelé obstination déraisonnable, qui prolonge une existence et ne respecte pas la personne, est interdit par le législateur et donc condamnable par les tribunaux. Enfin, chacun est libre de refuser un traitement, investigations comprises, au nom du principe de la protection contre toute intrusion non consentie dans son propre corps. Ces principes simples situent la France en précurseur des pays qui ont récemment légiféré sur la fin de vie (Argentine, Espagne, Suède, Allemagne) alors que les pays du Benelux, seuls au monde à avoir donné le droit aux médecins de faire mourir les patients, apparaissent désormais victimes de leur précipitation. Chez ces voisins, une déformation insidieuse de l'éthique médicale s'est répandue avec la caution de la loi, puisque, avant même d'être une " demande " des patients, le geste euthanasique est devenu une " offre " de la société qui murmure sournoisement à l'oreille des plus fragiles : si vous le voulez, nous pouvons vous supprimer.

L'euthanasie est une violence qui s'avance masquée derrière le voile de la compassion ou celui des euphémismes comme " l'assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité " et cela, au mépris de toute éthique du lexique. En effet, trop souvent on mobilise la dignité pour lui faire dire le contraire de ce qu'elle signifie : la valeur inconditionnelle de l'être humain quelle que soit l'image qu'il se fait ou qu'on se fait de lui.

L'euthanasie ne " complète " pas les soins palliatifs, elle les interrompt. Elle ne couronne pas l'accompagnement, elle le stoppe. Elle ne soulage pas le patient, elle l'élimine.

Jacques Ricot
philosophe,
auteur de *Éthique du soin ultime*,
Presses de l'EHESS.

Se former, s'émerveiller et se découvrir.

Après un an et demi de bénévolat en maison de retraite, j'ai souhaité m'investir dans l'accompagnement au deuil.

Après la " formation initiale à l'écoute des personnes en deuil ", j'ai suivi avec beaucoup d'enthousiasme la formation de " co-animation de groupes d'endeuillés " qui s'est déroulée à Paris les 28, 29 et 30 septembre 2012.

J'avais auparavant assisté comme observateur à une rencontre d'un groupe deuil et avais déjà été émerveillée par la richesse des échanges et le cheminement des participants.

Ce que je retiens d'essentiel de cette formation, au-delà de tous les apports théoriques nécessaires à cet accompagnement, ce sont surtout les exercices de mises en situation que nous avons pratiqués en sous-groupes et grand groupe suivis de temps de réflexion.

Je réalise combien dans le travail de groupe, faire « AVEC » les autres permet de s'accompagner, de s'éclairer, de devenir des aidants les uns pour les autres.

Le premier travail de groupe se passe entre les deux animateurs, qui se sont exprimés, écoutés, concertés, entendus sur ce qu'ils allaient faire ensemble.

Pour les simulation d'animation, nous avons travaillé sur du vivant, du vécu : nos propres expériences de deuils. Et là encore, j'ai été émerveillée. J'ai vu et expérimenté comment l'attention à l'autre, l'écoute de l'autre mais aussi l'attention à soi-même permettait de cheminer, d'évoluer.

J'ai personnellement été surprise de voir, moi qui n'avais aucun problème de deuil, toute l'émotion qui a émergé d'un deuil vieux de 40 ans auquel je ne pensais jamais. Les propos des uns et des autres l'ont fait resurgir et m'ont permis de voir ce qui restait souffrant en moi dans ce deuil. Au cours de ces échanges, riches de sincérité, de confiance, les animateurs pourtant très présents sont presque oubliés, n'intervenant que pour favoriser l'échange et permettre à chacun de s'exprimer.

J'ai vu, compris combien les expériences de deuil nous emmenaient loin dans nos profondeurs, mettant en évidence notre vulnérabilité, notre sensibilité, mais aussi toute notre humanité.

Chantal Lascaud
Accompagnante bénévole

RIEN À SIGNALER

Sur le cahier de liaison (1) j'écris la plupart du temps : rien à signaler.

Pourtant, la main caressée est la mienne. Madame A. m'a tirée à elle, je suis maintenant tout à fait tordue, coincée entre le placard et la chaise. Mon dos ne va pas tarder à me faire souffrir. Je ne peux pas lui refuser ma main qu'elle tient dans les siennes et tire avec une autorité fragile.

Et vous, comment allez-vous, me questionne-t-elle tout doucement, vous avez l'air fatiguée ? Il y a quelques semaines le personnel soignant l'accompagnait sur ce que tout le monde croyait être la fin de son chemin ; Madame L. en a décidé autrement.

Dans le CANTOU (2), celle qui me tirait la langue la semaine dernière chante ou plutôt murmure avec moi " Parlez-moi d'amour " et s'amuse d'une rime incongrue ; elle me regarde comme si elle me prenait à témoin de cette fantaisie. Comme si elle en était capable. Vous réécrivez la chanson Madame P. ? Elle rit vraiment.

Quelle jolie jupe ! Tournez pour voir... On dirait un oiseau dans le vent. On ne m'avait encore jamais dit ça... Madame S. qui a la dent dure avec la plupart des autres résidents n'est que rire et douceur avec moi. À ses yeux, comme je suis belle, bien coiffée, bien maquillée ! Toujours.

Tiens ! Je pensais justement à vous ! Chaque fois que j'apparais dans sa chambre, Madame B. m'annonce : Tiens ! Je pensais justement à vous !

Et pourtant, il y a bien ces moments où l'on hésite à frapper à la porte, où l'on se demande si ce que l'on fait est juste, où l'on a du mal à alléger ce silence alourdi de nos interrogations. Ne rien vouloir. Ne rien demander. Ne rien venir chercher.

Et puis ces moments suspendus où être là simplement est entendu. Où l'autre s'ouvre, pour un moment, à lui-même, vous caresse la main si doucement, rit et cherche votre regard.

Alors l'on s'en retourne vraiment joyeux noter sur le cahier de liaison : rien à signaler.

Marie-José Brighel-Maître
Bénévole accompagnante

(1) Le cahier de liaison est une manière de laisser une trace de notre passage d'Accompagnant, c'est aussi un des moyens pour communiquer avec le personnel soignant et le deuxième bénévole intervenant dans la même institution, quand c'est le cas.

(2) Cantou : lieu de vie en institution pour des personnes gravement désorientées et souvent très dépendantes.

Abréviation de : Centre d'Animation Naturel Tiré d'Occupations Utiles . Plus simplement ce mot désigne aussi, en Occitan, le coin du feu un endroit convivial où l'on se sent bien et protégé.

DEMARRAGE DE NOTRE CAMPAGNE D'INFORMATION

Notre campagne d'information nationale sur le thème " Droits des malades et fin de vie " a débuté le mercredi 24 octobre à Thouaré sur Loire. Isabelle Pineau-Valencienne, qui anime ces soirées d'information, mais aussi Marie-Anne Vergelin, la bénévole de Thouaré, étaient dans leurs petits souliers ce soir là.

Après avoir développé sur Thouaré une campagne de communication avec le soutien actif de la municipalité, le public allait-il répondre présent ? Allait-il s'intéresser à un sujet où il allait forcément être question de la fin de vie et de la mort ? Autant de sujets encore tabous dans notre société.

M. le maire de Thouaré nous a honorés de sa présence et, comme nous, il a pu voir que le public n'avait pas boudé cette soirée. Nous avons compté près de cinquante personnes ce qui peut être considéré comme très positif pour une réunion en plein milieu de semaine sur un thème délicat à développer. Plusieurs bénévoles de Jalmalv étaient aussi présents pour témoigner de notre action.

Après un premier contact hésitant, la convivialité s'est installée avec le public. Il n'y a pas eu beaucoup de questionnement, sur les lois liées aux droits des malades en fin de vie. Preuve peut-être que la vidéo projetée était bien faite et suffisante en soit ?

Par contre pas mal d'interrogations sur ce que font les bénévoles quand ils accompagnent, une démarche qui semble intriguer nos contemporains. Tous renseignements ont pu ainsi être donnés à commencer par dire que dans l'accompagnement il n'y a rien à "faire" mais essentiellement à "être", être présent en toute humanité.

La prochaine réunion est prévue à Sainte Luce sur Loire le 5 décembre à 20h, salle Louis Dagorne.

LA JOIE DE VIVRE DES PERSONNES TRÈS AGÉES

Nous avons abordé, dans notre précédent bulletin, la solitude des personnes âgées en institution. C'était une solitude généralement subie, donc pesante, voire désespérante.

Il existe aussi une solitude enrichissante, celle non pas subie mais choisie. Henry Bauchau résumait la situation ainsi : "si l'on continue à se livrer à une activité qui nous importe, la vieillesse devient un radeau qui nous permet de continuer à vivre dans l'essentiel".

Et même à l'approche de la mort, cette solitude là peut être vivifiante comme en témoigne ci-dessous Edgard Morin et ses 90 printemps.

Edgar Morin

Extrait d'une interview parue dans la revue *Nouvelles Clés* mars 2011.

"L'IDEE DE LA MORT ME DONNE PLUS ENVIE DE VIVRE"

"Lors des manifestations contre le projet de retraite, j'avais envie de mettre une pancarte demandant la retraite à 90 ans !

Il faut la proposer tôt à ceux qui n'ont pas de joie dans leur métier et laisser travailler tant qu'ils le veulent ceux qui ont des activités qui les passionnent. La continuation d'activités bonnes pour soi fait vieillir moins vite.

Je ne me résigne pas à mourir parce que je pense que j'ai encore beaucoup de choses à faire. L'idée de la mort me donne encore plus envie de vivre. Je suis en bonne santé. Peut-être parce que je suis un type débonnaire. Ma façon de penser, que j'appelle la complexité, m'empêche de ne voir que les aspects mauvais chez les autres. J'en perçois toute la complexité, donc je ne peux pas détester. La haine et la rivalité agressent le corps.

Mais l'avantage de vieillir en bonne santé est compensé par le chagrin de voir mourir les êtres chers. Je marche dans un cimetière. Heureusement, j'ai une germination d'amitiés avec de nouvelles personnes plus jeunes.

Je ne veux surtout pas renoncer à l'amour, qui m'apporte mon combustible. Je sépare la prose, les choses qui nous emmerdent, de la poésie qui nous rend contents. C'est ce qui m'a aidé à vieillir jeune. Il est important de sauvegarder une part de poésie dans sa vie. Et le comble de la poésie, c'est une relation d'amour.

Pour bien vieillir, il faut garder les curiosités de l'enfance, les aspirations de l'adolescence, la responsabilité de l'adulte et l'expérience de la vieillesse. "

Notons que ce regard positif d'Edgard Morin est partagé par bon nombre de bénévoles de notre association qui sont des "personnes âgées" (2). Par ailleurs, comme Edgard Morin nous adhérons à l'expression "plus je prends conscience de ma finitude, plus j'apprécie la vie". La joie de vivre, quel que soit notre âge, est toujours sous jacente si on veut bien l'écouter. Et cette joie de vivre permet, malgré les vicissitudes, de continuer à apprendre et à s'émerveiller. De toute façon comme le rappelle Jeanne Moreau (82 ans) "une vie ne suffit pas à tout découvrir", il n'y a donc pas de temps à perdre en lamentations.

J'ajouterai volontiers, en qualité de vieux (2), cette remarque : je travaille à maintenir ma joie de vivre, c'est la plus belle des occupations et c'est un travail à plein temps. Evitant jeunisme et victimisation, Stéphane Hessel (94 ans) le disait aussi à sa façon : "les vieux ont une responsabilité de bonheur".

Jacques Gelé

Bénévole accompagnant

(2) Ce n'est pas faire offense aux bénévoles que de rappeler que ce classement parmi "les personnes âgées" (pour ne pas dire "les vieux") démarre à 65 ans selon l'Organisation Mondiale de la Santé. Assez nombreux parmi nous (les bénévoles de Nantes) sont ceux qui dépassent les 65 ans voire, pour le plus sage, le plus expérimenté et le plus assidu d'entre nous, les 86 ans.

BREVES

JOURNEE DE RENTREE

Cette journée des bénévoles, le 22 septembre, a été un moment d'échange fructueux et sera à retenir pour l'année prochaine. Les bénévoles présents ont eu la primeur de la vidéo qui va nous servir à promouvoir notre campagne d'information nationale "droits des malades en fin de vie". Pour plus d'information sur ce sujet il est toujours possible d'aller sur notre site ou, mieux, sur le site fédéral.

Si vous voulez initier une telle information dans votre commune, contacter l'association qui joindra Isabelle Pineau-Valencienne responsable localement de la "campagne nationale Jalmalv". Il y a en effet tout un protocole arrêté pour mener à bien cette information.

Merci par avance aux bénévoles qui voudront bien s'impliquer localement pour l'association lors de cette campagne.

BIBLIOTHEQUE

Chantal Lascaud, notre bibliothécaire, nous signale la dernière acquisition : *Ecoute-moi vieillir* de Bernard de Peuffeilhoux, Ed. Gabriandre

Le regard de l'auteur sur l'accompagnement du vieillir s'inscrit dans l'optique de Jalmalv puisqu'il laisse de côté l'accompagnement "à partir d'un savoir, d'un savoir-faire" pour ne s'intéresser surtout qu'à l'aspect humain, c'est à dire au "savoir-être".

Nous y découvrirons qu'au-delà des mots, il y a lieu d'apprendre ce langage qui va du corps vers le cœur comme du cœur vers le corps et dans lequel on livre quelque chose de sa propre vie.

FORMATION CONTINUE STAGE "LA MORT ET MOI"

Une nouvelle session du stage "La mort et moi" animée par Jocelyne Colson, est proposée aux bénévoles accompagnants. Il se déroulera en résidentielle à Abbaretz les 28 Février, 1er, 2 et 3 Mars 2013. S'inscrire rapidement au secrétariat car les places sont limitées à 10.

FORMATION INITIALE

Une formation initiale s'est terminée en octobre pour 8 futurs bénévoles alors qu'une nouvelle session a démarré courant novembre après l'atelier de sensibilisation qui a eu lieu fin octobre.

BENEVOLES D'ACCOMPAGNEMENT

Durant l'année il y a toujours des mouvements au sein du groupe des bénévoles, certains décident de faire une pause, d'autres de mettre un terme à leur engagement.

Nous les remercions vivement pour leur passage à JALMALV et particulièrement Marie-Blanche Loirat pour 8 années d'engagement comme bénévole d'accompagnement, animatrice de groupe d'entraide deuil et d'atelier de sensibilisation.

RENCONTRE ANNUELLE DES BENEVOLES

La prochaine journée de rencontre "Galette" des bénévoles est fixée au samedi 26 janvier 2013, le programme est en cours d'élaboration et vous sera communiqué ultérieurement.