

EDITORIAL

LES SOINS PALLIATIFS :

CHIMERE ou REALITE ?

La célèbre phrase de Cécily Saunders, initiatrice des soins palliatifs en Angleterre, « que reste-il à faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire » définit, dans sa globalité, toute la richesse de la démarche. Presque 50 ans déjà, un essor considérable dans les pays anglo-saxons où les bénévoles sont devenus des partenaires à la fois reconnus et prisés !

Nous en sommes, en France, à ouvrir quelques lits - 15 ici, 12 là - avec l'espoir insensé que les personnes en fin de vie quelles qu'elles soient et si nombreuses soient-ils; vivent leurs derniers moments dans la dignité et l'apaisement. C'est parce que si peu de lits sont attribués toujours en fonction de leur financement alors que la France est un pays riche que l'esprit « soins palliatifs » doit se développer non seulement en unités, mais en maisons de retraite, à domicile, partout où se meurt un être humain. Serait-il si difficile, si insurmontable d'offrir un peu d'humanité, de s'abandonner aux gestes d'attention et d'amour ? De refaire un lit plusieurs fois par jour, de changer les couches chaque fois que nécessaire sans qu'il nous soit répondu qu'un « change » c'est cher et qu'ils sont limités ? Serait-ce si difficile d'entendre une demande et d'y répondre, d'essuyer un front, de caresser une main ? D'accepter qu'un grand malade revienne mourir à son domicile, de garder ses anciens chez soi et de leur offrir une fin de vie digne et apaisée ? Décision bien souvent difficile tant elle exige d'abnégation. Mais finalement, que ce soit, à domicile ou en milieu hospitalier, la qualité de l'accompagnement est la même. Et c'est un exemple que nous offrons à nos enfants pour qu'ils soient, un jour, nos accompagnants.

Une chimère me direz-vous ? Peut-être. Mais sachons que nous ne récolterons, de toute façon que ce que nous aurons semé. Ainsi, ne subordonnons pas l'éthique, voire l'amour, à ces unités qui voient le jour si lentement. Développons l'esprit « soins palliatifs » autour de nous, chez nous. C'est un combat qui nous appartient au même titre que nos combats de chaque jour : familiaux, professionnels, politiques, existentiels. N'en négligeons pas les enjeux. Ce sont eux qui forgeront l'image que nous avons de nous-mêmes, comme celle que nous léguerons à la postérité.

Chimère ou réalité les soins palliatifs ? Une réalité de tous les instants, n'en doutons pas !

La Présidente
Marie Ireland

JALMALV

**Jusqu'À La Mort
Accompagner La Vie.**

Association loi 1901
reconnue d'utilité publique.

Siège social de JALMALV
Loire-Océan :

13, rue du pays de Galles
44000 NANTES

Tél./fax : **02 51 88 91 32**

L'équipe de Rédaction

- Responsable de publication :
Marie Ireland.

- Coordination, saisie, mise en
page, tirage et distribution :
Véronique Héno, Sandrine
le Ribler, Jacques Gelé.

- Rédaction :
Les responsables de l'associa-
tion... **et vous !**

N'hésitez pas à nous transmettre
vos idées et vos textes.

Contactez le : 02 51 88 91 32



Prochain bulletin,
N°17 :

Janv. fév. mars.

Distribution pré-
vue vers le 20
mars. Pour une
bonne tenue du
planning de paru-
tion, merci de proposer vos arti-
cles avant fin février.

**Notre précédent appel, pour
apporter votre pierre à l'éla-
boration de ce bulletin, sem-
ble avoir été suivi d'effets.
Bravo et merci. A suivre.**

Permanences

Les permanences ont lieu au local
aux heures suivantes :

Lundi : 12h30-17h30 **Mardi** : 9h-17h

Mercredi : 9h-16h30 **Judi** : 9h-13h

Vendredi : 9h-16h

Ecoute téléphonique deuil :

Lundi : 17h30 - 21h30

CREATIVITE ET JOIE DE VIVRE

ou revaloriser la personne âgée
par la créativité.

COUCHE DE POUSSIERE

A l'hôpital Charles Foix d'Ivry sur Seine une expérience originale a permis de confier à des artistes l'animation d'ateliers de peinture, gravure, musique, etc... à l'attention des patients âgés. Cette expérience a pris une telle ampleur qu'elle est devenue un des points de mire de l'invention en gérontologie.

Avant cette initiative l'hôpital était un lieu immense au service de la maladie et de la mort, c'est dire "***l'épaisseur de poussière qu'il a fallu déplacer pour implanter ces ateliers***".

CREATIVITE ET DEPRESSION

Les personnes âgées dépressives, cloîtrées, silencieuses se réveillent au contact de l'art et les tableaux ou sculptures réalisés disent quelque chose de leur vécu mais aussi sur la création artistique. Ce que nous livrent ces personnes est dicté par une nécessité vitale de communiquer autrement que par la parole; ce qu'elles donnent à voir est dicté par leur moi profond (...)

Dans cette espace d'expression elles découvrent un nouvel art de vivre qui va les aider à maintenir cet indispensable ouverture des acquisitions par une connaissance plus intime de soi pouvant être un facteur de revalorisation narcissique.

CREATIVITE A TOUT AGE

Pour que la créativité s'exprime, pour qu'elle jaillisse, les personnes âgées attendent de nous le premier pas qui engage la rencontre, le premier mot qui ouvre le dialogue, le premier geste qui reconstruise la communication rompue entre les générations et qui réinstalle, au-delà du silence le plaisir de partager côte à côte l'acte de création.

Dans une société qui rejette ses vieux, cette expérience originale d'ateliers de créativité a prouvé son efficacité.

Texte (1) proposé par **Armelle Fresnais**,
psychologue, animatrice des groupes de parole à Jalmalv I-o.

Extraits d'un article de R. Laforestrie - Docteur en psychologie - paru dans la revue **Le journal des psychologues** N° 180 sept. 2000.
Autre article à consulter : Espace Fond documentaire de Jalmalv

MAL EN POINT



Une erreur s'est glissée dans la saisie de notre adresse E-mail mentionnée dans le précédent **Lien** (page 3).

Il y manque un point et sans ce point de connexion possible. Voici donc notre dernière mise au point :

jalmalv.lo@wanadoo.fr

ECRITURE

Notre Présidente se double d'un écrivain qui ne chôme pas.

Après la parution de son premier livre "**Jusqu'au bout du chemin**" en 1998 et dont le thème est en correspondance directe avec les activités de Jalmalv, le livre suivant est prévu pour mi-février Il a pour titre "**Apprivoiser le deuil**".

Pour les personnes intéressées, nul doute que Marie se fera un plaisir d'y ajouter une dédicace.

"GALA" JALMALV-LO



L'idée avait germée dans quelques têtes et elle a fait son chemin. Tout n'est pas encore figé et nous en reparlerons

ultérieurement mais il a été décidé d'organiser une soirée spectacle qui aura lieu au temple protestant le 9 mars.

Il s'agira de chant choral avec **le chœur du Val de Loire** et **La Perverie** associé à des lectures de poèmes.

BON APPETIT



Puisque nous sommes dans les festivités, il se mijote (c'est le cas de le dire) en ce moment une idée de repas festif qui regrouperait tout les adhé-

rents autour d'une table où pour un buffet campagnard.

Au dernières nouvelles et pour ne pas mobiliser trop d'énergie la première année (voir ci-dessus le gala) cette idée est en suspend : peut-être un buffet juste après l'Assemblée Générale?

LECTURE et PARTAGE



De 1941 à 1943, à Amsterdam, une jeune femme juive de 27 ans, Etty Hillésou, tient son journal, envoie des lettres tandis que se précisent les signes de l'extermination de la communauté juive des Pays-Bas. Elle meurt elle-même à Auschwitz le 30 novembre 1943.

Très naturellement elle nous confie, ses observations très lucides, ses pensées intimes, ses périodes paisibles comme ses périodes agitées.

Toujours avec une extraordinaire liberté de ton, dans un langage simple et moderne, elle nous livre sa démarche intérieure jaillit de ses expériences de vie.

J'aimerais vous faire partager cet extrait (1) où elle exprime comment la proximité - concrète - de la mort lui devient révélatrice du sens de la vie.

" En disant **j'ai réglé mes comptes avec la vie**, je veux dire : l'éventualité de la mort est intégrée à ma vie; regarder la mort en face et l'accepter comme partie intégrante de la vie, c'est intégrer cette vie. A l'inverse sacrifier dès maintenant à la mort un morceau de cette vie, par peur de la mort et refus de l'accepter, c'est le meilleur moyen de ne garder qu'un pauvre petit bout de vie mutilée, méritant à peine le nom de vie. Cela semble un paradoxe : en excluant la mort de sa vie on se prive d'une vie complète, et en l'y accueillant on élargit et on enrichit cette vie.

C'est ma première confrontation avec la mort. Je n'ai jamais très bien su comment appréhender la mort. C'est incroyable ; dans ce monde semé de millions de cadavres, à vingt huit ans je n'ai encore jamais vu un mort ! Je me suis souvent demandé : quelle est ma position face à la mort? Mais je n'y ai jamais réfléchi sérieusement, le temps ne pressait pas. Et maintenant la mort est là en vraie grandeur, s'imposant pour la première fois et pourtant vieille connaissance, indissociable de la vie et qu'il faut accepter.

C'est si simple. Pas besoin de considérations profondes. La mort est là tout d'un coup, grande et simple et naturelle, entrée dans ma vie sans un bruit. Elle y a désormais sa place et je la sais indissociable de la vie."

Jean-Luc Frémon

(1) "**Une vie bouleversée. Journal de 1941 - 1943**" ainsi que "**Lettres de Westerbork**" traduits par Ph.?, Editions du Seuil

Suite à la dernière conférence, réflexions sur



LE PARDON

Je vous livre ici mes questionnements et interrogations sur le thème du Pardon. J'avoue que ce mot m'interroge intimement, aujourd'hui encore, sur mon histoire personnelle... J'évoque la notion de pardon avec plus ou moins de réserve, comme si de me mettre à en parler, c'était le plus profond de moi-même que je risquais d'exposer...au pardon se dresse peut-être l'impardonnable!

En approcher les dimensions dans notre vie et dans nos relations n'est pas si simple.

Le fondement du pardon, la motivation première qui pousse à pardonner, celle qui incite à demander pardon, les sentiments qui retiennent de pardonner(orgueil, vengeance, colère, injustice...) telles sont les questions qui s'élèvent en moi-même.

Pardoner est-ce :

- Etre capable de souhaiter à nouveau le bien de l'autre ? le désir de rétablir une relation plus juste ?
- Accepter que l'autre ait pu me faire souffrir ? ne plus en vouloir à l'autre ?
- Développer la qualité d'humilité ? ouvrir des brèches dans certaines de mes résistances ? Et me remettre en question ?
- Guérir ma blessure, seule ou avec l'autre ?

Le pardon ne peut jamais être unilatéral. Il n'y pas « moi je pardonne » comme si je pouvais être la seule l'investigatrice du pardon dans cette démarche, mais sans doute une mise en relation, mise en communication directe, un face à face qui n'est pas un duel...

Il me semble que l'authentique pardon peut se situer dans une **Liberté** retrouvée, une **Egalité** choisie, une **Fraternité** recherchée...un idéal qui fait bouger dedans et dehors.

Dans les relations humaines personnelles ou collectives, le pardon est parfois perçu comme étant impossible et même irréfutable légitime, si nous évoquons les atrocités de la guerre, le totalitarisme, les tortures, les sévices et abus de tous ordres.

En faire la panacée ou le remède miracle pour apaiser une souffrance, réparer une injustice, n'est-ce pas non plus une illusion dangereuse ?

Quelques hypothèses circonspectes et questions prudentes :

- Si pardonner n'excuse pas, donne-t-il à l'autre le pouvoir de se pardonner à lui-même ?
- Si le pardon n'apporte pas l'oubli, donne-t-il à l'autre la possibilité de ne pas rester prisonnier de la lourde mémoire de sa faute ?

(suite page suivante)

LIBRES PROPOS (suite)

- Si le pardon ne recèle aucun pouvoir, donne t-il à l'autre la possibilité de renouer profondément et authentiquement avec sa responsabilité ?
- Le pardon est-il un long et douloureux processus qui s'inscrit dans le temps dont l'aboutissement serait l'apaisement, la libération ?
- Le pardon s'éloigne t-il de la condamnation et ouvre t-il un espace à la personne « blessante » ? Serait-elle autre chose que ce que j'ai perçu d'elle ?
- La pardon n'est-il pas une étape dans la relation ? Une étape pour de nouvelles et plus justes relations ? Une relecture en profondeur de ce que peut-être la nature du lien humain ?

Evidence même que pardonner ne va pas de soi.

Comprendre le pourquoi et le comment.

Cette compréhension ne justifie en aucune manière son ou ses actes, mais permet peut-être de l'inscrire encore dans une dimension humaine (je suis une optimiste!) et cet humain là, est fait de sensibilité, d'émotions, de sentiments, de besoins, de désir,...d'amour...et qu'il existe toujours un moyen sensible pour accéder à cette dimension de la personne. C'est un pari, un pari de vie...un acte de confiance en l'autre, allié au discernement...

Dernière question centrale et vitales :

Peut-on pardonner à la mort ? Si oui ? Comment lui pardonner ?

Ce que j'en sais de la mort, c'est qu'elle ne pardonne pas !

Véronique Héno

JOURNEE GRAND-OUEST

6 octobre 2001

Depuis longtemps j'essaie de vous mobiliser pour participer à la journée qui va rassembler l'ensemble des adhérents des associations Jalmalv de la région Grand-Ouest. Ces réunions régionales sont une occasion d'élargir nos points de vue, d'échanger sur nos méthodes, nos aptitudes à la tolérance, nos convictions. Une chance en quelque sorte de progresser.

Comme vous le savez notre association nantaise est chargée d'organiser cette journée de rencontre et de travail. Nous vous rappelons quelle se déroulera le 6 octobre 2001 au Foyer des Jeunes Travailleurs, rue Vincent Gâche à Nantes. La dernière réunion de préparation du 3 octobre a porté notamment sur le thème de cette journée :

Les personnes désorientées.

Nous vous serions reconnaissants de participer à la préparation de cette manifestation en nous faisant part de vos idées sur ce thème : expériences, difficultés rencontrées lors des accompagnements d'un proche désorienté. Des ateliers sont prévus : quels thèmes voudriez-vous y voir abordés?

Des réponses rapides sur vos interrogations et vos suggestions nous permettront de bâtir un programme définitif dès le début 2001.

Pierrette BABAULT

Le thème de cette journée nous concerne tous.

Pensez à noter sur votre agenda la

Journée Grand-Ouest 2001

6 octobre 2001 de 9h à 17h

Foyer des Jeunes Travailleurs, rue Vincent Gâche à Nantes

AGENDA

Date à retenir : (certaines peuvent changer au dernier moment, tenez-vous informé)

- **Judi 14 Décembre** : " La mort brutale chez les jeunes " animée par Françoise Glorion.
 - **Samedi 13 janvier 2001** : Nouvelle rencontre de travail sur le thème de l'*Euthanasie* au Foyer Jeunes Travailleurs Vincent Gâche, de ..h à ..h.
 - **9 Mars** : Concert Jalmalv lo avec *la Choral du val de Loire* et *la Perverie* au Temple Protestant.
 - **15 Mars** : Assemblée Générale Jalmalv LO
 - **20 Avril** : Conférence à Chateaubriant sur le thème de *la personne âgée et les grands-malades* animée par Charles Moigneteau et Marie Ireland.
- Prochain CA, Groupe Deuil...

LES BREVES

NOUVEAU

Inclus à ce bulletin vous trouverez "La lettre de la fédé" qui vous donnera des compléments d'information au niveau national.

C'est une initiative demandée par la fédération et que nous appliquons avec plaisir.

FORMATION 2001

Notre nouvelle plaquette sortira mi-janvier, désormais elle se calquera sur l'année civile et non plus sur l'année scolaire.

De nouveaux thèmes de stage sont à l'étude :

"La Mort et moi"

"La voix dans

l'accompagnement"

"Le Deuil"

"La douleur"

ALTERNANCE

Il ne s'agit pas de politique mais des rubriques "**Le coin du philosophe**" (par Odette Garcia) et maintenant "**Le coin du psychologue**" (par Armelle Fresnais) qui paraîtront en alternance dans notre bulletin.

Merci aux auteurs pour leur participation.

CHOLET

Une antenne jalmalv est en cours de création à Cholet.



Bientôt
"Ici Cholet"

Sous l'égide du Docteur Clédat. J-Pierre Vaillant et Claude du Closel ont rencontré la nouvelle équipe, de futurs accompagnants s'engagent dans le cursus formation.

PLANNING

Comme vous le constatez le planning de parution de ce bulletin a été avancé pour que vous soyez informé....