

EDITORIAL

Journées Nationales 2001 à Reims

Les 11, 12 et 13 Mai 2001, la Fédération Jalmalv a organisé ses Journées Nationales à Châlons en Champagne. Deux cent cinquante adhérents venus de toute la France et représentants les 60 associations, ont travaillé sur le thème :

« **Face à la demande d'euthanasie...** ».

Les idées ont remarquablement évolué au sein de Jalmalv. Lors des journées 2.000, à la Roche Sur Yon, alors que nous réfléchissions sur le prochain thème à traiter, le mot « euthanasie » était à peine prononcé tant il dérangeait.

Ce ne fut plus le cas à Reims et l'on put mesurer le travail accompli au sein de chaque association au cours de l'année écoulée. Bien sûr, certains avis continuaient de diverger mais les échanges demeurèrent sereins et forts enrichissants.

Après avoir débattu la définition de l'euthanasie de nos jours, furent longuement abordés les sujets suivants :

- qui demande l'euthanasie ?
- comment entendre la demande d'euthanasie ?
- la position du bénévole Jalmalv face à cette demande.
- la position de la fédération.

En conclusion, la fédération est opposée à toute légalisation ou dé-pénalisation de l'euthanasie, arguant qu'une telle législation risquerait d'entraîner, selon les médecins gériatres présents, de réels dérives et abus, notamment vis à vis des populations les plus fragiles.

Une fois encore, Jalmalv souligna la dignité de tout être humain quel que soit son état et réaffirma sa position en faveur des soins palliatifs et de leur développement.

Dialoguer, accompagner, soulager sont les réponses humaines et solidaires qui permettent de prendre en charge, dignement, la personne en fin de vie.

La présidente
Marie Ireland

(Propos tirés du communiqué remis à la fin des journées)

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**

E.mail : Jalmalv.lo@wanadoo.fr

L'équipe de Rédaction

- Responsable de publication :
Marie Ireland.

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

- 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°19 :

Juillet-aôut-sept 2001



Distribution pré-
vue vers le 15
sept. Pour une
bonne tenue du
planning de pa-
rution, merci de
proposer vos
articles avant fin
aôut.

**Bravo et merci de continuer
à proposer des textes pour
ce bulletin d'information**

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.

L'ENFANT ET LA MORT

L'ENFANT ENDEUILLE

Le deuil est un concept **encore plus difficile et plus tabou** lorsqu'il s'agit de parler du deuil chez l'enfant. *" Parce que les enfants endeuillés se terrent devant la souffrance des adultes, parce qu'ils manquent parfois de moyens pour solliciter les grandes personnes ; ils ont longtemps été considérés comme insensibles à la perte. La preuve ? Ils ne se plaignent que rarement, ils semblent pouvoir encore jouer et rire, ils sont vaguement dans la lune... "*

Ainsi s'exprime Marie-Frédérique Bacqué, Vice présidente de la société de thanatologie.

Fort heureusement, les soins palliatifs, les "Françoise Dolto", les "Michel Hanus", les associations : Jalmalv ", " Vivre son deuil ", les bénévoles contribuent, au fil des années, à l'évolution des conceptions sur l'enfant endeuillé.

IL A PERDU CONFIANCE EN LA VIE

Perdre un parent est une situation rare pour l'enfant occidental du XXI siècle. Aussi lorsque la mort frappe, frappe-t-elle d'autant plus durement. Après la mort d'un de ses parents ou de ses parents *" l'enfant endeuillé s'attend maintenant au pire : si l'un de ses parents peut mourir lorsqu'il est jeune, alors, dans son esprit, dans son cœur, tout peut arriver, le pire peut encore survenir de nouveau ; rien n'est plus sûr ! "* Michel Hanus, extrait tiré de l'article : **L'enfant et la mort**, in Journal des psychologues n° 184.

L'AIDE APPORTEE

Une attention suffisante des adultes doit permettre de se rendre compte des difficultés de ces enfants. Pour l'adulte reconnaître la vulnérabilité de l'enfant endeuillé équivaut à la reconnaissance de l'existence de la mort, de la perte survenue, de la difficile réalité rencontrée à laquelle cet enfant doit faire face.

Reconnaître l'enfant endeuillé, c'est aussi entendre le sentiment d'abandon qui l'envahit, comprendre que " sa toute puissance " , son narcissisme primaire va subir des perturbations et faire en sorte que cette expérience traumatisante " n'anesthésie " pas sa vie affective future.

Jalmalv contribue à cette aide. En effet, chaque fois que cela est possible, la Fédération essaye d'être au moins un relais utile et compétent.

POUR EN SAVOIR PLUS

Si vous souhaitez en savoir plus pour aborder plus facilement ce sujet délicat et apporter une aide indispensable à l'enfant lorsque la mort survient , reportez-vous aux ouvrages suivants :

- Dana Castro, octobre 2000, **La mort pour de faux et la mort pour de vrai**, Paris, Albin Michel.
- Le journal des psychologues, février 2001, dossier intitulé : **L'enfant au cœur de l'absence**, mensuel n°184.

Textes proposés par Armelle Fresnais
Psychologue, animatrice des groupes de parole à Jalmalv I-o.

DEMENAGEMENT



Jusqu'à ce jour, Jalmalv partageait ses locaux avec une association spécialisée dans les droits des femmes, et de la famille, l'UR CEDIFF.

Jalmalv souhaitant s'agrandir, l'UR CEDIFF a décidé de déménager et de s'installer, dans l'appartement d'en face. En conséquence nous allons récupérer deux pièces supplémentaires que nous allons rendre accueillantes pour recevoir des familles et des personnes en deuil.

Cette nouvelle proximité permettra de maintenir les excellentes relations que nous avons toujours entretenues ensemble. Les bénévoles de Jalmalv ont proposé leur aide pour quelques coups de pinceaux et le déménagement.

M.C.R ?



Pour s'étendre dans des locaux plus spacieux. Nous avons pris contact avec le

Mouvement des Chrétiens Retraités (MCR) qui propose

des subventions aux associations œuvrant dans le cadre des soins palliatifs, nous les avons sollicités pour une somme de 25.000 F. Le MCR nous donnera sa réponse début Juillet 2001.

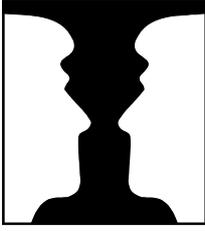
ASSEMBLEE GENERALE

Notre Assemblée Générale s'est déroulée le 15 mars.

A la suite de cette assemblée 4 nouveaux candidats ont été élus.

Voici la liste, pour 2001, des membres du Conseil d'Administration :

- Professeur Gérard Dabouis (Président d'honneur)
- Marie Ireland (Présidente)
- Jean-Pierre Vaillant(Trésorier)
- Pierrette Babault-Odette Garcia
- Claude du Closel, Lucien Niccoli
- Marie-Thérèse Gobin
- Jean-Luc Frémon, Jacques Gelé
- Annick Hoyeau, Odile Thareau
- Thérèse Lever, Joaqui Lagré
- Yves Clédat, Babette Palmer



LE VIEILLISSEMENT EST UN MIROIR

On a beaucoup dit et beaucoup écrit sur la vieillesse . Suzanne Huteau nous propose ce beau texte de Jean DEBRUYNNE, une réflexion lucide et optimiste qui nous montre que le vieillissement est le garant de la dignité humaine.

C'est vrai que la vieillesse est une dépossession, mais c'est la vie qui dépossède. La vie, elle, ne triche pas, elle met à nu. La vie apprend que l'homme n'est pas ce dont il a l'air. Ce n'est ni la séduction, ni la beauté, ni la jeunesse qui font d'un visage un homme. L'humain de l'homme est bien au-delà de ce dont il a l'air. Le vieillissement est un miroir. L'homme qui se croit jeune veut un titre, un poste, un grade, une voiture, une maison, des enfants, la télé, un portable... et puis un beau jour, il est bien obligé de lâcher tous ses "avoirs". Il découvre alors qu'il est en train de passer de la nécessité "d'avoir" à la nécessité "d'être", de l'urgence de "paraître" à l'urgence "d'exister". C'est peut-être là l'essentiel du chemin ouvert par le vieillissement. Il mène à un seuil où désormais il n'y a plus de décor en trompe-l'œil, plus de mimique, plus de masque, plus de déguisement à la mode, plus de fard, entre moi et moi !

L'âge est une vocation. On n'a pas la même vocation à dix ans, à quinze ans, à trente ans, à soixante ou à quatre vingts ans, mais aucun de ces âges n'est inutile, sinon pourquoi ferait-il partie de la vie ? Car la vieillesse fait bien partie de la vie et non pas de la mort.

La vraie tâche de la vieillesse, sa responsabilité sociale, ce qui la rend indispensable et nécessaire à la société tout entière, ce n'est peut-être pas le capital d'expériences mais d'ouvrir et de se sentir responsable de maintenir la route ouverte jusqu'à l'humain de l'homme. La tâche de la personne âgée est une tâche de résistance. L'homme grabataire est un combattant. Il ne s'accroche pas seulement à la vie, il se bat pour notre propre dignité, pour le respect de nous-mêmes, pour que l'homme ait toujours le droit d'être un homme. Demandez à chaque société ce qu'elle fait du vieillissement, vous saurez alors ce qu'elle fait des droits de l'homme, du respect de la personne humains et ce

qu'elle vaut en humanité. Ouvrez la porte des miroirs aux personnes âgées, vous ne tarderez pas à trouver d'excellentes raisons de rouvrir les camps de concentration et les chambres à gaz !

Les vieux, autour de vous, qui ne font rien, qui ne sont utiles à rien, vous servent au moins à vérifier et vous apportent la preuve que la société est toujours humaine. Le vieillissement, aujourd'hui, n'est pas la chambre d'attente de la mort, c'est un combat pied à pied et au jour le jour. Ces hommes et ces femmes âgés sont des sentinelles. Ils sont de garde sur la frontière de la vie, ils sont jusqu'au bout les défenseurs de la vie pour que ne se perde jamais l'humanité de l'homme.

Il ne s'agit pas d'idéaliser la vieillesse et le vieillissement – je parle de ce que je vis – mais il s'agit d'arrêter de faire de l'âge une maladie ou une catastrophe. Le plus nécessaire à la personne âgée, ce qui sera toujours le plus urgent, ce n'est pas de garder sa mémoire, de garder son ouïe, ses jambes ou son souffle, sa première tâche sera toujours de ne rien laisser perdre de son humanité. Une humanité qui ne peut que se délier de ses "paraître", de ses "avoirs l'air", de ses fonctions et de tous ses "avoirs"... pour ne plus devenir que le garant et le gardien de la dignité et des droits de l'homme.

C'est un repère, c'est un sens, ce n'est pas un code ou une législation. Je ne suis pas chargé de faire la loi ni de la faire respecter. Je suis seulement un témoin qui vous affirme que la vieillesse est un droit de l'homme et que le vieillissement est le garant de la dignité humaine, laissant paraître par un coin de la fenêtre que l'homme passe ainsi infiniment l'homme... Votre conscience fera le reste !

Jean Debruyne

LA CONFERENCE DE CHATEAUBRIANT

La conférence que Jalmalv Loire-Océan a donnée le vendredi 20 avril à Chateaubriant sur le thème « Accompagnement, fin de vie, soins palliatifs » a rassemblé un nombreux public (plus de 160 participants)

Sylvie Robin à qui l'on doit la vitalité de l'antenne de Chateaubriant témoigne du cheminement nécessaire de l'opinion publique face à la mort et rappelle combien il importe de percevoir et d'honorer tous les signes de vie jusqu'aux derniers moments d'une existence.

L'exposé du Docteur Coisne responsable de l'Unité Mobile de Soins Palliatifs de Chateaubriant permet au public d'apprécier la qualité et l'étendue des ressources dont il disposera désormais grâce à l'obstiné travail et au souci d'une équipe d'effectuer une prise en charge globale du malade dans un souci de profonde vérité.

Il appartenait à Marie Ireland - avec toute sa force de conviction

qui soulèverait des montagnes - d'évoquer à la lumière de son expérience quotidienne la richesse de l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie qui éprouvent parfois un sentiment de relégation, alors que cette période d'existence reste si riche de tout vécu (ressentir que l'on sera le vieillard de l'enfant que l'on a été)

Charles Moigneteau souligne combien dans le contexte culturel occidental contemporain, il est souvent difficile aux malades en fin de vie -notamment lorsqu'il s'agit d'adultes -d'avoir conscience de leur finitude, tant les progrès scientifiques et techniques marquent notre époque.

Cette soirée fut suivie d'un débat fort vivant qui témoigne de tout l'intérêt d'un public fort attentif et très conscient d'un approfondissement nécessaire.

SI JALMALV M'ETAIT CONTE

Avant d'être adulte et de marcher droit, il y a les premiers pas. Connaissez-vous les premiers pas de notre association ? Grâce à Françoise Lochmann qui était présente à l'origine de cette création, voici le récit de ces premières années.

L'association Jalmalv a démarré à Grenoble en 1983 à l'initiative d'un service de Cancérologie, où l'ensemble du personnel était particulièrement sensible à la solitude des malades en fin de vie.

Dans notre région, la première ébauche se situe en octobre 1987. Elle s'est d'abord appelée Jalmalv Bretagne - Pays de Loire, regroupant principalement des médecins et des soignants.

En même temps, des antennes se constituent dans différentes villes de la région.

Notre association a le même objectif global que Jalmalv Grenoble; c'est à dire "faire évoluer l'opinion publique face à la fin de vie, à la mort, au deuil". De plus, localement, elle s'est donné quelques projets précis :

- Création d'associations départementales.
- Création d'une antenne d'écoute téléphonique.
- Mise en place de formations en vue de l'accompagnement des malades.

Lors de la première Assemblée Générale, en octobre 1987, on compte 157 adhérents. Dès le début 1988 une lettre de liaison voit le jour, relatant la vie des antennes, proposant la lecture de livres, etc....

A Nantes, une première soirée d'échanges, ouverte au public, s'est tenue le 2 juin 1988 sur le thème : les attentes du malade en fin de vie. Une centaine de personnes y assistent. Au terme de cette rencontre il est décidé d'organiser une soirée grand public par trimestre, ainsi que des ateliers de recherche et d'approfondissement, notamment sur les états psychologiques du malade mourant et sur l'écoute.

En septembre 1988, l'association compte 350 adhérents et en octobre de la même année est décidée la scission des deux régions, ainsi que la création d'associations locales dont Jalmalv Loire-Océan.

Pour Jalmalv Loire-Océan, le siège est initialement fixé à l'hôpital de la Seilleraye, en même temps que des démarches sont entreprises pour trouver un local hors du milieu hospitalier, en ville de préférence. Ceci pour permettre une plus large ouverture vers le public et une sensibilisation de tous à l'accompagnement. On veut éviter également d'éventuels problèmes administratifs qui seraient liés à cette cohabitation.

Des commissions sont alors créées : formation, bénévolat, information et développement. Une journée-forum est organisée en mars 1989 sur " les effets de la douleur sur les personnes en fin de vie ".

à suivre.

LES BREVES

JOURNEE GRAND-UEST

Voilà plusieurs mois que nous vous parlons de l'organisation de la journée des adhérents du Grand-Ouest du 6 octobre.

Les activités de cette journée sont pilotées par Pierrette Babault. Elles sont maintenant bien déterminées et vous trouverez joint à cet envoi :

Une fiche individuelle d'inscription à nous retourner avec le règlement avant le 3 septembre.

LA REVUE JALMALV

Connaissez-vous la revue Jalmalv?

Vous savez cette petite revue verte de toutes celles et ceux qui s'intéressent à l'accompagnement et aux soins palliatifs et à toutes les questions posées par la mort dans notre société. Véritable outil de travail et d'approfondissement qui nous permet un accès facile à toutes ces questions, aidés par l'expérience des gens de terrain, des professionnels mais aussi des bénévoles, des familles.

Tous les soignants devraient y avoir accès.

- 4 N° par an, mars-juin-sept-déc.
- 130 FF (19,82 euro)
- l'unité 35FF (5,34 euro)

Chèque à l'ordre de la Fédération Jalmalv.

Revue Jalmalv : 4,bis rue
H. Berlioz 38000 Grenoble
Tél : 04.76.03.08.67
E.mail : revue.jalmalv@free.fr

Voici les titres des 3 dernières parutions disponibles au local :

N°62 : La mort en débat : le poids des mots.

N°63 : L'enfant et le deuil

N°64 : L'acharnement thérapeutique et un dossier sur l'euthanasie.

Seriez-vous intéressés par la création d'un groupe de partage entre lecteurs de la Revue ?

Si oui, faites-le nous savoir.

AGENDA

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

Conseil d'Administration : mercredi 12 septembre à 19 h et mercredi 14 novembre à 19 h.

Groupe formation : mercredi 20 juin à 19 h **Groupe Deuil** : 21 juin (Gr 1)

Soirées Philo (18 -20h) : 24 octobre, 7 novembre, 12 décembre.

Formations : *Le deuil* : 17 novembre et 8 décembre – *La Sensibilisation* : 21 et 22 septembre.

Innovation dans la formation des accompagnants :

Une formation aux premiers secours est proposée à nos accompagnants. Les pompiers de Nantes encadreront cette session qui se déroulera les 8 et 15 septembre.

Repas des accompagnants : le 5 juillet à 12h.

Le vendredi 29 Juin le local est occupé toute la journée par l'Urcediff, il n'y aura donc pas de permanence.

Permanences d'été : Le local sera ouvert durant le mois d'Août de 9 h à 13 h