



JALMALV
Loire-Océan

le lien

Juillet
Août
Septembre
2006
N°39

EDITORIAL

PERSONNE DE CONFIANCE BÉNÉVOLAT ET TÉLÉVISION

Notre précédent bulletin consacré presque exclusivement à la loi Léonetti a certainement contribué, pour bon nombre d'entre nous, à clarifier la connaissance de nos droits en matière de fin de vie. Cette information devait correspondre à un besoin si l'on en juge par le nombre de bulletins supplémentaires réclamés.

Chaque avancée législative sur un thème aussi sensible est toujours sujette à de nombreux questionnements et nous avons soulevé la problématique suivante :

"Le bénévole peut-il être désigné comme
"personne de confiance" ?

La réponse est non et la fédération Jalmalv commente ainsi cette décision dans une note d'information :

"Le bénévole n'agit pas à titre individuel. Il est mandaté par son association ou représente celle-ci en tant que personne morale, alors que la personne de confiance ne peut être une personne morale puisque le texte de loi (article L.1111-6 du code de la santé publique) précise qu'il s'agit d'une personne physique : "Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant."

Ainsi voici tranchée une des premières questions que pouvaient se poser les bénévoles accompagnants. D'autres suivront certainement.

Pour terminer sur une note légère, comme j'aime à le faire après avoir parlé d'un sujet grave, je vous rapporte une petite histoire ludique mais qui a un lien indirect avec l'acharnement thérapeutique.

Ma femme et moi étions assis dans le lit l'autre soir, discutant des choses de la vie. Nous parlions de l'idée de vivre ou mourir.

Je lui dis :

"Ne me laisse jamais vivre dans un état végétatif, dépendant d'une machine et de liquides.

Si tu me vois dans cet état, promets-moi de débrancher dans l'instant tous les éléments qui me maintiennent dans cette vie végétative".

Sur ce, elle s'est levée d'un bon, a débranché le câble de la TV et m'a enlevé ma bière. La vache!

Jacques Gelé
Bénévole accompagnant

JALMALV

Jusqu'à La mort accompagner la vie.

Association loi 1901
reconnue d'utilité publique.

Siège social de JALMALV Loire-Océan :

1, rue d'Angleterre
44000 NANTES

Tél./fax : **02 51 88 91 32**

E.mail : Jalmalv.lo@wanadoo.fr

Siège social de la fédération JALMALV :

132, rue du faubourg St Denis
75010 Paris

E.mail : federation.jalmalv@wanadoo.fr

L'équipe de Rédaction

- Responsable de publication : Yvon Le Charlès.
- Coordination, rédaction, mise en page : Jacques Gelé.
- Tirage et distribution : Marie-Hortense Lebris, Malcy de Lassat.

- 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°40 :

Octobre - Nov. - Déc. 2006



Distribution prévue vers le 20 décembre
Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant fin novembre.

Permanences

Les permanences ont lieu au local aux heures suivantes :

Lundi : 9h30-17h
Mardi : 9h- 16h45
Mercredi : 9h-17h
Jedi : 9h-17h
Vendredi : 9h-17h

LA BIENVEILLANCE DU BÉNÉVOLE

Qu'est-ce qu'un bénévole ? C'est une personne qui agit de sa propre volonté, sans y être obligée, gracieusement et donc sans rémunération. Ces caractéristiques suffisent à définir le mot selon les dictionnaires d'aujourd'hui. Tel est le sens moderne, surgi dans la langue vers la fin du XIX^{ème} siècle. Le bénévole n'est donc pas un salarié, et il n'exerce pas une profession, même s'il peut être indemnisé des frais que son activité occasionne. Bref le bénévolat est une activité que l'on exerce en plus ou en dehors d'une profession, de façon désintéressée.

En réalité les choses sont plus complexes. En effet, il arrive que le bénévolat désigne le volontariat d'un professionnel qui accepte de participer à une mission, à une action, selon le modèle militaire : la rémunération n'est alors pas exclue comme dans le cas d'engagements humanitaires. De plus, le bénévole participe généralement à la vie associative et se confond parfois avec le militant qui œuvre pour promouvoir une cause, si bien que la frontière est parfois bien tenue entre bénévolat et militantisme ; et le fait que les deux activités soient gratuites, voire coûteuses pour ceux qui s'y adonnent contribue à brouiller la frontière.

Peut-être que pour y voir plus clair nous aurions intérêt à redécouvrir les sédiments déposés par l'histoire sémantique d'un terme qui, pour avoir été fixé dans sa signification moderne, n'en a pas moins parcouru une longue trajectoire recueillant un héritage considérable.

Première découverte : l'étymologie nous apprend que le bénévole désigne une personne animée de dispositions bienveillantes puisque le bénévole (en latin *bene, volo*) est celui qui « veut » le « bien ». (*Veillant*, dans bienveillant est une forme ancienne du verbe vouloir qu'on retrouve approximativement dans l'impératif ou dans le subjonctif *veuille*.) La définition de Thomas d'Aquin, par exemple, décalque exactement l'étymologie : la bienveillance, explique-t-il, est " un acte de la volonté par lequel nous voulons du bien à autrui ". Le bénévole est donc un bienveillant.

Si nous suivons maintenant la piste de la bienveillance, nous ferons une seconde découverte : elle a fait l'objet de nombreux développements dans l'histoire de la pensée. Les philosophes grecs, romains, médiévaux, apporteront une riche contribution à la notion. Ainsi la bienveillance est nécessairement associée à la bienfaisance (faire le bien) comme le remarque Thomas d'Aquin. Et avant lui Cicéron avait même assimilé la bienfaisance à la bienveillance. En effet la bienveillance comme disposition de la volonté doit obligatoirement s'accompagner d'un acte extérieur et c'est cela la bienfaisance. Vouloir le bien, c'est le faire.

On doit aussi à Cicéron une distinction souvent reprise après lui entre la bienfaisance négative et la bienfaisance positive. La bienveillance négative s'apparente, en fait, à la justice : il s'agit de ne pas nuire et d'accomplir ses devoirs par rapport à ceux auxquels nous sommes liés. La bienveillance positive, ou bienveillance au sens propre, est une obligation morale et non juridique : elle consiste à aider autrui en atténuant son mal, ou encore en lui procurant un bien supplémentaire. La vraie bienveillance, selon Burlamaqui, juriste suisse, contemporain de Rousseau " consiste à faire gratuitement en faveur de quelqu'un quelque chose qui demande ou de la dépense ou des soins pénibles ». Mais la bienveillance ne doit pas aller jusqu'à se dépouiller de son strict nécessaire avait prévenu Thomas d'Aquin, ni fournir à autrui les biens qu'il désire subjectivement mais seulement ceux qui lui sont objectivement nécessaires ou utiles, y compris les remèdes douloureux selon le stoïcien Sénèque.

Ce trop bref aperçu sur la notion de bienveillance, ancêtre sémantique de la bénévolence comme on disait autrefois, offre l'occasion de méditer sur les tâches des bénévoles d'aujourd'hui, même si les idées de Sénèque, par exemple, mériteraient certainement d'être explicitées et nuancées, ce qui fera peut-être l'objet d'une prochaine rubrique.

Jacques Ricot

Je pense toujours à ces paroles

Mon ami ouvrit le tiroir de la commode de son épouse et en sortit un petit paquet enveloppé de papier de soie : " Ceci, dit-il, n'est pas un simple paquet, c'est de la lingerie ".

Il jeta le papier et observa la soie et la dentelle ; " je l'ai achetée la première fois que nous sommes allés à New York, il y a 8 ou 9 ans, elle ne l'a jamais utilisée, elle voulait la conserver pour une occasion spéciale. Eh bien, je crois que c'est le bon moment justement " ;

Il s'approcha du lit et la rajouta à d'autres choses que les pompes funèbres emmèneraient.

Sa femme venait de mourir ; en se tournant vers moi, il me dit : " Ne garde rien pour une occasion spéciale, chaque jour que tu vis est une occasion spéciale ".

Je pense toujours à ces paroles.... Elles ont changé ma vie.

Aujourd'hui, je lis beaucoup plus qu'avant, et je nettoie moins. Je m'assieds sur ma terrasse et admire le paysage sans prêter attention aux mauvaises herbes du jardin. Je passe plus de temps avec ma famille et mes amis et moins de temps au travail. J'utilise mes verres en cristal tous les jours. Je mets ma nouvelle veste pour aller au supermarché si l'envie m'en prend.

Les phrases du type " un de ces jours... " sont bannies de mon vocabulaire ; si ça en vaut la peine, je veux voir, entendre et faire les choses maintenant.

Je ne suis pas tout à fait sûr de ce qu'aurait fait la femme de mon ami si elle avait su qu'elle ne serait plus là demain (un demain que nous prenons tous à la légère) : je crois qu'elle aurait appelé sa famille et ses amis intimes ; peut-être aurait-elle appelé quelques vieux amis pour faire la paix ou s'excuser pour une vieille querelle passée ? j'aime penser qu'elle serait peut-être allée manger chinois, sa cuisine préférée.

Ce sont ces petites choses non faites qui m'énerveraient beaucoup si je savais mes heures comptées ; je serais énervée de ne plus avoir vu certains de mes amis avec lesquels je devais me remettre en contact...un de ces jours.. ; énervée de ne pas avoir écrit les lettres que j'avais l'intention d'écrire...un de ces jours... ; énervée de ne pas avoir dit assez souvent à mes proches combien je les aimais.

Maintenant je ne retarde rien, je ne repousse ou conserve rien qui pourrait apporter de la joie et des rires à nos vies.

Je me dis que chaque jour, chaque heure, chaque minute est spécial.

Valérie
texte recueilli sur Internet.

VIEUX PARMIS LES VIEUX

Le temps et l'usure du temps m'obligeront bien un jour à cesser l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie résidant en maison de retraite, mais je crois que je garderai longtemps à l'esprit de nombreuses réflexions qui m'ont frappé. J'en retiens trois surtout.

" Vous m'apportez ce que je croyais qui n'existe plus ". La phrase n'est peut être pas très correcte sur le plan grammatical, mais son accent de sincérité, sa haute signification, je ne suis pas près de les oublier. Cette vieille dame charmante mais dont les traits physiques et les fonctions intellectuelles se sont fortement altérés, nous a fait cette réflexion, alors que Geneviève, autre bénévole accompagnante de **Jal-malv-lo**, et moi ne la connaissions que depuis quelques mois.

" Peaux de vache, vous me faites chier " formule abrupte et fort agressive qui était devenue la dernière et la seule expression vocale de cette autre vieille dame, fort âgée, fort diminuée, qui devait décéder rapidement. Quelle malheureuse existence avait du marquer cette pauvre femme à tel point que toute sa vie se résumait en ces quelques mots ? Nous ne le saurons jamais, mais Geneviève et moi avons assisté à une évolution dans la modulation de ce dernier stéréotype. Aux aides-soignantes qui, avec gentillesse et délicatesse faisaient sa toilette ou corrigeaient le désordre de sa chambre, elle répétait aussi sans cesse ce «Peau de vache» mais l'accent avait pris une autre tonalité, une certaine douceur, une certaine tendresse. Nous même, lorsque nous l'aidions à boire une verre d'eau, pouvions apprécier la même aménité qu'elle mettait dans cette unique apostrophe. Se doutait-elle, cette pauvre vieille dame que, le jour de son enterrement, lors de la messe de sépulture, une petite fille de huit à dix ans exprimerait tout son chagrin. Dans l'église, placé derrière cette fillette, je la vois encore, avec sa longue chevelure bouclée, penchée vers une jeune femme qui devait être sa mère. Elle pleurait toutes les larmes de son corps, expression d'une peine infinie, à la pensée qu'elle ne verrait plus cette grand-mère ou cette arrière grand-mère qu'elle devait adorer.

La troisième réflexion, le mot est impropre ; c'est de silence qu'il s'agit. Un pur silence qui règne à cet étage où logent des personnes très calmes aux fonctions intellectuelles très gravement altérées. Peu importe que l'on parle à leur propos de désorientation sénile ou de maladie d'Alzheimer... Il m'a fallu un certain temps pour m'adapter à ce climat : maintenant, je reste volontiers assis à une de ces petites tables, auprès de trois ou quatre résidents(e) qui ont fini par me prendre pour un des leurs. Le temps est figé, les visages aussi. De temps en temps passe inlassablement, à très petits pas et très lentement, un vieux monsieur qui se tient très droit, plus raide qu'un mannequin qui serait ambulancier. Et puis, à un moment donné, l'on s'aperçoit que le visage figé d'une de ces résidentes atablées à une table voisine s'illumine tout d'un coup, éclairé par son sourire et le pétilllement de son regard. La cause ? L'arrivée d'une de ces aides-soignantes si patientes, si aimables qui vient d'entrer et se dirige vers elle : la vie telle que nous la connaissons a repris son cours pendant ce bref moment et puis c'est une sorte d'engourdissement, de torpeur qui reprend sa place. Il semble bien qu'à cet étage, la notion de temps ne soit pas la même qu'ailleurs (Que représente pour ces pensionnaires la durée d'une heure écoulée qui nous paraît une éternité?). De même la notion d'espace : ce couloir si lentement, si difficilement arpenté par ce vieux monsieur prend peut-être, pour lui, les dimensions d'un bois ou d'une vaste plaine? Comment est vécue cette vie? Malheur? Bonheur? Qui pourrait bien le dire? Personnellement, je ne retiens qu'un mot : Mystère. Mystère troublant.

Oui je crois bien que ce type d'accompagnement que nous offre **Jal-malv-lo** me laissera longtemps la saveur d'un privilège.

Charles MOIGNETEAU
Bénévole accompagnant.

STAGE DE SENSIBILISATION

Pour continuer de former de nouveaux bénévoles deux stages de "sensibilisation" sont prévus prochainement.

Rappelons que ce stage s'adresse principalement aux futurs accompagnants et permet aux personnes concernées, avant d'entreprendre une formation d'accompagnant, de confirmer leur motivation par rapport aux objectifs de Jal-malv.

Il peut s'adresser aussi à qui-conque désirant approfondir, par un travail de réflexion et d'intériorisation personnel et collectif, ses repères par rapport à la mort. Le premier aura lieu le vendredi 29 septembre et le samedi 30 septembre et le second le vendredi 20 Octobre et le samedi 21 Octobre.

Renseignements et inscriptions en téléphonant au local.

LE GRAND-OUEST

Comme nous l'avons signalé à plusieurs reprises, LE GRAND-OUEST est une structure qui regroupe neuf associations Jal-malv.

La deuxième rencontre annuelle des associations du grand Ouest est déplacée du 7 au 14 octobre en raison des 20 ans de Jal-malv.

Cette rencontre est ouverte à tous, ce renseigner au secrétariat.

BIENTÔT LES VINGT ANS DE JALMALV

Les premières structures françaises de Jal-malv, dans la région de Grenoble, datent d'il y a vingt ans.

Localement chaque association décide d'une manifestation particulière pour cet anniversaire.

Jal-malv Loire-Océan organisera à cette occasion une porte ouverte prévue les **6 et 7 octobre 2006**

Les bénévoles et tous les adhérents, accompagnés éventuellement de leurs amis sont invités à venir visiter nos locaux et échanger avec nous.

GROUPES D'ENTRAIDE JEUNES

Des groupes d'entraide pour enfants et jeunes en deuil démarrent en fin d'année ou début 2007 selon le nombre d'inscriptions. Pour tout renseignement, appeler où s'adresser au local de l'association :

JALMALV 1 rue d'Angleterre
44000 NANTES
Tél: 02.51.88.91.32

TEMOIGNAGE (suite)

UN AUTRE REGARD

L'écrivain et chercheur, François Bizot vit en Asie depuis quarante ans. Il a choisi de vivre et fonder une famille au Cambodge. Tout l'étonnait dans le village khmer où il vivait ...

" Je trouvais de la force et de la prestance aux chefs des monastères, aux paysans, aux vieillards. Justement, dans mon village, un homme de 96 ans, apparemment en bonne santé, avait décidé que le moment était venu pour lui de mourir. Il a cessé de s'alimenter, sa famille est arrivée de plusieurs villages, et pendant quinze jours il y a eu une sorte de fête avec des gosses qui couraient partout. Et puis il a voulu voir le Français.

Au Cambodge, les rites de la mort commencent avant le décès. Il était allongé sur un drap blanc. J'ai été profondément impressionné : on pouvait contrôler l'essentiel, on pouvait décider de sa propre mort ! Aujourd'hui, avec tous les débats sur l'euthanasie, les gens ne se rendent pas compte qu'il existe déjà des réponses, que ce n'est pas une idée saugrenue de vouloir mettre fin à ses jours. Ce sont des expériences de ce genre qui ont modifié mon regard. Le vieil homme avait demandé que son corps soit exposé dans le petit bois attenant au monastère, offert en pâture aux oiseaux, afin de permettre aux moines de venir méditer sur les phases de sa décomposition... "

Extrait du dossier "Un maître, une civilisation"
Nouvel Observateur N° 2180.

LES BRÈVES (suite)

CENDRES FUNÉRAIRES

Par rapport à notre dernière information sur le sujet, le sénat vient d'adopter une proposition de loi visant à conférer un statut juridique aux cendres des personnes décédées qui ont choisi la crémation (qui ne seront plus considérées comme un "bien mobilier!").

Le texte prévoit trois destinations pour les cendres, à l'exclusion de toute autre :

- Leur conservation dans une urne placée dans un cimetière.
- Leur dispersion dans un "jardin du souvenir".
- Ou leur dissémination en pleine nature.

Dans le même esprit, il punit d'un an de prison et de 15000€ d'amende la violation ou la profanation d'urnes cinéraires, ainsi assimilées à des sépultures. Ces peines sont aggravées lorsque l'infraction présente un caractère raciste.

REUNION DES BENEVOLES ACCOMPAGNANTS

Le samedi 23 septembre de 9h30 à 12h30, les bénévoles accompagnants sont invités à une demi journée d'échange et de convivialité (pas de pique-nique prévu).

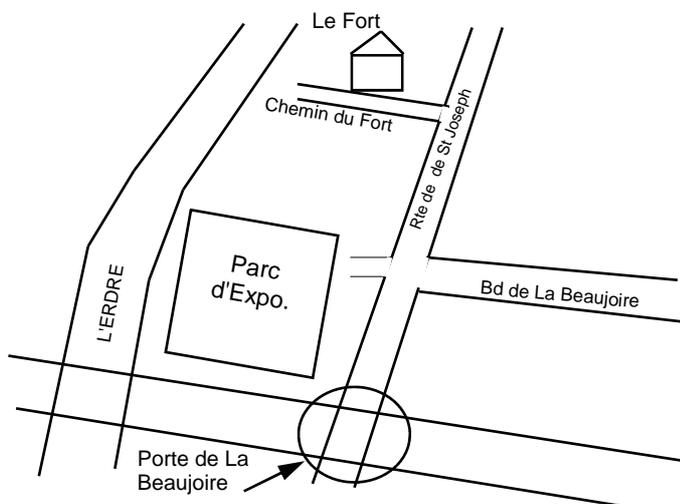
Cette date, proche de la date anniversaire des 20 ans de Jalmalv, sera propice à un travail de réflexion sur le Jalmalv des années à venir que nous souhaitons

Dans un deuxième temps, lors d'un débat libre, nous pourrons échanger sur nos expériences de bénévoles ou aborder toutes questions relatives au fonctionnement de l'association, à nos souhaits en tant qu'accompagnants, etc.

Cette rencontre se déroulera au Fort
(plan succinct ci-contre)

28 Chemin du Fort, 44300 NANTES (Tramway ligne1 jusqu'à Beaujoire puis Bus 22 jusqu'a R.d.v. des Pêcheurs, direction St Joseph de Porterie. Où du centre ville : Ligne 22 direction St Joseph de Porterie Jusqu'a R.d.v. des Pêcheurs)

LE FORT



AGENDA

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

- Atelier de Sensibilisation** : le vendredi 29 septembre et le samedi 30 septembre 2006 et le vendredi 20 Octobre et le samedi 21 Octobre 2006 animés par des bénévoles.
- Atelier d'écoute** : les samedis 9 décembre 2006, 20 janvier 2007 et 3 mars 2007 animé par Hilaire Babarit.
- Stage accompagnement de fin de vie** : le 24 mars, 21 avril et 12 Mai 2007 animé par Véronique Héno.
- Groupes de soutien** : Semaine du 9 au 13 Octobre 2006

**Dans le cadre de la Semaine Bleue, sponsorisée par « La Choletaise »
notre antenne de Cholet organise une soirée - débat,
« Réflexion sur l'Homme et Accompagnement de Fin de Vie »
animée par Monsieur Yves de SINGLY, soignant et formateur
Le Mardi 17 Octobre 2006 à 20 h 30
Salle Paul Valéry, Mairie de Cholet**