



Le Lien

Janvier
2016
N° 76

"C'est l'émotion partagée qui crée le lien entre les hommes" C. Bagot

ÉDITORIAL

LOIS SUR LA FIN DE VIE

Un peu d'histoire

Il faut remonter à l'année 1842 pour comprendre comment sont apparus et se sont développés les Soins Palliatifs (SP).

C'est à cette date qu'une jeune Française, Jeanne GARNIER, fonde à Lyon, l'association des Dames du Calvaire pour accueillir dans un hospice (du latin "hospes" qui signifie "hôte") les malades incurables.

Un siècle plus tard, Dame Cicely SAUNDERS, infirmière devenue médecin, crée le St CHRISTOPHER'S à LONDRES. Elle codifie la prise en charge de la douleur à l'aide de la morphine et introduit le terme de douleur globale, en y incluant la douleur physique comme la douleur psychologique, spirituelle et sociale sur le patient ainsi que son effet sur la famille. Entourée de bénévoles, d'aumôniers et de professionnels elle met en place un fonctionnement pluri-disciplinaire, qui servira d'inspiration au "Whole person care" ou "s'occuper de la personne dans l'intégralité de ses besoins" tout en laissant à la famille du malade sa place irremplaçable auprès de lui.

Entre 1970 et 1980, les avancées considérables de la médecine permettent d'améliorer le pronostic de beaucoup de pathologies autrefois incurables. Apparaissent également leurs travers : l'apparition de l'acharnement thérapeutique, une prise en charge insuffisante de la douleur, l'absence de communication entre le médecin et le malade. Le développement de la radiologie, de la biologie, de l'imagerie médicale font émerger le sentiment d'une médecine toute-puissante, avec pour conséquence directe de considérer la mort comme un échec et donc comme un tabou.

En réaction aux conditions de fin de vie souvent inhumaines le professeur SCHAEERER, crée en 1983, la première association JALMALV (jusqu'à la mort accompagner la vie) à Grenoble avec 2 objectifs : accompagner les patients et faire évoluer les mentalités sur la maladie, le grand-âge, la mort.

La Fédération JALMALV verra le jour en 1987, JALMALV-NANTES en 1989.

Officialisation des Soins Palliatifs

En 1986, la circulaire LAROCHE officialise la notion de SP. La SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) est créée en 1991. Et 8 ans plus tard, la loi du 09 juin 1999, "loi Kouchner" garantit à « toute personne malade dont l'état le requiert, le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » Officialisation du rôle des bénévoles (ex : JALMALV)...

Dès lors les SP continuent de se développer et se déclinent sous plusieurs formes : Unités des Soins Palliatifs (USP), des Equipes Mobiles de SP (EMSP), des Lits Identifiés SP (LISP).

.../...

Meilleurs Vœux
2016

L'équipe de rédaction du lien vous présente ses meilleurs vœux pour la nouvelle année.

Afin de mieux répondre à votre intérêt et vos attentes,
nous souhaitons recueillir vos avis et suggestions au sujet de la revue.

Merci d'avance de bien vouloir répondre au questionnaire que vous trouverez, en pièce jointe.

JALMALV

Jusqu'à La mort accompagner la vie.

Association loi 1901

- Siège social de JALMALV NANTES :
23, rue des renards
44300 NANTES

Tél./fax : **02 51 88 91 32**

Email : jalmalv-nantes@orange.fr

Site : www.jalmalv-nantes.fr/

Siège social de la fédération JALMALV :
(reconnue d'utilité publique)
76, rue des Saints-pères
75007 Paris

Tél. 01 45 49 63 76

Email : federation.jalmalv@ec75.org

Site : www.jalmalv.fr

Dépôt légal à parution

L'équipe de Rédaction

- Responsable de publication : Marie-Thérèse Fribault.
- Coordination, rédaction : Marie Ireland.
- Mise en page : Bertrand David.
- Mise en œuvre : Véronique Busson et Marie-José Brighel.
- 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 ou marie.ireland@orange.fr

Prochain bulletin N° 77 avril 2016



Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant le 15 mars 2016.

Permanences

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

Cette loi devient insuffisante c'est ainsi que la loi LEONETTI fut votée à l'unanimité à l'Assemblée Nationale, le 22 avril 2005. Apparaissent quatre grands principes :

- l'acharnement thérapeutique est illégal,
- le malade a le droit de refuser tout traitement,
- le médecin doit tout mettre en œuvre pour soulager la douleur, le patient peut exprimer ses volontés en rédigeant ses directives anticipées et en nommant une personne de confiance.

D'après le rapport du professeur SICARD du 18/12/2015, cette loi est encore mal connue de nos concitoyens et même des soignants.

Alors pourquoi une évolution de la loi actuelle ?

C'est le Président de la République qui s'est engagé (article 21 de sa campagne présidentielle) "pour que toute personne majeure, en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable et qui ne peut être apaisée, puisse demander dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité".

La modification de la loi LEONETTI, actuellement en cours de discussion, préconise l'ouverture de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes, au soir de leur existence :

- le droit à une sédation "profonde et continue" en phase terminale.
- La mise en place des Directives Anticipées imposées aux médecins, et inscrites sur la carte vitale de l'assuré social et/ou sur un registre national.
- Une personne de confiance aux responsabilités étendues.

Depuis des décennies, des bénévoles d'accompagnement regroupés dans des associations, sont engagés auprès des personnes vulnérables. Actuellement, au sein de JALMALV-NANTES, nous rédigeons notre projet associatif ; la formation des futurs bénévoles sera, à cette occasion, réactualisée pour une meilleure pratique du bénévolat d'accompagnement. Ces différents sujets seront discutés au sein de l'association en 2016.

A l'occasion de la nouvelle année, le Conseil d'Administration et moi-même, souhaitons à vous tous, Bénévoles et Adhérents, une année de pleine santé, de joie partagée et d'une paix qui nous engage tous.

Marie-Thérèse FRIBAULT
Présidente

COIN PHILO

POURQUOI UNE LOI SUR LA FIN DE VIE ?

On peut répondre de deux façons. Soit on prétend la loi inutile, car c'est dans le rapport du médecin à son malade que l'essentiel se décide, en fonction de la situation clinique ; toute loi serait alors inadaptée pour prendre en compte les difficultés de souffrances, de douleurs singulières : elle serait donc régulièrement enfreinte dans le secret des hôpitaux où l'on tente des solutions qu'aucune loi ne peut prévoir.

Soit on soutient à l'inverse qu'il faut une loi pour imposer une façon de faire à une partie récalcitrante de la société (cette partie récalcitrante peut aussi bien être les "avant-gardistes" qui ont des pratiques abusives, que les "retardataires" qui n'évoluent pas au rythme de la société).

Loi inutile, loi indispensable : les deux positions apparemment opposées ont le défaut de reposer sur une même conception primaire de la loi : une loi qui serait énoncée par l'autorité suprême pour dire le bien absolu et pour être appliquée aveuglément. C'est pour cette raison, que les uns la croient inapplicable et les autres indispensable.

Assurément une loi est faite pour être appliquée et fixer la norme pour une Nation. Mais il est bon de s'interroger sur la fonction d'une loi, dont témoigne sa genèse.

D'abord une évidence : il n'y a de loi que si la pratique n'est pas évidente (on n'a pas besoin de loi pour imposer ce qui se réalise de soi, sans loi : le renouvellement des générations par naissances en France n'a pas

besoin de lois pour le moment). La loi prend position sur une question controversée (et le progrès technique actuel en engendre beaucoup). Dans les sociétés contemporaines en outre, le mélange des populations, des idéologies, des formations et des modes de vie divers s'accroît ; la loi doit alors énoncer plus fréquemment ce qui n'est plus évident pour tous (il n'y a pas que le juridisme ambiant qui augmente le volume des lois).

Une loi est ainsi le fruit d'une confrontation des points de vue, elle doit choisir entre diverses positions, ou les concilier. Toute loi (démocratique) est le fruit d'une discussion. Et l'une des fonctions premières d'une loi, dans les États démocratiques au moins, est de permettre la discussion, l'échange d'arguments entre citoyens qui se reconnaissent ainsi membres d'une même Nation. L'élaboration de la loi est (devrait être ?) lieu d'expérience et de recherche d'un destin commun, à partir d'une réflexion partagée sur ce qu'est l'homme, sa vie, son destin. Le débat actuel sur la fin de vie en France a cette fonction.

Après la délibération et le jeu des majorités, une loi exprime une orientation choisie parmi d'autres, orientation qui exprime les préférences, les priorités (importance des soins palliatifs, importance de la collégialité, respect de l'autonomie, soulagement de la douleur, ...). Cette dimension de la loi (son "esprit") est plus importante que la liste des interdits dans lequel est nécessairement monnayé cet esprit.

Ainsi comprise, une loi sur la fin de vie indique une volonté de la Nation, fruit d'une discussion, mais définissant une orientation, définissant ce qui est "juste". Mais tous les cas ne peuvent être prévus par la loi et des situations cliniques peuvent poser question : il convient alors de chercher au-delà de ce qui est "juste", ce qui est "équitable" dans la situation, ce qui aurait été édicté par le législateur, s'il avait eu à se prononcer devant la situation (l'expression était déjà celle d'Aristote) : travail d'imagination, de jugement, qui revient au praticien, au soignant, au patient même si possible. C'est ce jugement sur ce qui est équitable, que doit en tout cas faire le juge, s'il est amené à se prononcer pour confirmer ou non le bien fondé du jugement fait dans l'urgence de la clinique.

La loi comme catalyseur de discussion, comme décision d'orientation d'une nation dans son existence, comme norme d'où l'on juge les situations qui excèdent ce qu'a prévu la loi : c'est une conception moins magique de la loi, qu'illustre à mes yeux la difficile élaboration de la loi sur la fin de vie, qui se joue en ce moment en France. Une Nation se forme aussi dans l'élaboration et la vie de ses lois.

Jean-Michel VIENNE
Philosophe

TÉMOIGNAGE

TRAVAIL DE DEUIL ET TEMPS DE MÉMOIRE AU CRÉMATORIUM

samedi 31 octobre 2015

En tant que bénévole je peux témoigner du choc, du traumatisme, du déchirement qu'occasionne la mort d'un être cher. Et plus nous étions proche et attaché au disparu, plus il sera difficile et douloureux de s'en détacher.

Douleur si violente que souvent, au début, nous ne trouvons pas d'autre solution que de nier la réalité : "ce n'est pas possible, ça ne peut pas être vrai".

Et ce choc fait souvent naître un sentiment d'injustice, de colère, d'agressivité. Agressivité contre les autres "qui continuent à vivre normalement, parfois dans la joie", contre la société "qui nous interdit de trop montrer notre chagrin".

Vient le moment ensuite où nous nous rendons compte qu'il n'est plus possible de nier cette réalité et qu'il va y avoir, dans notre vie, "un avant et un après".

C'est le moment le plus difficile, celui parfois du désespoir : "A quoi bon... je suis désespérément seul", "je n'ai plus envie de rien, je n'ai plus goût à rien".

Pourtant nous aspirons tous, secrètement, à ce que renaisse en nous la joie de vivre.

Ces étapes vécues, ce travail de deuil comme disent les psychologues, est un vrai travail "psychique et physique" la preuve c'est qu'il nous fatigue, nous épuise, trouble notre sommeil, fait perdre nos repères... **C'est l'épreuve de la perte de l'être cher à laquelle nous ne pouvons pas nous soustraire.**

Cependant, avec le temps, de longs mois pour certains, de longues années pour d'autres, et un peu comme si chaque travail méritait récompense, les bénévoles constatent que ce travail de deuil débouche souvent vers une vie plus apaisée.

Ce travail de deuil que je viens d'évoquer, ce n'est surtout pas ne plus penser aux disparus, c'est plutôt comme une profonde plaie qui se cicatrise, il y en a toujours la trace, comme un souvenir, mais elle est de moins en moins douloureuse.

Nous reprendrons goût à la vie quand nous pourrons dire en conscience : "Le malheur de t'avoir perdu ne doit pas nous faire oublier le bonheur de t'avoir connu".

Et la vie reprendra sens pour nous, quand nous constaterons que "la douleur du souvenir fait place progressivement à la douceur du souvenir".

C'est ce que je vous souhaite en ce jour du « temps de mémoire ».

Vers un souvenir moins douloureux, comme si notre regard intérieur s'était enrichi d'une expérience et observait différemment le monde en reprenant progressivement goût à la vie. Pour terminer, j'aimerais vous faire partager une petite histoire chargée de symbole.

Celle d'un homme accablé de chagrin, après la perte de son enfant survenue il y a plusieurs années. C'est comme si sa vie s'était arrêtée.

Un jour, plutôt une nuit, il fait le rêve qu'en esprit, en pensée, il peut se déplacer de par le monde. Ce faisant il aperçoit au loin une procession : ce sont des enfants qui tiennent tous un cierge allumé à la main. De cette procession se dégage un sentiment de joie calme. Il survole cette procession et s'aperçoit que seul un enfant a son cierge éteint et a l'air triste... et que cet enfant, c'est le sien ! Alors, en pensée, il lui demande pourquoi seul son cierge est éteint... et son enfant lui répond : "**Mais père on me le rallume souvent, mais à chaque fois... ce sont tes larmes qui l'éteignent**".

Symboliquement cette histoire me fait penser à deux réflexions. La première est que la vie est mouvement et qu'il ne faut pas rester bloqué par notre chagrin, qui risque d'étouffer la flamme symbolique et fragile de notre vie ! La seconde est la suivante : en supposant... en supposant que nos chers disparus puissent exister dans une autre dimension, nous risquons de leur imposer notre chagrin comme dans cette histoire. Peut-être alors, auraient-ils envie de nous dire que ce chagrin est lourd à porter pour eux aussi et peut-être, qu'ils aimeraient que leur souvenir ne soit pas vécu comme un chagrin, mais comme un encouragement à poursuivre notre chemin de vie ? Peut-être ?

JOURNÉE DE RENTRÉE DES BÉNÉVOLES

26 septembre 2015

Pour la circonstance, Jalmalv-Nantes avait fait appel à une grande dame de notre Fédération, Chantal Catant, dont vous pourrez lire les points forts de l'intervention ci-dessous.

Le rôle de bénévoles par Chantal Catant : Chantal Catant a assumé la responsabilité des soins dans une HAD (Hospitalisation à domicile) où œuvraient les pionniers des soins palliatifs : le Docteur Abiven, responsable du premier service de soins palliatifs en France, en 1987 ; Michèle Salamagne à la Croix Saint Simon, avec la mise en œuvre des premiers traitements dits de SP, entre autre avec l'usage de la morphine.

Les soins palliatifs : Comme pour tout soin, mais particulièrement les SP, le travail en équipe est requis où chacun a un rôle primordial et complémentaire, sachant que l'accompagnement est indissociable de chaque fonction : au médecin, aux soignants et autres professionnels s'est très vite fait ressentir le besoin de bénévoles dont la fonction est reconnue dans la loi de 1999.

Les bénévoles : A travers les bénévoles, la société choisit de « prendre soin » des siens dans l'épreuve de la grave maladie et du mourir. Le bénévole, par sa présence chaleureuse, assume un rôle de témoin et offre son empathie (puis laisse, à la différence de la sympathie, un espace où l'autre peut se déployer avec ses attentes et ses désirs).

La particularité de la fin de vie : La personne en fin de vie éprouve le besoin de refonder son identité, de relire sa vie. Elle a aussi des choses à léguer, à transmettre, à réparer. Le bénévole peut être l'un de ceux qui reçoivent ces confidences, puisqu'il ne fait pas partie des proches, et qu'il est possible de ne plus désirer le revoir ensuite.

Le bénévole appartient à une association reconnue : Cette association l'accepte, assure sa formation et son soutien. Sa présence s'inscrit dans un contact avec la structure qui choisit de l'accueillir, ou à domicile avec le malade. Il ne peut en aucun cas être la personne de confiance. Par contre, le bénévole peut renseigner sur les modalités de la démarche.

des bénévoles

PÉDIATRIE EN SOINS PALLIATIFS

Notre association a prévu de former une douzaine de bénévoles pour accompagner des enfants en soins palliatifs et à domicile. Le but de cette initiative vise à soulager les parents d'enfants atteints de maladie grave et en fin de vie.

Afin de valider ce projet d'accompagnement, les futurs bénévoles ont été reçus par Valérie Grandpierre et la psychologue du service, Florence Jounisse.

Trois demi-journées sont consacrées à cette formation qui se déroulera à Jalmalv : les 12 novembre 2015, 14 janvier et 10 mars 2016.

BIBLIOTHÈQUE

Dernières acquisitions :

- "**Puisqu'il faut bien mourir**" de Véronique Fournier (La découverte)

- "**Vous me coucherez nu sur la terre**" de Gabriel Ringuet (Albin Michel)

AGENDA

Galette des rois :

Samedi 16 Janvier 2016 de 9h15 à 15h00 salle de quartier de la Bottière 147, route de Ste Luce 44300 NANTES

Assemblée Générale :

Mercredi 9 mars 2016 à 19h00 et non le lundi 7 mars comme annoncé précédemment, salle Santos Dumont 11, rue Santos Dumont 44300 NANTES

27ème Congrès National de la Fédération :

Les 27-28 et 29 mai 2016 à **BELFORT**, son thème vous sera communiqué ultérieurement, ainsi que le lien vous permettant d'obtenir plus d'information.

JOURNÉE DES ADHÉRENTS DU GRAND OUEST

10 octobre 2015 à Laval

Marie-Thérèse Leblanc-Briot, Administrateur Fédéral, médecin en soins palliatifs et Tanguy Châtel ont animé cette journée des adhérents qui a lieu tous les deux ans sous l'égide du Grand Ouest et qui avait pour thème :

Quand la mort se fait proche, quelle place pour la vie au quotidien ?

Marie Thérèse Leblanc-Briot pose d'emblée la question : « sommes-nous encore vivants, lorsque la mort approche ? Se mêlent alors toutes les incertitudes, angoissantes, douloureuses quand à cette confrontation à la disparition proche, le quotidien avec un corps malade, le regard des autres et la continuité de cette vie malgré tout.

Bien sûr, entre l'inconscient qui nie la mort et le diagnostic annoncé qui la rapproche, le chemin est difficile et le grand défi consiste à reconnaître que cette fin de vie, c'est la vie encore. Douleur, fatigue, impossibilité du moindre effort, rapport brouillé avec le temps, l'espace, avec les autres qui ont pitié, qui se détournent, comment se reconnaître et se situer parmi tout cela ? Où sont passés les sensations de plaisir, le rire, les caresses, le vent sur sa peau, avoir pris un bon repas ? Où sont les rêves, les projets, les emportements ?

Tanguy Châtel, auteur d'un livre intitulé « vivant jusqu'à la mort » aborde les différents aspects de la question, évoquant les morts psychiques, sociales, spirituelles et l'opportunité, en cette fin de vie de se sentir encore plus vivant. Le bénévole est invité dans l'intime et doit apporter quelque chose de différent, se montrer digne de la confiance qui lui est apportée. La véritable assistance c'est de permettre à l'autre d'exister tout en existant nous-mêmes. Notre rôle se révèle également spirituel : se montrer capable de toucher du doigt cette infime partie de vie au fond du gouffre, la mettre en lumière et changer la vie du patient et notre propre vie.