



JALMALV
Loire-Océan

le lien

juin
2010

N°54

EDITORIAL

Réflexion sur L'IMMORTALITÉ

Rappelons, pour le lecteur qui ne ferait pas partie des accompagnant(e)s de Jalmalv, que ceux-ci sont tenus de participer à un groupe de parole (appelé de Soutien à Jalmalv) rassemblant chaque mois une dizaine de bénévoles et au cours duquel se déposent et se partagent les moments forts, les moments difficiles mais parfois aussi légers, vécus dans le cadre de l'accompagnement.

Ces moments, selon la personnalité de chacun et les situations vécues, sont presque toujours des moments d'échange en totale confiance, en pleine conscience et authenticité.

Parfois, un récit trop poignant suscite une bouffée d'émotion, alors brusquement la parole est comme suspendue, l'émotion seule est présente et, dans l'instant, se communique au groupe !

Nous sommes dans la relation authentique, véritable, le silence s'installe... dans la pièce il n'y a plus de son mais plein de sens. Ce que l'autre nous fait partager éveille notre propre conscience.

Un jour, réfléchissant à la force de ces échanges, je tombe sur un texte d'Yvan Amar (1) qui disait ceci :

« La loi de la vie, c'est la mort. La vie n'existe que parce qu'il y a du vivant en action, mêlé à de la mort en action. Pour que cette vie ait un sens il faut donc qu'il y ait un sens derrière la mort, sinon on ne vivrait que pour mourir, ce qui est un peu stupide. [...]

Si je donne à quelqu'un un savoir, de l'affect, un objet, du plaisir, de la peine, cela va disparaître. Le don spirituel lui n'est pas soumis à la mort.

Si je veux prétendre donner à quelqu'un, je dois donc transmettre, en plus du reste, de l'immortalité. Je rentre dans la relation authentique, véritable, avec un être quand je lui donne autre chose que de la mort en boîte afin de ne pas perpétrer le processus ordinaire.

Transmettre de l'ouverture de conscience c'est transmettre un esprit immortel."

Et quand des bénévoles se réunissent pour échanger, en conscience, sur la vie et la mort, dans une relation authentique, véritable, peut-être se transmettent-ils de l'ouverture de conscience, donc une part d'immortalité comme le suggère Yvon Amar?

Il est vrai que certains souvenirs de ces échanges nous semblent plus impérissables que d'autres.

Jacques Gelé

Accompagnant bénévole

(1) **Yvon Amar** " les béatitudes " Ed. Du Relié.

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

Site : www.jalmalv-lo.fr

Siège social de la fédération JALMALV :

132, rue du faubourg St Denis

75010 Paris

E.mail : 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 : Alain Houget
- 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° 55
sept. 2010



Distribution prévue vers le 15 - 20 sept. 2010.

Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant fin août 2010.

Permanences

Les permanences ont lieu au local aux heures suivantes :

du **lundi au jeudi**

de **9h à 16h**

le **vendredi**

de **9h à 14h30**

A QUI LA DIGNITE APPARTIENT-ELLE ?

Essai de réponse à partir d'une expérience de terrain

A chaque débat sur l'euthanasie, partisans et adversaires se renvoient à leurs conceptions respectives, comme Jacques Ricot l'a fait dans le Lien du mois de mars 2010.

Les discussions peuvent laisser : penseur (comment définir soi-même la et sa dignité), prudent (les diverses sensibilités s'appuient bien souvent sur du vécu), attentif (dans quelle dignité l'autre se reconnaît-il), et enfin respectueux (Axel Kahn rappelait combien l'indignité se lisait souvent dans le regard de l'autre). Justement, personne n'a le monopole de dire ce qui est digne ou ce qui ne l'est pas.

Toutefois, parce que la dignité pose un jour la question de la limite de " l'acceptable ", la réflexion peut porter sur la conjugaison de deux points de vue : le droit de l'individu d'être seul juge de la dignité de sa fin de vie, et le pouvoir normatif du législateur qui a le devoir de protéger les personnes fragilisées par les aléas de la vie.

Chacun possède le droit de considérer ce qui relève de sa dignité ou de son indignité, toutes deux visions concave ou convexe d'une même situation de fin de vie. Et notre législation actuelle l'organise notamment ainsi :

- chacun peut rédiger ses directives anticipées, voire désigner une personne de confiance, afin de faire part de ses choix de fin de vie, pour le jour où il ne sera plus en état d'exprimer lui-même ce qu'il estime nécessaire ou contraire à garantir sa dignité.
- le patient, conscient de son état et informé par son médecin, peut refuser tout traitement qu'il estimerait porter atteinte à sa dignité.

Qu'en est-il de celui qui ne s'est pas positionné et qui se trouve privé de sa capacité à manifester sa volonté ? Qu'il n'ait, par exemple, pas pu ou voulu y réfléchir ou qu'il s'en remette au " bon sens " de ses proches et des soignants, c'est ici qu'intervient la nécessaire dimension " universelle " de la dignité, car c'est elle qui servira de référence au cadre légal indispensable à la protection de cette dignité. Ainsi le code de la santé publique dispose-t-il que le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie, même lorsqu'il est hors d'état de manifester sa volonté.

Enfin, je suis plus nuancé que Jacques Ricot, lorsqu'il redoute qu'une appréciation subjective de la qualité de vie fragilise et défigure (sic) le travail d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Certes, cette crainte est légitime dans le cadre d'un accompagnement par les proches que les émotions peuvent submerger ; mais je me différencie dans le cadre d'un accompagnement bénévole. C'est en effet la déontologie associative et l'éthique personnelle du bénévole qui vont garantir sa capacité à accompagner, sans jugement ni condition, toute personne dans la dignité dans laquelle elle se reconnaît et dans les choix de vie qu'elle a fait.

Autrement dit, je n'accompagne pas uniquement les personnes qui auraient les mêmes convictions que moi sur la vie et sa fin. J'accompagne également tout autre personne qui aurait les siennes différentes, sans conflit pour moi : parce qu'elle demeure à mes yeux une personne vivant sa singularité jusqu'à sa fin, quelle que soit celle qu'elle se serait choisie ; parce qu'elle a à la fois le droit de ce choix et le droit d'être accompagnée ; parce qu'elle a toujours la liberté de changer le sens à donner aux choses de sa vie, comme je l'ai vu ; parce que je ne fais aucun prosélytisme et que ma liberté de penser se suspend là où commence celle de l'autre, c'est-à-dire à la porte de sa chambre. Et que cette nuance, loin de le défigurer, sous-tend mon engagement.

Rémi Ancelin
Bénévole accompagnant

IN MEMORIAM docteur Michel Hanus

Nous avons appris dans le courant du mois d'Avril le décès de Michel Hanus que nous avons reçu à plusieurs reprises à Nantes pour des conférences et que nous connaissions bien dans le mouvement Jalmalv pour ses divers engagements et l'aide qu'il n'a jamais manqué de nous apporter.

Psychiatre, psychanalyste, docteur en Psychologie, Michel Hanus avait principalement orienté ses recherches sur la mort et le deuil. Il fut ainsi Président de la Société de Thanatologie et de la Fédération européenne " Vivre son deuil ".

Il enseigna à Paris, Genève et Montréal. Ses ouvrages s'avèrent d'excellente qualité pour tout lecteur intéressé par ces sujets qui le passionnèrent et auxquels il consacra sa vie. Nous garderons de lui, le souvenir d'un homme simple et chaleureux, attaché à faire passer des messages clairs, compréhensibles pour tous sur des sujets à la fois difficiles et douloureux.

A son épouse, à ses enfants et à sa famille, nous présentons nos sincères condoléances.

In memoriam.

Hommage à CHRISTIAN DUBS

Nous avons tous, à Jalmalv, eu la tristesse d'apprendre le décès brutal de Christian Dubs, au moment même où il s'engageait, après sa formation, dans le bénévolat d'accompagnement !

Christian laisse, parmi les bénévoles qui l'ont bien connu, le souvenir d'un ami sincère et chaleureux, que nous regretterons profondément.

Nous prions sa famille de recevoir nos sincères condoléances.

"Je te souhaite assez"

On avait annoncé le départ de l'avion à l'aéroport.

Tout près de moi un père et sa fille se sont embrassés et le père a dit " **Je t'aime et je te souhaite assez.** "

La fille a répondu " Papa, notre vie ensemble a été plus qu'assez. Ton amour a été tout ce dont j'avais besoin. **Je te souhaite assez, aussi, papa.** " Puis ils se sont séparés.

Le père a marché vers la fenêtre où j'étais assis avant d'embarquer. Je pouvais voir qu'il était au bord des larmes. J'ai essayé de ne pas m'imposer et de respecter son intimité, mais il m'a demandé :

- " Vous est-il déjà arrivé de dire au revoir à quelqu'un en sachant que vous ne vous reverrez plus ? "

- " Oui, mais permettez-moi de vous demander pourquoi vous croyez que vous ne la reverrez jamais plus ? "

- " Je suis vieux et elle vit si loin... la réalité est que son prochain voyage sera pour mon enterrement ".

- " Quand vous vous disiez au revoir, j'ai cru vous entendre dire " **Je te souhaite assez**". Est-ce que je peux vous demander ce que cela signifie ? "

Il a commencé à sourire.

- " C'est un souhait qui nous vient de plusieurs générations qui nous ont précédés. Mes parents avaient l'habitude de le dire à chacun." Il a fait une pause un moment en regardant au plafond, comme s'il essayait de s'en rappeler l'origine... Quand nous disons " **Je te souhaite assez** " nous souhaitons que l'autre personne ait une vie remplie de juste assez de bonnes choses pour être heureux."

Alors, se tournant vers moi, il a partagé ce qui suit comme s'il récitait un texte mémorisé :

Je te souhaite assez de pluie pour apprécier le soleil encore davantage.

Je te souhaite assez de bonheur pour maintenir ton esprit vivant et éternel.

Je te souhaite juste assez de douleur pour que même la plus petite des joies puisse te sembler grande.

Je te souhaite assez de gain pour satisfaire tes besoins.

Je te souhaite juste assez de perte pour apprécier tout ce que tu possèdes.

Je te souhaite assez d'Amour pour être en Paix.

Je te souhaite assez d'Au-revoir pour te permettre de bien te rendre à l'Au-revoir-final.

Il s'est alors autorisé à pleurer puis il s'est éloigné.

Auteur inconnu

Et **LE LIEN** de dire à chaque lecteur : "**Je te souhaite assez**"

Notamment **je te souhaite assez** de bonnes vacances pour nous revenir joyeux et l'esprit léger en septembre.

DESIGNATION TROMPEUSE

On a pu lire dans la presse : " **La Suède autorise l'euthanasie passive**

Interrompre le dispositif médical de maintien en vie, à la demande - éclairée - du patient est désormais légal en Suède. [...] "

O-F 27/04/2010

Rappelons que l'euthanasie est un acte volontaire relevant d'une intention affichée : celle d'entraîner la mort. Dans l'exemple cité dans la presse le terme d'euthanasie passive est donc une expression impropre.

Rappelons aussi que la loi Léonetti stipule clairement qu'arrêter les actes qui paraissent "inutiles, disproportionnés où n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie", est autorisé.

Ceci peut être décidé soit par le médecin si c'est de façon collégiale et dans la transparence, soit par une demande de l'intéressé si son choix est éclairé et fait en conscience.

Il ne s'agit pas là d'euthanasie même qualifiée de passive.

JG

CONSCIENCE DE LA MORT

Quand une personne parle de son animal familier parfois on entend dire "il comprend tout" et c'est un lieu commun de dire qu'ils sont doués de sentiments. Leur joie ou leur colère, par exemple, ils savent l'exprimer, comme la ressentir quand elle vient de leur maître.

S'agissant des chimpanzés, le chercheur James Anderson a étudié leur comportement notamment au moment de la mort de leurs "proches". Dans un article intitulé "conscience de la mort chez les chimpanzés" il en arrive à la conclusion :

"Les chimpanzés sont bien conscients de la perte et probablement de manière beaucoup plus développée qu'on ne le soupçonnait."

Ouest France du 7 / 05 / 2010

PARTAGE

Comme nous vous l'avions signalé précédemment et suite à notre déménagement, la cherté de notre loyer nous a contraints à partager nos nouveaux locaux avec une autre association.

Il s'agit de l'association "**Maillot pour la vie**" qui milite auprès des enfants malades pour leur proposer du rêve et contribuer ainsi à soutenir leur moral.

Ce rêve est atteint en mobilisant des sportifs de haut niveau (toutes disciplines) qui, lors de "goûters dédiés", offrent à ces jeunes leur présence mais aussi leur maillot ou tout autre objet leur ayant appartenu.

Pour plus de détails merci de ne pas s'adresser à "notre" Véronique, mais à Anne-Sophie, la secrétaire de cette association.

Pour se repérer : "**Maillot pour la vie**", c'est au fond du couloir à gauche.

RECONNAISSANCE

C'est dans une salle de l'hôpital St Jacques de Nantes que

Mme Maryannick Pavageau,
Officier dans l'ordre National du Mérite,

remettra, le 21 juin 2010,
les insignes de
Chevalier de l'Ordre
National du Mérite
à

Mme Marie Ireland
Présidente de Jalmalv Loire-Océan

Toutes nos félicitations à la nouvelle
récipiendaire



MAUVAIS TEMPS POUR LE TRAIN DE L'ENTRAIDE

On entend que partout des activités, et notamment dans le monde associatif, sont à la dérive faute de subventions renouvelées en 2010.

L'équipe du train de l'entraide en a fait la douloureuse expérience puisqu'une subvention de 5200 € vient d'être refusée pour cette activité en 2010 par le GRSP (1).

C'est une bien mauvaise nouvelle car cette somme était prévue pour rétribuer les deux professionnelles de cette structure en 2010.

Dans un premier temps il va falloir trouver une solution pour payer la prestation des intervenantes qui ont déjà travaillé lors du premier trimestre. Puis arrêter leur participation en attendant des jours meilleurs. Ceci est très préjudiciable car l'expérience "bénévoles - professionnels" constituait une équipe de qualité au service des enfants et adolescents en deuil.

Bien sûr il n'est pas question de laisser "le train de l'entraide" en gare. Il sera donc, pour les mois à venir, sous la seule responsabilité des bénévoles qui ont l'expérience et la formation pour cela, néanmoins ce sera un peu plus de "pression" pour eux par rapport à cet engagement si particulier et délicat.

JG

(1) Le Groupement Régional de Santé Publique.

NOTRE CONGRES NATIONAL

En fait tout a bien démarré pour notre congrès de 2011 qui doit se dérouler à Carquefou, au centre culturel de la Fleuriaye (mars 2011).

Une équipe d'une vingtaine de personnes s'est constituée et certaines commissions ont été composées, qui se sont mises au travail.

Ainsi se profilent :

- Les hôtels des participants près de Carquefou.
- Le restaurant à cent mètres du centre.
- Des idées pour les stands, les cadeaux, les vins.
- Les navettes par cars et par estafettes.
- La visite du Comité du congrès piloté par notre présidente nationale Paulette Le Lann le 29 Juin à Nantes.
- La fabrication des foulards et... le plus important bien sûr, le choix des intervenants sans oublier les recherches de fonds !

Tous ceux qui ont des idées seront les bienvenus. Un congrès réussi, n'est ce pas l'affaire de tous ?

Marie Ireland
Présidente

Thème du Congrès :

**"Droit d'accès aux Soins Palliatifs
pour tous"**

FUTURS BENEVOLES

Un stage de sensibilisation a eu lieu les 29 et 30 janvier. Dix personnes se sont inscrites pour la formation initiale de futurs bénévoles et deux personnes à titre personnel.

Lors du précédent stage, celui d'octobre 2009, huit personnes étaient en formation. Cette formation vient de se terminer fin mai.

ACCOMPAGNEMENT RÉNUMÉRÉ

Le parlement a définitivement voté, le 16/02/2010, à l'unanimité des présents, un texte de loi créant une allocation quotidienne pour permettre à une personne d'accompagner à domicile un proche mourant.

Le texte prévoit une allocation quotidienne de 49 €, pendant vingt et un jours maximum.

EN FAMILLE

Il n'est pas rare que les préoccupations des accompagnant(e)s fassent l'objet, à la marge, de discussions familiales.

C'est ainsi que Solange Bureau eut la surprise d'entendre son mari donner une définition à la fois inattendue, brève et pleine d'humour de l'accompagnement de fin de vie :

"C'est joindre l'ultime à l'agréable"

Jean- Marc Bureau

BIBLIOTHEQUE

Deux nouveaux livres qui ont été offerts à Jalmalv-lo par leur auteur.

- **Ethique du soin ultime** de Jacques Ricot, préface de J. Leonetti. Une analyse méticuleuse du débat et des soins sur la fin de vie. Nous y trouverons aussi des extraits du **Lien** ! Un livre très complet sur ce sujet difficile et toujours d'actualité notamment pour nous bénévoles.

- **Recueil** (Auto-édition) un petit livre atypique, d'un auteur inconnu (et qui tient à le rester) en dehors de Jalmalv-lo : Jacques Gelé.

IMPORTANT POUR LES ACCOMPAGNANTS

L'article ci-contre concernant **Le train de l'entraide** vous rappelle que sans subvention c'est la vie de l'association qui est en danger.

D'où l'importance, pour chaque accompagnant, de ne pas négliger de faire suivre ses statistiques à Danièle Boucher.

En effet, ce sont les statistiques de notre activité qui servent à démontrer, auprès des subventionneurs, le sérieux et l'utilité de notre action.

En 2009, pour ce travail un peu fastidieux, chacun avait fait un réel effort. Merci de ne pas le relâcher en 2010 !

Rappelons qu'il y a deux types de fiches statistiques :

- L'une pour les accompagnements en hôpitaux à remplir mensuellement.

- L'autre dédiée aux autres structures. Cette fiche est nominative, donc une fiche par personne accompagnée (mais avec un code qui respecte leur anonymat). Elle comporte deux parties. La première partie est à expédier en début d'accompagnement, la deuxième partie en fin d'accompagnement.

Comment faire ?

- Pour les internautes : demander un fichier vierge à Danièle Boucher et lui faire parvenir une fois renseigné à : danyboucher@orange.fr

- Pour les autres les fiches vierges sont dans une boîte sur une étagère de la bibliothèque. Elles peuvent être remises directement au secrétaire qui transmettra.

Encore merci pour votre compréhension.

Danièle Boucher