



Jalmalv Nantes

Le lien

avril
2017
N° 81

JALMALV

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

ÉDITORIAL

ANTICIPER LES CONDITIONS DE SA FIN DE VIE ...

La loi Léonetti-Claeys du 2 février 2016 renforce la loi Léonetti de 2005 en plaçant la personne au cœur des décisions concernant sa fin de vie. Elle énonce en particulier un droit au respect des « directives anticipées », avec pour la personne, la possibilité d'exprimer par écrit et par avance ce qu'elle souhaite et ce qu'elle ne souhaite pas pour guider la prise en charge médicale de sa fin de vie. La désignation d'une personne de confiance, qui accompagne la démarche et devient porte-parole de ces souhaits, est le corollaire des directives anticipées.

Ainsi, lorsque la personne n'est plus en mesure de s'exprimer, lors d'un coma ou d'une perte des facultés intellectuelles de façon irréversible, la consultation de ses éventuelles directives anticipées et de sa personne de confiance s'imposera et permettra à l'équipe médicale de connaître ses volontés sur la conduite à tenir concernant sa fin de vie...

Soulignons ici que ces deux dispositions, rédaction des directives anticipées et désignation d'une personne de confiance, restent des actes libres et non obligatoires, modifiables ou révocables à tout moment, car les souhaits pour la fin de vie peuvent évoluer en fonction des événements mêmes de la vie et de la situation de santé...

Une nouvelle campagne d'information « La fin de vie, si on en parlait ? » a été lancée, le 20 février 2017, à l'initiative de Marisol Touraine, Ministre de la Santé, avec le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, le CNSPFV. En effet, une enquête de la Fondation ADREA mutuelle, diligentée par l'IFOP en novembre 2016, révèle que 62% des personnes interrogées ignorent tout de la loi Léonetti-Claeys, 56% ne savent pas qu'il est possible de rédiger ses souhaits pour la fin de vie et seulement 12 % de la population a rédigé ses directives anticipées.

Le CNSPFV organise des soirées thématiques en régions permettant aux citoyens de poser leurs questions à des experts et de mieux appréhender ainsi les décisions qu'ils vont prendre dans la rédaction de leurs directives anticipées. Nantes sera concernée le 4 mai 2017.

La Fédération Nationale JALMALV s'engage pleinement dans cette campagne d'information. Durant l'année 2017, une formation théorique et ludique (diaporama, jeux de cartes...) sera proposée sur une journée aux "référents" des différentes régions. De retour dans leur association respective, ils auront la tâche de former à leur tour les bénévoles de leur association, dans le but d'organiser des rencontres pour sensibiliser le grand public à travers des soirées/débats, des spectacles...



Jalmalv-Nantes s'associe à cette démarche de formation et vous tiendra informés des rencontres qui seront organisées sur ce thème des directives anticipées.

L'équipe de rédaction

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@outlook.fr

Site : www.jalmalv.fr

Dépôt légal à parution

L'équipe de Rédaction

- Responsable de publication :
Marie-Thérèse Fribault.
- Coordination, rédaction :
Marie Ireland, Michelle Jodeau
- Mise en page : Bertrand David.
- Relecture : Françoise Gaborieau
- Mise en œuvre : 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 ou
marie.ireland@orange.fr

Prochaine revue
N° 82 juillet 2017



Pour une bonne tenue du
planning de parution,
merci de proposer vos
articles avant le :
16 juin.

Permanences

Les permanences ont lieu au
local aux heures suivantes :
du **lundi** au **jeudi**
de **9h à 16h**
le **vendredi**
de **9h à 14h00**

QUELLE AUTONOMIE DANS LA DÉPENDANCE ?

Une conférence sur cette thématique a été donnée par Jean-Michel VIENNE, philosophe, professeur à l'Université de Nantes, auprès des bénévoles de Jalmalv Nantes fin janvier 2017.

En introduction au sujet, une réflexion personnelle est d'abord proposée en réponse à cette question :

« **Comment favoriser l'autonomie dans la dépendance en regard de la pratique de bénévole d'accompagnement ?** »

L'exposé guide ensuite la réflexion du groupe en élargissant progressivement le point de vue philosophique.

Tout d'abord, quelles sont les conceptions dominantes de l'autonomie et de la dépendance autour de nous ?

Les relations sont constitutives du vivant (biologie ou l'écologie), de l'individu (sociologie : culture, langage, éducation), et de la personne (la morale, l'éthique, l'intelligence, la responsabilité, la spiritualité).

Mais il existe un idéal d'indépendance du vivant qui veut être responsable de sa vie, « couper le cordon », vivre en autarcie ; de l'individu qui cherche à « être quelqu'un » qui ne peut plus être divisé, qui recherche profit et bonheur... Quant à l'idéal d'indépendance de la personne, c'est l'autonomie, en termes de prise d'initiatives, de responsabilité de ce qu'elle fait, de sa place, de sa fonction, de sa capacité à donner du sens à son existence : « est autonome une personne qui se donne sa loi à elle-même ».

Ainsi, « donner son consentement », est-ce une preuve d'autonomie ? Peut-on la mesurer par un jugement éthique ?

En fin de vie, il y a perte d'autonomie pour le vivant qui a besoin d'aides matérielles pour respirer, se mouvoir... Pour l'individu, la perte de relations familiales, amicales, la perte de rôles, de fonctions, entraînent l'inutilité sociale, on ne peut plus compter sur lui, il a une perte de maîtrise car il ne gère plus son existence. Pour la personne, la dépendance des autres ne lui donne plus de repères et donc il y a perte du sens de son existence.

La véritable perte d'autonomie, c'est l'incapacité de donner sens à son existence à cause des autres pertes d'autonomie :

« A quoi ça sert de continuer à exister ? Est-ce que ça en vaut la peine ? »

Exercer son autonomie, ce sera alors réorganiser son existence et les conditions nécessaires pour donner du sens à sa vie, se donner une exigence, une norme « je vis pour ça » et ne pas accepter que la souffrance ait le dernier mot, ne vienne à bout de la détermination à donner sens à sa vie.

Ne plus pouvoir se donner une exigence de vie, entraîne pour la personne une incapacité à être sujet. Elle devient alors objet, et dans ce cas, est-elle encore une personne, un être humain ? Ce qui peut être un argument pour les demandeurs d'euthanasie...

Comment faire face à ces problématiques ?

Trois axes d'action s'offrent à nous :

1 Modifier les représentations de la société en ce qui concerne le vivant, l'individu, la personne

La dépendance biologique est l'image de toutes les dépendances, mais nous pouvons reconnaître cette dépendance et choisir de la maîtriser autrement pour être plus autonomes (en ce qui concerne l'agriculture, la vitesse, la pollution par exemple...)

En tant qu'individus, notre langage, nos conceptions sont liés au milieu qui nous environne, mais nous pouvons là aussi, reconnaître ces dépendances puis en jouer, ouvrir le jeu des possibles et augmenter nos capacités de choix ; nos rôles sociaux ne se limitent pas à la production. Accepter d'être improductifs et de recevoir des dons nous rend davantage sujets !

En tant que personnes, nous sommes toujours dépendants d'autrui pour créer des relations et donner du sens à notre vie. Reconnaître et accepter le don et la dette liés à ces relations nous donne de l'autonomie ; une maîtrise qui inclut la dette, par exemple, transformer l'éducation reçue de nos parents permet de trouver du sens à notre existence.

2 Engager l'action sociale et politique

C'est témoigner par un engagement social et citoyen en exerçant une pratique bénévole comme c'est le cas dans l'association Jalmalv. Dans la mesure où nous sommes en relation, où nous restaurons la place de la parole, fondamentalement sociale, différente du faire, de la production, nous augmentons notre autonomie.

3 Agir auprès de la personne

- **En respectant le principe de subsidiarité**, c'est-à-dire en faisant le moins possible à sa place... Il s'agit ici d'accepter la place du temps, qu'il fasse son œuvre avec lenteur pour que la personne s'adapte aux pertes d'autonomie et réorganise sa vie intellectuelle, spirituelle.

« Comment vais-je me donner une raison de vivre ? Est-ce que ça vaut la peine de l'accepter ? »

- **En maintenant l'objectivité graduellement**, c'est-à-dire, en laissant le temps à la personne de redevenir sujet en ayant en face d'elle un représentant de l'objectivité. Ce représentant manifeste **une exigence**, une objectivité qui résiste à la personne, ce qui lui permet de prendre une certaine distance et de se situer de façon plus autonome. Elle peut ainsi redonner du sens à sa vie.

Au préalable, on doit avoir de bons niveaux de connaissance de la personne afin de s'adapter à ses capacités et ne pas rester dans la seule compassion. C'est le cas du médecin qui adapte sa communication à ce que la personne est capable de recevoir.

On lui offre des situations qui la rendent capable, des « capacités » : par exemple, demander de tenir la main, de prendre une fleur, de répondre à son nom... Il faut éviter de fusionner avec la personne, de la rendre passive.

.../...

• En créant des conditions objectives d'autonomie

Il s'agit toujours de reconnaître les dépendances pour garder plus d'autonomie et diminuer la souffrance ; la lutte contre la douleur participe à créer ces conditions objectives d'autonomie.

• En créant un plan éthique

Il existe plusieurs plans possibles dans l'existence. Il y a, par exemple, celui des contraintes, des déterminismes, des conditions...

Les sciences cognitives qui accordent une place importante au cerveau ne peuvent pas être le seul plan.

De la même façon, avec le médicament que l'on prend ou que l'on donne, peut-on toujours donner sens ?

Au plan éthique, est-ce que la personne est responsable de ce qu'elle fait ? La façon dont nous reconnaissons l'autre peut faire changer les choses : qu'est-ce qui lui donne le plus de liberté ? Qu'est-ce qui le rend plus libre ?

La relation interpersonnelle est une relation au plan éthique, parler peut devenir un conditionnement pour rendre plus libre, plus autonome pour donner du sens à la vie.

Ce piédestal qui permet à l'autre d'être plus libre, plus autonome, est de l'ordre de l'intention. Ce plan de rapport suppose une « prudence » ; on agit avec en tête le comportement adapté qui vient de l'expérience, comme une « sagesse suprême ».

Cela engendre l'autonomie chez l'autre.

Mais ne peut fonctionner que si l'on s'interroge sur sa propre autonomie.

En conclusion, donner sens à des situations impossibles à vivre, est-ce possible ?

Il est impossible de détecter l'autonomie chez l'autre, mais nous devons être persuadés qu'il est capable de donner sens à son existence, qu'il soit enfant handicapé, personne en fin de vie... c'est ce qui permet de créer le plan éthique. L'autonomie est source de dignité.

Compte rendu de Michelle Jodeau, bénévole de structure

TÉMOIGNAGE

Cette dame est hospitalisée en service de Médecine Gériatrique où je me rends chaque semaine. C'est la première fois que je la rencontre.

Elle est assise dans un fauteuil et m'accueille favorablement, sans me serrer la main. Néanmoins elle accepte que nous soyons assises face à face. Elle semble avoir 75 ans.

Elle se tient droite mais n'est pas en repos, elle se relève et s'assied tour à tour, continuellement en mouvement. Je ne peux accrocher son regard.

Je lui demande :

- « Ça fait longtemps que vous êtes ici ? »

- « Je suis à X depuis longtemps, d'ailleurs vous ressemblez à la femme du maire... Vous connaissez X ? »

Madame A. ne cherche pas ses mots, le ton est affirmé. Rapidement, je me rends compte qu'elle se croit chez elle, qu'elle est désorientée.

- « Je vous offre quelque chose ? Qu'est-ce que vous voulez prendre ? »

Madame A se lève, va vers la table de nuit, ne sait plus ce qu'elle est venue chercher et revient s'asseoir. Sa tenue citadine garde les traces d'une certaine élégance et son discours évoque une personne qui a eu l'habitude de recevoir.

Madame A parle à présent de son mari qu'elle attend, il ne lui a pas donné de nouvelles mais elle n'est pas inquiète....

- « Il ne va pas tarder... »

Au bout d'un moment, « Je vais vous laisser à présent... » dis-je

- « Je vais vous raccompagner »

Madame A se lève, garde la main sur la porte entrouverte, puis me tend la main et ajuste enfin son regard vers moi.

-« Merci, vous au moins, vous m'avez écoutée ! »

J'étais surprise et touchée par ce retour, ce cadeau inattendu d'une relation soudainement adaptée à la réalité.

Marité Fribault

LES DEUILS SYMBOLIQUES DE LA VIEILLESSE

Les aléas de la vie, tant individuels que sociétaux, nous confrontent souvent à des pertes qui peuvent revêtir pour chacun d'entre nous des significations plus ou moins douloureuses et entraîner dans les épreuves qu'ils nous imposent un travail du deuil.

Avant même le seuil de la vieillesse, l'adulte peut être confronté à ces deuils. Ainsi la perte d'un emploi prive le salarié de son statut tant sur le plan familial que sur le plan de la reconnaissance professionnelle dont il jouissait au sein de l'entreprise. Tout accident grave entraînant la perte d'un membre, d'une faculté cognitive, de l'autonomie partielle ou totale, porte atteinte à l'identité de la personne et est vécu comme un deuil.

La période de la ménopause pour les femmes, ce temps qui éteint à jamais la possibilité d'être mère est également, pour beaucoup d'entre elles une période de deuil. L'andropause, pour certains hommes, ainsi que pour leurs compagnes, impose un renoncement souvent vécu comme une perte douloureuse, la fin d'une histoire.

Arrive également ce temps où les enfants, devenus adolescents ou jeunes adultes quittent le foyer, laissant derrière eux un immense vide, marquant ainsi l'arrivée d'une autre époque de la vie, plus paisible, plus ralentie. Les cheveux blanchissent, la marche se fait plus lente, la vieillesse s'installe, doucement. Le champ spatial se rétrécit, les renoncements se font de plus en plus nombreux et sont autant de pertes auxquelles, peu à peu, la personne se soumet. En revanche, elle s'attache à sa maison, son appartement, son quartier avec ses bruits familiers, tout ce dont elle pense, inconsciemment sans doute, qu'elle ne perdra jamais.



Pour certaines personnes âgées, un placement en établissement devient nécessaire et, pour beaucoup d'entre elles, cette obligation revêt tous les aspects d'une perte immense, d'un deuil impossible à faire. Leur foyer, leur quartier avec ses commerçants, les cloches chaque dimanche, le voisin qui démarre chaque matin à la même heure, le passage du facteur, les cris des enfants à la sortie de l'école, les sons, les couleurs, les odeurs, les souvenirs sont autant de renoncements douloureux, inconcevables, et qui vont précipiter, bien souvent, la personne placée en établissement, dans des états dépressifs dont elle aura grand peine à se remettre.

Aussi, est-il important pour chacun d'entre nous, de nous souvenir qu'un deuil n'est pas forcément lié à la perte d'un être cher, mais peut survenir lors de tout changement important, voire douloureux, dans la vie de chacun.

Marie Ireland
Administrateur de l'association

LA VIE ASSOCIATIVE

BIBLIOTHÈQUE

Dernières acquisitions :

- **“ Parlons de la mort et du deuil ”**
sous la direction de P. Cornillot et M. Hanus
(Frison Roche, avril 2000)
- **“ Alzheimer, la vie, la mort, la reconnaissance ”**
de Michel Malherbe (Vrin, octobre 2015)
- **“ Suisse – France – regards croisés sur les pratiques d'accompagnement de fin de vie ”**
de Véronique Erard (l'Hamattan, novembre 2016)
- **“ Accompagner un proche en fin de vie - savoir l'écouter, le comprendre et communiquer avec les médecins ”**
de Christophe Fauré avec la participation de Stéphane Allix
(Albin Michel, septembre 2016)
- **“ Vivre sans pourquoi – itinéraire spirituel d'un philosophe en Corée ”**
de Alexandre Jollien (Le Point, janvier 2017)

AGENDA

CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE (CNFPFV)

Le jeudi 4 mai 2017 au Lieu Unique
(l'heure sera communiquée ultérieurement)
« Les directives anticipées à quoi ça sert »

JOURNÉE RÉGIONALE DES SOINS PALLIATIFS A NANTES (ouverte à tous)

« Ces situations qui nous déroutent... Accompagner la différence en soins palliatifs »
Le mardi 23 mai 2017

CONGRES SFAP

Les 22,23 et 24 juin 2017
Centre des Congrès Vinci à Tours
« Ouverture et impertinence : une nécessité ? »



Merci à nos sponsors qui nous permettent
d'améliorer la présentation de notre revue

