

## EDITORIAL

### La loi du 22 avril 2005, une AVANCÉE DÉCISIVE

Cette loi ne règle pas tout, mais c'est une avancée décisive pour clarifier les droits des malades comme des soignants en matière de fin de vie.

*Imaginons un malade en réanimation, dans un coma définitif sous respirateur artificiel. Si les proches et l'équipe soignante, après en avoir discuté, sont d'accord pour débrancher l'appareil, le texte de loi permet de le faire. Ce n'est pas une euthanasie, c'est l'arrêt d'un traitement qui, s'il était prolongé, deviendrait de l'acharnement thérapeutique.*

*Supposons un malade handicapé à tel point qu'il ne veut plus vivre mais ne peut se donner la mort. La loi va permettre à ce malade de refuser les traitements qu'il estime inutiles, même si cet arrêt risque, à terme, d'entraîner sa mort. Dans tous les cas le médecin doit lui proposer des soins palliatifs lui permettant de finir sa vie sans souffrance et entouré par ses proches. Ce n'est pas une euthanasie, parce qu'il y a une différence fondamentale entre provoquer volontairement la mort et la laisser advenir naturellement.*

Comme on peut le constater, reconnaître au malade le droit de refuser tout traitement ou investigation jugés déraisonnables, le droit de choisir une "personne de confiance" chargée de faire respecter ses volontés concernant sa fin de vie, le droit de "rédiger des directives anticipées", sans compter le droit aux soins palliatifs, tout ceci constitue une avancée décisive.

Comme il y a souvent loin des textes de loi à la pratique, une de nos tâches sera d'informer non seulement les bénévoles de Jalmalv et ses adhérents, mais aussi les personnels soignants et l'ensemble du corps social de cette nouvelle approche de la fin de vie. Il y faudra de la pédagogie et de la patience tant il est vrai que les habitudes de pensée sont bien souvent la chose la plus difficile à faire évoluer.

Par ailleurs cette loi fait apparaître de nouvelles situations que nos bénévoles devront assumer : accompagner une personne qui a refusé tout traitement, toute alimentation, peut être difficile à supporter. Sans compter que dans le secret des échanges le bénévole peut être témoin que ce refus est en réalité dicté par une pression de l'entourage! Que faire par exemple d'un tel secret si "encombrant"? Neutralité, qu'implique le secret de la fonction de bénévole, ou demande de participation aux décisions collégiales prévues par la loi?

Comme on le voit, chaque avancée est aussi un nouveau questionnement, une nouvelle exigence et dès maintenant, pour les bénévoles, la demande d'un complément nécessaire d'information et, probablement, de formation.

Jacques Gelé  
Bénévole accompagnant

**PS :** Les informations recueillies dans ce bulletin sont issues de la revue fédérale Jalmalv N° 83, plus complète, que l'on peut se procurer au local (6 €) ou commander directement à la fédération (adresse ci-contre).

## 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 :  
Marie Ireland.

- Coordination, rédaction, mise en page : Jacques Gelé. Tirage et distribution : M.-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°39 :

**Juillet - Août - Septembre 2006**



Distribution prévue vers le 20 septembre. Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles



*Bonnes  
vacances  
à tous  
et à  
bientôt...*

### ETHIQUE ET RELATION D'AIDE

La lecture du texte de Jacques Ricot sur la dignité ainsi que son livre réactivent chez moi quelques réflexions que je souhaite partager avec vous.

Il nous dit : " La dignité humaine est le signe de l'intangibilité de l'être humain, renvoyant à la valeur absolue accordée à la personne humaine en sa singularité, valeur inconditionnelle qui jamais ne peut être perdue. **Nul n'a le pouvoir de renoncer à sa dignité car elle ne dépend ni de l'idée que l'on se fait de soi-même, ni du regard posé par autrui.** "

Et, partant de cette dernière phrase, je m'interroge, et vous interroge aussi, sur ce que peut bien vouloir signifier cette "sale habitude" que nous pouvons tous avoir un jour ou l'autre, de définir certaines personnes, non pas comme des sujets porteurs d'une maladie, mais comme étant cette maladie ; comme si leur "être au monde" pour eux et pour nous, s'était rétréci au point de n'être plus que des "cancéreux, des diabétiques, des polyhandicapés, des asthmatiques, des laryngectomisés" etc.

Comme si chacun de ces êtres humains, se réduisait à une pathologie qui le signifiait tout entier ; cette pathologie l'enfermant dans une case, ne lui offrant plus aucun autre possible, si ce n'est qu'à travers cette grille de lecture médicale.... Le diagnostic et toutes ses représentations faisant ainsi figure et empêchant l'ouverture vers d'autres potentiels....

Ceci pouvant laisser penser implicitement que chacun de ces êtres humains atteint d'une maladie ou d'un handicap devenait un sous-groupe humain, se définissait en terme générique, globalisant, perdant ainsi sa singularité spécifique, ontologique, au détriment d'une catégorisation uniquement médicale.

Il me semble que si je regarde l'Autre, mon alter-ego, touché par une maladie grave ou un handicap, ou la vieillesse, en le définissant ainsi en tant que "cancéreux, handicapé, etc. " je ne le rencontre pas dans son altérité, mais de manière restrictive, non pas dans sa totalité d'être humain, mais uniquement dans son "être au monde malade".

Si je suis dans un "aller vers " une personne qui " a " un cancer et non vers une personne qui " est " cancéreuse, je la restitue **d'abord** dans son intégrité d'être humain et **ensuite** mais dans **un deuxième temps seulement**, je peux regarder cette particularité qui est la maladie, à ce moment dans la vie du Sujet !

Lorsque, dans mon travail thérapeutique, j'accompagne une personne atteinte d'une maladie ou d'un handicap, je l'invite souvent à réfléchir sur la différence qu'il peut y avoir pour elle à dire et/ou s'entendre dire : " Je suis cancéreux " ou " J'ai un cancer " .... Et le plus souvent, cette personne abandonne la première formulation au profit de la seconde ; s'autorisant ainsi à quitter le " sous-ensemble " humain, et à réapparaître en tant qu'être humain à part entière.

Et nous tous, qui accompagnons ces personnes, nous avons à être attentifs sur ce qui se passe lors de la rencontre inaugurale et des rencontres suivantes. Et donc à réfléchir sur comment nous allons nous positionner vis-à-vis d'Autrui ? Comment notre regard sur lui, notre définition de cet autre nous-mêmes va lui permettre d'exister, ou non, pleinement dans sa singularité d'être humain, dans sa dignité consubstantielle. Et comment, à partir de cette posture éthique, une rencontre entre deux Sujets va véritablement pouvoir advenir !

J'aimerais terminer en citant Emmanuel LEVINAS qui écrit dans " Ethique et Infini "

" **La rencontre d'autrui relève d'un autre ordre de relation...**"

" **L'expérience de l'altérité est celle de la vulnérabilité de l'autre homme et solidairement du sentiment de ma responsabilité envers lui...**"

« **Nous sommes tous responsables de tout et de tous devant tous et moi plus que tous les autres....**»

Claudine KERHINO  
Psychothérapeute

Comme un grand chien fou :

### LA DOULEUR

Dans les groupes de personnes en deuil que nous animons nous remettons aux participants, à la fin de chaque réunion, un document ; ce peut être un article, un poème ; il pourra alimenter un échange au cours de la réunion suivante.

En voici un exemple :

**" Je n'écris pas pour me souvenir. Je n'écris pas pour apaiser la douleur. Je sais depuis dix-sept ans que la douleur est et demeurera ma compagne ; Je vis avec elle. Je la tiens en laisse. Quelquefois, elle me bouscule et me fais tomber.**

**Sois sage, ô ma douleur, et tiens-toi plus tranquille. Ce poème que j'ai découvert comme tout le monde à l'adolescence m'a habité, dès la première lecture. J'avais eu l'impression de l'avoir compris biologiquement. Aujourd'hui je sais que Baudelaire a raison. La douleur est bien quelque chose de vivant, de concret, de palpant, de turbulent comme un grand chien fou qui, en s'amusant, peut vous enfoncer sans crier gare ses crocs jusqu'au sang."**

In "A ce soir"  
de Laure ADLER

## OSONS UNE POINTE D'HUMOUR

Pas plus courageux que tout un chacun, Woody Allen avoue :

**" Ce n'est pas que j'aie peur de mourir mais, à choisir, j'aime autant ne pas être là quand ça m'arrivera."**

Laissons Stéphane Grappelli lui donner la réplique :

**" Le mieux c'est de mourir Jeune, mais le plus tard possible".**

Et l'humoriste Piem de conclure en ramenant ce dilemme à une simple arithmétique :

**" Notre dernière heure ne compte que 59 minutes, la dernière n'étant qu'une minute d'inattention"**

## Rédiger mes "DIRECTIVES ANTICIPEES"

**"Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement [...] le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant." Art. L 1111-12.**

La loi réaffirme ainsi deux principes importants, le respect de la personne et son droit à l'autonomie, à son autodétermination.

Aujourd'hui, le respect d'une personne passe par la reconnaissance de cette capacité de jugement et de cette liberté d'action. Le principe de l'autonomie fonde notre droit, nos institutions et nos mœurs; le droit de refus d'un traitement est sans doute l'expression la plus forte de l'hégémonie de l'autonomie parmi toutes les valeurs et les normes de notre culture. Vouloir choisir à la place du patient ce qui est préférable pour lui est désormais le signe d'un paternalisme inacceptable.

Paradoxalement la loi protégeait déjà le malade : l'interdiction de l'acharnement thérapeutique, de même que les obligations de soulager la douleur, de décider dans le seul intérêt de la personne, d'avoir accès aux soins palliatifs, à l'accompagnement, etc. il en était déjà question dans la loi du 9 juin 1999, celle du 4 mars 2002, sans parler du code de la santé publique et du code de déontologie médicale.

Peut-être que ces directives sont nées parce que nous percevons, de façon plus ou moins fondée, que nos rapports avec le corps médical pourraient devenir un rapport de force. Nous craignons de devenir "Objet" de soins autant que personne soignée. Comme pour souhaiter une forme de dialogue plus égalitaire, plus respectueuse entre soignants et soignés.

Quand la réalité de notre état de santé montre son plus dur visage, on entend les gens expliquer leur démarche de la façon suivante : j'ai peur de devenir une chose entre leurs mains, j'ai peur de ne pas être écouté et entendu dans mes besoins (alors j'écris mes directives...), j'ai peur de souffrir, je n'ai pas l'impression qu'on me dit toute la vérité, etc.

Dans les pays où un processus analogue est engagé (notamment au Québec et en Suisse) les directives s'articulent généralement comme ceci :

- Je ne veux pas être artificiellement maintenu en vie,
- Je veux être soulagé de mes douleurs,
- Je ne veux pas d'acharnement thérapeutique.

Avec ce texte et sauf cas de force majeure (notamment en cas d'urgence médicale), la capacité de prendre une décision juste n'appartient pas qu'au seul professionnel.

Entre une attitude relationnelle paternaliste ou purement informative, le médecin peut choisir une attitude dite délibérative; ce modèle de relation médecin-malade, plus respectueux de toutes les personnes conviées au processus de décision médicale, est fondé sur le dialogue et la négociation entre des partenaires compétents, qui échangent informations et pouvoirs.

Le principe directeur de cette relation, comme un retour à plus d'humanité, est : **l'égalité des partenaires dans la différence des compétences.**

## L'UNION FAIT LA FORCE

A l'initiative de l'Association "Jonathan Pierres Vivantes", un collectif d'associations et d'institutions a élaboré une plaquette d'information intitulée : *"Soutien et partage pour les Parents et Frères et Soeurs endeuillés"*.

Cette plaquette présente les moyens locaux proposés par **les Associations** - dont Jalmalv - et **les Services** pour aider les familles.

C'est la CAF, la MSA, et le Conseil Général qui enverront à chaque famille touchée par la mort d'un enfant cette plaquette accompagnée d'un courrier proposant une rencontre avec un travailleur social ou une puéricultrice.

Les Mairies de Loire Atlantique sont autorisées par la CNIL à signaler à la CAF tout décès d'enfant concernant les familles non-allocataires afin qu'elles soient aussi destinataires de cet envoi.

Ce travail en partenariat est exemplaire; pendant 2 ans nous avons travaillé ensemble à l'écoute des propositions des uns et des autres dans le seul but de pouvoir proposer aux familles en deuil d'un enfant quelques possibilités d'accompagnement.

Notre association qui est partenaire de cette action tient ces plaquettes à votre disposition.

Les demander au local ou nous téléphoner (**02.51.88.91.32**) ou nous contacter au courriel suivant :

**soutien.deuil@wanadoo.fr**

## BIBLIOTHEQUE

Nous remercions les personnes qui nous ont retourné les livres en leur possession. Quelques uns, dont voici la liste, sont restés cachés dans certaines de vos bibliothèques. **Il serait sympathique de leur faire la chasse pour qu'ils puissent réintégrer la nôtre afin de pouvoir être lu par nos adhérents :**

- L'amour ultime, l'accompagnement des mourants (Marie de Hennezel)
- L'accompagnement du mourant en milieu hospitalier (Blandine Beth)
- Le Bardo Thodol, livre des morts tibétains Pour une mort plus humaine (M. Abiven)
- Le défi de l'âge. Se réconcilier avec la vie (L. Hacpille)
- La douleur cancéreuse et son traitement (L. Hacpille)
- La mort intime ( Marie de Hennezel)
- Relation d'aide et amour de soi (C. Portelance)
- Soins palliatifs, réflexions et pratiques (M. Salamagne)
- La mort est une question vitale (E. Kubler-Ross)
- Réapprivoiser la mort (Patrice Van Eersel)
- L'art de mourir (M. de Hennezel, J.Y Leloup)
- Vivre le deuil au jour le jour (C. Faure)
- Les malades prennent la parole (La ligue )
- Jusqu'au bout du chemin (Marie Irlande)
- Quelqu'un que tu aimais est mort (A. Aushitzla, N. Novi)
- Toute une vie pour une belle mort (E. Kubler-Ross)
- Il n'est jamais trop tard pour pardonner à ses parents (Maryse Vaillant)
- Soigner à domicile des malades en fin de vie (Jean-Marie Gomas)
- La lumière et l'illumination (F. Ribadeau Dumas)

D'autre part, si au cours de vos lectures, vous avez été intéressés par certains livres et avez envie de les faire connaître, n'hésitez pas à nous le faire savoir, nous pourrions ainsi envisager leur achat afin d'enrichir notre bibliothèque. Nous vous remercions de votre participation.

## NOTRE ASSEMBLEE GENERALE

En l'absence du président Jérôme Souchet, retenu pour raison professionnelle, c'est Marie Ireland, secrétaire générale, qui a présidé l'assemblée générale du 10 avril 2006.

### Rapport financier :

On note, après deux exercices déficitaires en 2003 et 2004, un résultat net excédentaire de 1701 € en 2005. Il provient d'une gestion rigoureuse des charges et d'une légère croissance des produits. Parmi les ressources en augmentation il a été rappelé celles apportées par les formations extérieures payantes qui se développent depuis maintenant 5 ans.

### Commission "Enfants-Adolescents" :

En plus des différents contacts auprès des établissements scolaires, des institutions et des médias pour se faire connaître, cette commission oeuvre principalement dans l'animation de Groupes d'Entraide Enfants-Adolescents. Ces groupes concernent des enfants ou adolescents en deuil d'un proche. Quatre bénévoles ont été formés et sont maintenant disponibles pour animer, avec une psychologue, ces groupes de parole.

Deux groupes, l'un avec des 18-25 ans et l'autre des 7-12 ans, ont fonctionné en 2005. Un groupe de 13-16 ans est actuellement opérationnel.

### Commission "Deuil adultes" :

C'est une année contrastée qui a débuté avec seulement deux formateurs disponibles. Heureusement six bénévoles accompagnants se sont engagés à suivre une formation d'animateur groupe deuil. Trois groupes ont ainsi pu être opérationnels dans le courant 2005. (Pour plus de détails sur cette activité reportez-vous au N° 37, page 2)

### Commission formation :

Les formations initiales continuent de s'articuler autour de l'écoute, l'accompagnement de fin de vie, le groupe de parole. A la formation sur l'accompagnement de fin de vie

se sont ajoutées dernièrement quelques notions sur le travail de deuil. A eu lieu également la formation continue pour l'accompagnement des personnes atteintes de cancer, celle sur l'accompagnement à domicile se déroulera dans le courant du dernier semestre 2006.

### Coordination des accompagnants :

En 2005, 270 accompagnements ont été assurés par 42 bénévoles, intervenant sur 47 établissements partenaires répartis sur les secteurs de Nantes, Châteaubriant, Ancenis et Cholet ; une dizaine de nouveaux bénévoles devrait être opérationnelle en septembre prochain.

Afin d'améliorer localement le lien avec chaque établissement, l'association va travailler à étendre à Nantes la fonction d'accompagnant référent, qui donne satisfaction sur les trois grands secteurs périphériques nantais. La très grande majorité des bénévoles est arrivée à l'association au cours des trois dernières années ; ses 2/3 ont une activité professionnelle, avec laquelle le temps associatif doit se conjuguer, en terme d'ajustement des contraintes respectives.

### Commission communication :

Jalmar est souvent sollicité pour des émissions sur l'accompagnement, le deuil, la souffrance, notamment sur Radio Fidélité et Radio Bleue L-O.

Le financement de nos plaquettes publicitaires est principalement pris en charge par deux partenaires : Les Mutuelles de Loire Atlantique et AG2R.

### DIVERS :

Par ailleurs la secrétaire générale a rappelé la grande difficulté pour renouveler et seconder les responsables en place depuis de très nombreuses années.

Un intervenant a rappelé qu'en effet depuis le départ groupé de 6 personnes du CA dans les années 2002-2003 peu de candidats nouveaux sont apparus à l'exception, récemment, du coordinateur des bénévoles et, aujourd'hui même, d'une candidate trésorière.

## Les nouveaux responsables pour l'exercice 2006-2007

### Le Bureau :

Président : Yvon Le Charlès, Vice-Présidente : Claude du Closel

Trésorière : Odette Drezen

Secrétaire générale : Marie Ireland, Secrétaire générale adjointe : Pierrette Babault

**Autres membres du CA** : Gilbert Dijols, Marie-Thérèse Gobin, Charles Henri de St Julien.

### Responsables d'activités :

Coordinateur des bénévoles : Rémi Ancelin,

Les Commissions : communication : Marie Ireland, formation : Marie Ireland, deuil adulte : Charles Henri de St Julien, deuil Enfants/ados : Claude du Closel, bibliothèque : Danielle Boucher.

## AGENDA

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

**Groupe de parole** avec Anne Salathé : 2ème : 19 Juin à 20 h et 5 Juillet à 20 h 30 - 3ème : 15 Mai à 20 h, 14 Juin à 20 h 30 et 6 Juillet à 20 h.

**Atelier de Sensibilisation** : le vendredi 29 et le samedi 30 septembre 2006 et le vendredi 20 et le samedi 21 Octobre 2006 au local animé par des bénévoles.

**Atelier d'écoute** : les samedis 9 Décembre 2006, 20 Janvier 2007 et 3 Mars 2007 animé par Hilaire Babarit.

**Atelier d'écoute piqûres de rappel** : Les samedis 17 Juin et 23 Septembre 2006 animé par Hilaire Babarit

**Stage accompagnement de fin de vie** : le samedi 1er juillet 2006 et les samedis 24 Mars, 21 Avril et 12 Mai 2007 animé par Véronique Héno.

**Dernier rappel : N'oubliez pas de nous retourner votre rappel de cotisation 2006. Merci.**

## Je choisis ma "PERSONNE DE CONFIANCE"

***"Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.***

***Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement. [...] Lorsqu'un malade en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance [...] l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin."***

Art. L 1111- 6.

Comme on le voit les précisions apportées sur le rôle de la personne de confiance placent cette dernière avant tout autre, y compris la famille, pour exprimer un avis non médical. En cas d'incapacité du malade, seules les directives anticipées précèdent cet avis. Il conviendra donc, fait nouveau, que le médecin recherche si le malade a désigné une personne de confiance quand le patient est en fin de vie.

Faire le choix de sa "personne de confiance" est un enjeu pas banal. D'elle je dois attendre confiance en la qualité de son jugement et pertinence dans celle de son écoute puis, plus tard, de sa réplique devant le médecin. Choix difficile à faire et pour "l'élue" charge délicate et lourde à assumer.

Des difficultés de mise en oeuvre vont certainement surgir dans les établissements pour savoir qui se chargera de présenter ce dispositif et d'expliquer le rôle de cette personne au malade en différenciant bien "personne de confiance" de "personne à prévenir".

Pour ce qui est des bénévoles, si d'aventure le malade souhaitait les désigner comme personne de confiance, que décidera la charte à ce sujet? Cette nouvelle loi nous interpelle comme bénévole et comme association.

La personne de confiance occupe donc, dans le dispositif de cette loi, un rôle particulièrement renforcé. L'expression de la volonté du malade, toujours prééminente, y est rappelée tant par la mise en place des directives anticipées que par la délégation faite à un tiers choisi de s'exprimer.

Il reste aux divers intervenants hospitaliers et autres à faire découvrir et expliquer cette mesure largement ignorée.

Et puis il y a nous. S'il advenait que nous soyons gravement malade et incapable d'exprimer nos souhaits en matière de fin de vie, chacun s'accorde à dire que la personne de confiance est une avancée positive. Cependant, parmi ceux qui lisent ces lignes, à commencer par celui qui les écrit, combien ont fait où vont bientôt faire la démarche?

Il sera bien temps de voir plus tard (trop tard) diront, courageusement, la majorité d'entre-nous.

Cependant dans certains établissements on demande d'emblée à chaque patient s'il veut désigner une personne de confiance selon un formulaire type comme celui-ci :

***Je soussigné(e) : ..... désigne comme personne de confiance : ..... qui sera consulté(e) - sauf cas d'urgence - par l'équipe soignante au cas où je ne serais pas en état d'exprimer ma volonté concernant les soins, ou recevoir l'information nécessaire à l'exécution des soins.***

***J'ai bien pris note que la personne de confiance :***

- sera informée par moi de cette désignation ;
- que je peux mettre fin à cette désignation à tout moment ;
- qu'elle peut m'accompagner dans mes démarches administratives et lors d'entretiens médicaux ;
- que les informations que j'aurai indiquées au médecin comme étant confidentielles ne seront pas communiquées à la personne de confiance.

***Je ne souhaite pas désigner une personne de confiance.***

**Remarques :** On comprend que cette loi s'est développée pour répondre à un double souci : celui d'éviter aux malades et à leurs familles l'arbitraire de certaines décisions qui ne seraient prises que par un seul médecin; et celui de faire disparaître des pratiques la clandestinité qui les avait trop longtemps recouvertes.

La loi exige désormais une concertation pour toute décision d'arrêter ou de limiter le traitement du patient en fin de vie. Et même si les directives anticipées ou la personne de confiance doivent être prioritairement prises en compte, la famille ou les proches ont le droit de demander rendez-vous et d'exprimer leur point de vue s'ils ont le sentiment d'assister, impuissants, à des actes d'acharnements thérapeutiques.

## "LE PRINCIPE DU DOUBLE EFFET"

**"Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade [...](1), la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical."**

**(1) Sans préjudice de l'article L.1111-2 qui stipule : "La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission."**

La loi fait état d'un effet secondaire, ce qui suppose un effet principal distinct. En toute logique, l'effet secondaire mentionné dans cet article de loi, à savoir "abrégé la vie du patient", se définit par rapport à un effet principal qui est de soulager sa souffrance.

Ainsi une action peut avoir un double effet ce qui peut soulever un problème moral. Pour prendre un exemple simple, l'action de se défendre peut avoir pour effet de me protéger, mais aussi d'entraîner la mort de l'agresseur.

La moralité des actes humains, en de telles circonstances, s'apprécie à partir de différents critères et notamment les circonstances dans lesquelles se déroulent l'acte, et l'intention du sujet. Il convient de rechercher s'il s'agit bien du soulagement de la souffrance du patient et non pas d'une volonté délibérée de provoquer sa mort, qui reste condamnable. Les choix thérapeutiques doivent faire l'objet de délibérations pour déterminer quels seront les soins les plus appropriés pour le patient, non seulement de la part du prescripteur, mais, si possible, dans le cadre d'un débat en équipe et en prenant appui sur les règles de bonne pratique définies par la profession. Les actes qui apparaissent "inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autres effets que le maintien artificiel de la vie", seront suspendus ou non

**On pourrait résumer ainsi :**

**Il est nécessaire de mettre en balance les risques et le bénéfice des traitements potentiels. Pour cela nous pouvons nous aider du principe du double effet qui se définit comme suit :**

**"Lorsqu'une action entraîne à la fois un effet désirable et un effet indésirable il reste éthiquement justifié d'agir si on le fait dans la seule intention d'obtenir un effet désirable."**

**Ce principe n'est pas à ériger en dogme et ne peut en aucun cas effacer la complexité des intentions et des situations.**

entrepris, sans pour autant qu'il y ait abandon des soins, notamment des soins de confort et bien entendu du traitement de la douleur.

Un point important à souligner est qu'il doit y avoir cohérence entre les actes et les paroles, entre la visée et les moyens. Ce point est fondamental si l'on veut éviter qu'une intention affichée de soulagement de la douleur ne serve d'alibi à un acte qui vise effectivement à provoquer la mort du patient.

Cette cohérence se manifestera tout au long de l'accompagnement du patient avec les différents partenaires impliqués. C'est dans ce sens qu'il faut comprendre l'obligation d'informer le malade, la personne de confiance, la famille ou l'un des proches, et l'inscription dans le dossier médical de la procédure suivie.

Parler avec le malade ou sa famille, ses proches, c'est, au-delà de la seule information, accueillir leur questionnement, leurs angoisses, leur désir de vie et parfois de mort, c'est pouvoir leur proposer une procédure de soins tout en reconnaissant que l'on ne maîtrise pas tout, c'est entrer avec eux dans une démarche d'accompagnement qui ira jusqu'au bout de ce qui reste à vivre au malade, sans vouloir en déterminer le terme nécessairement

C'est dans cette relation où chacun est reconnu comme sujet responsable que s'exprime pleinement la dignité de tout être humain, jusque dans sa plus extrême vulnérabilité.

### CONTRE-COURANT

Au moment où nous nous réjouissons de l'avancée décisive de la loi Léonetti - qui date tout de même de plus d'un an - nous entendons des témoignages qui vont à contre-courant. Plusieurs bénévoles accompagnants et des lecteurs nous ont fait part de situations vécues qui ne respectent pas l'esprit de cette loi et qui font état de traitement insuffisant de la douleur comme de soins "déraisonnables" en fin de vie.

Si nous recevons des témoignages écrits non anonymes à ce sujet nous vous en ferons part.

### IMAGE DE SOI

Notre dernier édito "IMAGE DE SOI", qui critiquait ce que notre association donne à voir d'elle c'est à dire son Logo et son acronyme, a reçu l'approbation générale. Chose rare, plusieurs bénévoles nous en ont fait part par écrit ou par courriel.

Ce thème a été débattu lors du récent Congrès national de Jalmailv. Il semble que l'on s'oriente vers le maintien du nom mais le changement du logo.

### LOCAL

Nous sommes toujours à la recherche d'un nouveau local et avons obtenu de Nantes habitat la prorogation de notre location jusqu'à la fin de l'année.

### REFLEXION

Cette citation proposée par un accompagnant :

*"Pourquoi tout ce que vaut une vie dépend-il de quelques brèves rencontres où un regard, un geste, en un instant, vous livrent tout ce qui vous éclairera et vous donnera courage des années et des années."*

Jean Tremolières  
**Partager le pain** Ed. R.Laffont

### COORDINATION

Comme cela a été demandé par courrier personnel à chaque accompagnant bénévole, et pour une bonne gestion du travail de coordination, il est important de faire remonter vos souhaits et disponibilités si ce n'est déjà fait. Ne pas oublier également les renseignements relatifs au suivi des statistiques.

### CENDRES FUNERAIRES

Le ministre délégué aux collectivités territoriales, Brice Hortefeux, souhaite qu'un statut juridique soit créé avant la Toussaint pour les cendres funéraires (120000 français sont incinérés chaque année). Le problème est que nous ne savons pas où sont stockées 71% des urnes funéraires, a révélé le ministre dans une interview.

Il souligne que les cendres sont actuellement considérées "comme un bien mobilier".

(Ouest-France 21 - 2 - 2006)