Nouvelles

JALMALV- DIJON et son antenne « En Auxois »
Maison des Associations - Boîte E7 - 2 Rue des Corroyeurs – 21068 DIJON CEDEX
03 80 41 87 18 (répondeur) **- jalmalv.dijon@wanadoo.fr**
www.jalmalv-dijon.fr / JALMALV DIJON

Directrice de la publication : Dominique BARRIERE
Secrétaire de rédaction : Geneviève DEMONTEAUX
Mise en page : Marie CISSAY
Impression : VIDONNE - 4, rue de la Petite Fin - 21121 Fontaine-Lès-Dijon

N° 62 – Décembre 2023
ISSN : 2269-4781
Semestriel, gratuit-Tirage : **250 ex.**

Pour 2024, les vœux que toute l'équipe de JALMALV-Dijon vous adresse, s'expriment autour de la symbolique du tournesol : la vie, la lumière, la santé et la sagesse.

Cet unique tournesol pourrait illustrer l'être humain lorsque le ciel de sa vie s'assombrit : une fois arrivé à maturité, se tournera vers le sol, au milieu d'une herbe aux multiples tons de vert.

Pour notre bénévolat spécifique, pour l'accompagnement, pour la culture palliative, cette année sera très importante face à une évolution probable de la loi. Chaque bénévole devra alors se questionner individuellement sur le sens de la présence à l'autre dans cette relation particulière basée sur l'altérité et le respect de la personne, de sa dignité et de la vie.

Que 2024 soit la meilleure possible pour chacun de vous !

Dominique BARRIERE

Présidente de JALMALV-Dijon

TABLE DES MATIERES

* Editorial	P. 2
* Conférence d'Éric FIAT	P. 2
*Fin de vie Tanguy CHATEL	P.5
*Le deuil en famille Laurence PIQUE	P.7
*Groupe de lecture	P.8
*De la souffrancepsy au soin psychique	P.10
*Formation éthique	P.11
*Le vélotour	P.11
*Carnet+Convivialité à la campagne	P.12

EDITO

Ce numéro 62, comme à chaque fois, est le fruit de l'investissement des bénévoles de JALMALV-Dijon qui ne cessent de se former, de s'enrichir par des conférences, des lectures pour approfondir leur réflexion sur la vie, la fin de la vie, non pas seulement dans un but personnel, mais au bénéfice aussi de la qualité de leurs accompagnements.

Une brillante et enrichissante soirée avec Eric FIAT, philosophe empreint d'humanité, de délicatesse, de finesse, d'intelligence, d'humour, de profondeur, qui lie la littérature et la fin de vie, à partir d'une question complexe : « Peut-on maîtriser la mort ? »

Le sociologue et bénévole Tanguy CHATEL fait de la fin de vie « l'affaire de tous » en approfondissant et en apportant un éclairage, voire des pistes de réflexion sur ce sujet qui nourrira l'actualité en 2024.

Il nous interpelle également sur un autre thème tellement important : la place du processus du deuil dans une société en pleine mutation : dans ce contexte évolutif, social, sociétal, cette épreuve du deuil ajoute de la vulnérabilité à nos vulnérabilités humaines.

Le groupe de lecture de la Revue JALMALV a choisi le numéro 153 « Face à la personne en souffrance, quelles solidarités ? » : avec un article qui pointe que le lien entre la souffrance humaine et la mort est la vie, puisqu'on meurt avec la vie ! Tout comme la vie et l'existence sont deux temporalités différentes, à ne pas confondre. Et la nécessité de toujours écouter la parole, en mots, de celui qui souffre.

- A l'occasion des 20 ans de l'Unité Onco Psychologique du CGFL (Centre Georges François Leclerc), Sarah DAUCHY, psychiatre, présidente du CNSPFV (Centre National de Soins Palliatifs et Fin de Vie) explique que, face à la souffrance psychique, Ecouter, Ecouter, et encore Ecouter, permet de mieux évaluer, soutenir et soigner, afin d'adapter au plus juste la prise en soin psychique d'une personne atteinte de maladie.

Un témoignage d'une bénévole qui a suivi une formation sur l'éthique, comprendre le sens de l'éthique, avec la volonté non seulement d'apprendre, mais aussi de se questionner encore et toujours.

Un plaisant et vivant témoignage d'une autre nous invitant à participer à l'organisation du Vélotour à Dijon, tout cela au profit de notre association …

Et comme toujours, de la convivialité avec au menu rando dans les vignes, relaxation.

Un grand merci aux différents rédacteurs et une bonne lecture à ceux qui dévoreront leurs écrits !

Dominique BARRIERE
Présidente de JALMALV-Dijon

La conférence d'ERIC FIAT

Résumé, réactions, réflexions …
d'un panel de bénévoles

Éric FIAT, philosophe et professeur des Universités, était l'invité de JALMALV le 03 octobre, pour une conférence dont le thème était « Peut-on maitriser la mort ? ». La réalité de la fin de vie lui est rapportée par les étudiants du master d'éthique médicale qu'il dirige et où les étudiants sont des soignants au sens large.

Il commence par aborder la fatigue qui est une réalité dans l'accompagnement de la fin de vie et il décline deux situations, la rencontre un beau matin de mai entre un accompagnant en forme et un patient empli de gratitude avec une fin de vie accomplie sans perte de dignité, et un triste après-midi pluvieux avec la rencontre entre un accompagnant fatigué, voire épuisé, et un accompagné agressif qui n'a d'autres manières de montrer sa souffrance que par l'agressivité (référence à Kirikou). Éric FIAT explique que dans ce dernier cas c'est beaucoup plus difficile et,

pour que l'équipe ne se plaigne pas de maux, il préconise de partir des situations douloureuses, des situations difficiles, des situations qui nous invitent à douter, persuadé qu'il est qu'aucun être humain ne saurait perdre sa dignité (référence au christianisme et au kantisme). Il nous explique que, pour que l'étude soit chose sérieuse, il faut partir de la situation qui est la présence dans une chambre de trois cœurs ambivalents, voire clivés. Le cœur du mourant, le cœur du proche et le cœur du soignant. L'ambivalence pour le cœur du mourant oscille entre les moments où il n'en peut plus et les moments d'espoir, et le clivage c'est la co-temporalité des effets contradictoires entre l'arrêt et la continuité. Pour le proche, l'ambivalence consiste à ne plus pouvoir accompagner et, juste après, avoir le désir de rester avec. Pour le soignant c'est l'épuisement qui dit que ce serait bien que ça s'arrête assez vite et la volonté profonde de soigner. Enfin, il faut tenir compte de nos grands principes éthiques et moraux et réfléchir à partir de la réalité la plus douloureuse.

Éric FIAT aborde ensuite l'amour et la mort. Ce sont deux désirs et pouvoirs non réalisables. Ils seront à tout jamais les deux enclaves dans la puissance de la puissance. Il évoque l'impossibilité de les maitriser. Le pouvoir ne s'en accommode jamais facilement. Concernant l'amour, il se réfère à La Fontaine et à Bossuet, en citant par exemple : « Amour, amour, quand tu nous tiens, on peut bien dire : Adieu prudence » et la rencontre de l'amour nous voue à une heureuse dé-maitrise. L'amour conduit à une perte d'indépendance, de maitrise, un coup d'arrêt imposé à celui qui voudrait tout maitriser dans la vie. Concernant la mort, comme l'évoque Bossuet, tous les pouvoirs ne serviront à rien quand s'avancera la grande faucheuse. Le désespoir, l'abattement et la douleur sont liés à la mort.

En se référant toujours à Bossuet : « Madame se meurt, Madame est morte », il entrevoit l'abime entre le moment où il y a encore de l'espoir et celui avec uniquement de l'impossible et du désespoir. Même dans une fin de vie qui expose à toutes les dépendances, les hétéronomies, les dé-maitrises, les épuisements, demeure quelque chose comme une subjectivité qui s'agite ; il y a peu de différences entre quelqu'un qui se meurt et quelqu'un qui est mort, entre quelqu'un qui se repose et quelqu'un qui repose, entre quelqu'un qui est en sédation profonde et continue et quelqu'un qui est mort, entre un comateux et un cadavre, et pourtant il y a un abime, car tant que l'on se meurt, on n'est pas mort et il faut considérer cette petite différence. Tant qu'il y a de la vie il y a des possibles. Les possibles sont toutefois limités par la nature (on ne peut pas voler par exemple). Or, dans la mort c'est l'impossibilité des possibles. L'approche de la mort sonne le glas d'un certain nombre de nos possibilités.

En se référant à Baudelaire dans Les fleurs du mal, il évoque le corps sensible, la conscience, la reconnaissance d'une singularité irremplaçable malgré la dégradation des fonctions cognitives. Il parle de l'hypothèse du souvenir, du corps qui dit sa singularité, son irremplaçabilité. L'agonie est l'ultime protestation d'une singularité qui résiste aux forces. C'est le combat entre les forces de vie qui sont encore là et les forces de mort qui approchent.

Il évoque les premiers devoirs des accompagnants : veiller sur le choix, avec cette subjectivité des possibles qui demeurent. Avec les ambivalences et clivages autour du mourant où il y a à la fois du possible et de l'impossible, de l'impossible parce qu'il y a parfois de la douleur, de la souffrance qui légitiment en effet le désir de disparaitre, la demande de mort. La douleur est toujours contemporaine au sentiment d'un impossible, on n'en peut plus. Souffrir c'est toujours éprouver le sentiment qu'il y a là de l'impossible. Souffrir c'est ne plus pouvoir jouer, c'est ne plus avoir un espace pour le possible.

Le sentiment de souffrance est toujours contemporain d'un impossible, d'un insupportable et on ne peut plus jouer. C'est l'inoubliabilité du corps qui invoque, exige notre attention et on ne peut plus s'en séparer.

Il lui semble que le moment des soins palliatifs ne serait pas à la hauteur de son génie s'il ne s'occupait que des possibles, oubliant les impossibles, parce que précisément c'est le sentiment de l'impossible, de l'insupportable qui conduit à demander que cela cesse, à appeler la mort comme une ultime liberté, comme un soulagement. Bien accompagner quelqu'un qui se meurt c'est en effet être attentif aux possibles qui demeurent et aux impossibles qui sont déjà là. Et, en effet, conjuguer quelque chose comme un équilibre entre la maitrise et la dé-maitrise. « Tu ne meurs pas de ce que tu es malade mais de ce que tu es vivant » (Montaigne). Maitriser la mort serait changer notre condition ; accepter une certaine dé-maitrise, mais vouloir une certaine maitrise de la douleur. Il pense qu'aujourd'hui on a

peut-être les moyens de tenir ensemble la maitrise et la dé-maitrise. Et, par conséquent, cette vigilance et cette exaltation des possibles qui demeurent et ce combat contre les impossibles qui sont déjà là, lui parait le génie des soins palliatifs et pour cela il lui semble qu'il faut que nous considérions tout ce que les progrès médicaux, tout ce que la modernité nous a appris, tout en apprenant à maitriser notre défi. La santé serait le premier et la condition de tous les biens en cette vie. Le premier devoir des soignants est de lutter contre la perte de l'autonomie et des maitrises des indépendances et, grâce à tous les progrès on retarde ces pertes, mais la grande question est de savoir ce qu'il faut penser et faire lorsque malheureusement la perte arrive.

Et c'est là, en effet, qu'Éric FIAT explique que, même s'il peut comprendre la demande de mort et s'il lui semble fondamental d'écouter la parole de quelqu'un qui demande la mort, il lui semble qu'embringuer la notion de dignité dans cette affaire et réclamer la légalisation de l'euthanasie au nom de la dignité, c'est prendre un grand risque qu'il ne lui semble pas bon de prendre. Il faut écouter les demandes de mort, mais bien souvent dans ces demandes de mort il n'y a pas forcément le désir de mourir, mais le besoin d'être écouté et de ne plus avoir mal. Cette ambivalence au cœur du mourant doit être entendue, et surtout ne pas créer de violence à quelqu'un qui demande la mort : écouter ce n'est pas forcément obtempérer. Il n'y a pas de pire souffrance que celle qui ne trouve pas son destinataire ou, pour celle qui le trouve, de se rendre compte qu'il est sourd ou indifférent.

Pour conclure Eric FIAT s'interroge sur l'écoute et essaie de comprendre pourquoi le sentiment de l'impossible fait celui du possible, et sur cette double vigilance qu'il y a de l'insupportable et de l'impossible et qu'il y a encore du possible et peut-être, en effet, la possibilité d'un frisson des narines lui semble l'inspiration fondamentale des soins palliatifs.

Pour répondre à la question « Peut-on maitriser la mort ? » il revient sur l'amour qui est de l'amour pour quelqu'un et, ce qui fait qu'il est beau, c'est que l'on ne maitrise pas tout et que l'on a la possibilité de ne pas donner. Et même chose pour la mort : on peut maitriser pas mal de choses beaucoup mieux qu'avant et c'est tant mieux, mais vouloir maitriser la mort c'est tout simplement vouloir changer la condition humaine car certes, mourir c'est terrible, mais ne pas mourir serait pire encore.

Après une dernière référence à Aladin et aux deux pouvoirs : rendre quelqu'un amoureux et empêcher que quelqu'un ne meure, Éric FIAT conclut

« Ne maitriser ni l'amour ni la mort est quelque chose dont je me réjouis devant vous ce soir. »

*****

Éric FIAT n'a pas arrêté de passer de citation en citation et faire un show poétique. La fatigue en fin de vie "un beau matin de mai" ou "un triste après-midi d'automne" ... Les miroirs devraient réfléchir avant ... Même Kirikou est cité pour évoquer la gratitude et l'agressivité de la sorcière qu'il a délivrée de son épine dans le dos, son ambivalence. Cette ambivalence est au cœur du mourant, du proche, du soignant. Amour et mort intimement liés. Heureuse dé-maîtrise de l'amour : "De vous dépend ma peine". Malgré tout son pouvoir, le roi Soleil ne pouvait rien faire face à la grande faucheuse. Hypnos et Thanatos, frères, mais pas jumeaux. Peu de différence entre "se repose" ou "repose". Madame se meurt, Madame est morte. La mort est l'impossibilité du possible. Rimbaud dans Le dormeur du val : les parfums ne font pas frissonner ses narines. L'agonie est l'ultime protestation d'une subjectivité. Dégradation de la parole. Des possibles demeurent, mais aussi de l'impossible. La douleur, la souffrance, la demande de mort : "on n'en peut plus" ; ne plus pouvoir jouer, le "jeu" et le "je". Quand il y a du jeu dans un outil, il y a un espace pour le bricoleur. Quand on souffre, il n'y a plus d'espace pour le possible. Corps inoubliable qui invoque notre attention ; on ne peut pas s'en détacher. Ecouter la demande de mort. Prendre le risque d'exprimer son désir d'être écouté et entendu. Deux violences : faire mourir tout de suite ou jamais. Peut-on maîtriser la mort ? Ne pas mourir serait plus terrible que de mourir. Accepter de perdre ; s'endormir ; s'oublier soi-même.

Et pour finir avec Fontenelle à la Cour qui souhaitait être un poireau "tête blanche et queue verte" et mourir à cent ans d'un chagrin d'amour.

Un vrai régal.

*****

Lors de la conférence j'ai beaucoup apprécié les allers-retours avec l'histoire, les écrivains, etc.

Ce sujet tabou a été abordé avec délicatesse, humour et philosophie.

*****

Il y a deux domaines de la vie que l'être humain ne peut pas maitriser : L'amour et la mort.

L'amour, car si l'on cherche à maîtriser la relation, ce n'est plus de l'amour, mais de la manipulation.
La mort, car l'on ne peut "obliger" quiconque, médecin, proches, à donner la mort : même s'il y consent, il sera toujours "obligé", donc pas libre. De même imposer une décision de mettre fin à sa vie, au nom de sa liberté, c'est oublier l'interdépendance de chaque existence, faire fi de ceux qui entourent.

*****

Tout comme on ne maîtrise pas l'amour, on ne maitrise pas la mort. Éric FIAT, passionné de littérature, a cherché à nous montrer cette réalité à travers différentes œuvres littéraires comme les oraisons funèbres de Bossuet.
En voici une :
« Ô nuit désastreuse ! Ô nuit effroyable, où retentit tout à coup comme un éclat de tonnerre cette étonnante nouvelle : Madame se meurt ! Madame est morte ! Qui de nous ne se sentit frappé à ce coup, comme si quelque tragique accident avait désolé sa famille ? Au premier bruit d'un mal si étrange, on accourut à Saint-Cloud de toutes parts ; on trouve tout consterné, excepté le cœur de cette Princesse ; partout on entend des cris; partout on voit la douleur et le désespoir, et l'image de la mort. Le Roi, la Reine, Monsieur, toute la Cour, tout le peuple, tout est abattu, tout est désespéré ; et il me semble que je vois l'accomplissement de cette parole du prophète : "*Le roi pleurera, le prince sera désolé et les mains tomberont au peuple de douleur et d'étonnement*."
Mais et les princes et les peuples gémissaient en vain ; en vain Monsieur, en vain le Roi même tenait Madame serrée par de si étroits embrassements. Alors ils pouvaient dire l'un et l'autre, avec Saint Ambroise :
« *Stringebam brachia, sed jam amiseram quam ten ebam* » (je serrais les bras, mais j'avais déjà perdu ce que je tenais.)
La princesse leur échappait parmi des embrassements si tendres, et la mort plus puissante l'enlevait entre ses royales mains. Quoi donc ! Elle devait périr si tôt ! Dans la plupart des hommes les changements se font peu à peu, et la mort les prépare ordinairement à son dernier coup. Madame cependant a passé du matin au soir, ainsi que l'herbe des champs. Le matin, elle fleurissait ; avec quelles grâces, vous le savez : le soir, nous la vîmes séchée ; et ces fortes expressions, par lesquelles l'écriture sainte exagère l'inconstance des choses humaines, devaient être pour cette princesse si précises et si littérales.»

Bossuet, *Oraison funèbre d'Henriette-Anne d'Angleterre* (1670)

*****

En première partie Éric FIAT parle de la vie. Qu'est-ce que la vie ? La vie, dès la naissance, est essentiellement basée sur l'amour : de soi et des autres, de la nature, des animaux, des humains. La vie, c'est aussi le désir de comprendre, de rechercher, de découvrir, de partager : le besoin des autres.
Ensuite, il aborde le sujet de la mort. Qu'est-ce que la mort ? Est-elle la fin totale de l'être ? L'esprit qui anime le corps continue-t-il d'exister après la mort ? Qui sait ? La souffrance physique ou morale, parfois insupportable, peut conduire à demander « sa suppression » par la mort.
Avons-nous véritablement LE CHOIX ?
Les progrès de la médecine et de la pharmacologie bien utilisés atténuent ou font disparaître presque totalement les souffrances. L'euthanasie, la mort médicalisée, le suicide assisté ne sont alors plus la solution dans la plupart des cas. Ainsi leur demande est plus rare et l'on peut malgré tout finir sa vie dans la sérénité.
Mais qu'en est-il des personnes plongées dans le coma, inconscientes parfois pendant des mois ou des années ? Elles ne peuvent plus exprimer leur choix. Pourtant toute personne a droit à la dignité humaine jusqu'à son dernier souffle. D'ailleurs qui peut certifier que ces personnes ne peuvent plus entendre, aimer, désirer ? Avons-nous le droit de les condamner à mort ? Nous leur devons aussi le respect, la tendresse, les soins possibles, pour leur permettre de partir aussi dans la sérénité.
Enfin ces fins de vie, ces souffrances partagées par les aidants permettent à ces derniers de grandir en humanité. Ils le disent, ils le vivent et ne voudraient ni le supprimer, ni l'oublier.
Alors… « Vivre un deuil, ce n'est pas oublier, c'est se souvenir, sans souffrir ».

*****

N'est-ce point de la sagesse philosophique que de traiter de la mort avec tellement de profondeur, d'humour et d'humanité ?

*****

Nous avons eu un exposé brillant, intelligent, plein d'humour et des références littéraires d'une grande profondeur. Ça a été un régal pour l'intellect et pour le cœur. Avec un discours simple mais extrêmement riche, Éric FIAT nous a emmenés dans son monde de réflexion et d'humanité.

*****

« Fin de vie : l'affaire de tous »

Tanguy CHATEL, sociologue

Synthèse de la conférence donnée à Arbois le 28 11.2023 à l'initiative de JALMALV Poligny

« La préméditation de la mort est préméditation de la liberté » (Michel de Montaigne)

I – Fin de vie : l'affaire des religieux et des proches

Pendant des siècles, la mort était une réalité ordinaire. Elle était omniprésente dans la société du fait des maladies, des accidents, de la mortalité infantile ou des conflits armés. On mourait jeune (la quarantaine), souvent chez soi, entouré de ses proches, soumis aux préceptes religieux en matière de fin de vie (« artes moriendi ») qui structuraient encore toute la société et situaient la mort dans la perspective essentielle du salut de l'âme.

L'historien de la mort, Philippe Ariès, a cependant montré que, culturellement, le rapport à la mort n'a cessé d'évoluer selon les époques (de la « mort apprivoisée » à « lamort de toi » en passant par la « mort de soi »[1])

II – Fin de vie : l'affaire des médecins

Après la Révolution Française, les choses changent très rapidement. Le recul extrêmement rapide de la religion, à l'heure de la laïcisation de la société, conduit à déléguer la question de la mort à la médecine scientifique qui connaît au 19ème et surtout au 20ème siècle, un développement considérable. Celle-ci se prend à rêver de sauver les corps (« la mort interdite »), à défaut de se soucier des âmes, mais faute d'y parvenir réellement, elle en vient à cacher la mort (« la mort ensauvagée ») qui, en dehors des guerres, s'efface graduellement du paysage social (avec une accélération après 1945).

III – Fin de vie : l'affaire de tous

Dans les années 1980, le refus de l'acharnement thérapeutique conduit à la « révolte » des soins palliatifs qui s'efforcent de réhumaniser la mort autour de la notion de « souffrance globale » et d'accompagnement avec la prise en compte des proches. Mais il s'agit encore d'une approche prioritairement médicale de la fin de vie, certes plus humanisante mais rare, qui peine à transformer véritablement le regard sur la mort. D'ailleurs, à l'heure où la fin de vie redevient légèrement plus visible socialement, c'est le deuil, l'autre versant de la mort, qui s'escamote inexorablement.

Au début des années 2000, les droits des malades évoluent très fortement : charte du patient hospitalisé, interdiction de l'obstination déraisonnable, droit de refuser tout traitement, de rédiger des directives anticipées, de désigner une personne de confiance, droit à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès… Diverses affaires de fin de vie (Humbert, Lambert…) remettent sur le devant de la scène sociale la question de la fin de vie autour notamment de la revendication pour l'euthanasie.

De la sorte, la question de la fin de vie sort du confinement des hôpitaux pour redevenir une question de société. Cela est amplifié par les enjeux sociétaux autour du vieillissement critique de la population, de la chronicisation considérable des maladies, du virage domiciliaire (mourir chez soi est le souhait de plus de 70% des Français), de la crise des vocations soignantes, du rôle incontournable des proches aidants…

D'épineuses questions éthiques sont soulevées (autour des notions de « soin », de « dignité », d' « autonomie », d'un éventuel « droit de mourir »…) qui inscrivent aujourd'hui la fin de vie parmi les questions graves de la bioéthique.

La tendance de fond dans la population est de vouloir enfin se réapproprier la question de la fin de vie, question à la fois trop grave et trop intime pour être laissée à la seule discrétion des professionnels de santé. Mais c'est également une question trop complexe (philosophiquement,juridiquement,sociale-ment,économiquement…) pour être réduite à des positions simplistes et binaires (pour ou contre) et à une simple disposition législative.

[1]ARIES Philippe, Essais sur l'histoire de la mort en occident du moyen âge à nos jours, Seuil - Coll. Points, 1977.

La convention citoyenne de 2022 a montré qu'il était devenu essentiel que la population soit mise en situation de réfléchir à ces sujets dans leur complexité et leurs risques sociétaux (anthropologiques, juridiques…) afin d'éviter qu'une question si cruciale dans toute société humaine ne soit laissée à la discrétion des professionnels de santé ou à la merci d'intérêts idéologiques et partisans. Il est devenu incontournable d'y réfléchir collectivement, mais de manière éclairée et dépassionnée.

Le débat public, organisé notamment par des associations de soins palliatifs, permet de montrer qu'avant d'envisager de légaliser le suicide assisté ou l'euthanasie, il est essentiel que le « droit d'accéder aux soins palliatifs » (reconnu par la loi de 1999) soit rendu effectif. En 2023, il demeure 26 départements sans unité de soins palliatifs et seules un tiers des personnes qui devraient bénéficier de soins palliatifs en bénéficient réellement. A défaut, en privant les populations des possibilités de finir sa vie en étant soulagé dans ses souffrances par des professionnels compétents et en étant consciencieusement accompagnés par des personnes qualifiées (incluant les bénévoles de soins palliatifs), on fabrique mécaniquement des demandes d'euthanasie. Le véritable scandale est là. La véritable urgence sur laquelle tous s'accordent : rendre les soins palliatifs plus précoces et accessibles à tous et partout. Des promesses aux actes, il y a encore des fossés…

Les enjeux et les évolutions prévisibles du système de santé et de la société obligent désormais chaque citoyen à s'informer réellement sur les questions de fin de vie, pour exiger une évolution du système de santé qui garantisse la meilleure qualité de vie possible jusqu'au bout. Plutôt que de promettre une « bonne mort » (même assistée), l'enjeu est de garantir une « vie désirable jusqu'au bout » en mobilisant les meilleures ressources et compétences. Ce qui est encore très loin d'être le cas…

C'est cette priorité que soutiennent le Comité Consultatif National d'Ethique (avis 139) et la convention citoyenne elle-même (à hauteur de 94%). En l'absence d'efforts considérables en faveur du développement des soins palliatifs, toute légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté risquerait de n'être qu'une solution en forme de pis-aller, indigne de nos hautes ambitions en matière de soins…

« Le deuil en famille et ses défis »

Conférence du 9.11.2023 par **Laurence PICQUE**, pour l'association JALMALV Poligny.

L'accompagnement des endeuillés aujourd'hui est encore trop méconnu du grand public. Pourtant le contexte sociétal nous montre que le deuil est très présent dans la plupart des foyers français. Il y a encore une vingtaine d'années, le décès d'un proche était «sacré» et s'accompagnait de rites et rituels qui structuraient la communauté autour de ceux qui restent, les endeuillés. Les mutations sociétales, la privatisation de la mort et sa prise en charge par les institutions rebattent les cartes et l'accompagnement du deuil ne va plus de soi, les modèles familiaux d'aujourd'hui ne permettent plus de faire unité, solidarité, humanité autour de ceux qui restent. Il ne tient qu'à nous de créer un nouvel élan dans l'accompagnement des vulnérabilités, comme le deuil, un nouveau savoir vivre ensemble.

Contexte de société : La France a compté 667 000 décès en 2022 (INSEE mai 22), générant de 2,5 à 3 millions d'endeuillés par an. Le deuil et son processus ne dure pas qu'un an, c'est un processus long, lourd et fastidieux qui demande du temps. 58% des personnes se sentent endeuillés. Dans le monde du travail ainsi que dans la sphère privée les conséquences d'un deuil et d'un arrêt de travail ont couté 700 millions d'euros à la sécurité sociale. (Crédoc 2019)

Le deuil et son accompagnement sont devenus un enjeu de santé public !

Le processus de deuil : Le décès d'un proche est un trauma pour l'homme, c'est une épreuve qui s'inscrit comme un choc psychique et psychologique qui génère différentes conséquences. Le processus de deuil et sa

mise en place naturelle et universelle permet une forme de cicatrisation, une réparation de ce trauma à plus ou moins long terme en fonction des circonstances du décès, de la place que nous avions avec le proche décédé mais surtout de l'intensité du lien affectif qui nous unissait.

Les impacts sont multiples dans le quotidien, tous sont vécus de manière unique, singulière. Pourtant nous avons pu repérer des constantes identifiables sur le plan physique et biologique, psychologique et moral, sociétal et enfin spirituel.

Des phases vont se succéder et s'interpénétrer chez la personne endeuillée. Elles s'accompagneront d'un panel de vagues d'émotions comme la tristesse, la colère, la culpabilité, la honte, entre autres.

Le processus fatigue, déstructure nos repères et habitudes, change nos relations et la communication avec les autres, nous isolant souvent, imposant un repli sur soi, un décalage dans notre rapport au monde, au travail et avec nos proches, même au sein de la famille.

La cellule familiale : La famille est un lieu de sociabilisation, un lieu sécurisant d'apprentissages, de comportements, de rôles, de comportements affectifs, de résolution de problèmes. C'est un lieu dynamique en constante recherche d'homéostasie interactionnelle. Chacun y grandit et y évolue ainsi que le groupe lui-même.

Le décès dans la famille : L'annonce d'un décès dans la famille va faire l'effet d'un choc, un pavé dans la mare, la famille est ébranlée dans sa stabilité, elle se retrouve en crise. Un membre de la famille disparait, le décès sera vécu par chacun de manière propre et singulière en fonction de sa personnalité, son rôle et place dans la famille ainsi que l'intensité du lien affectif qu'il entretenait avec le défunt.

La structure familiale devra«gérer» énergétiquement l'évènement avec ses moyens propres, sa réussite dépendra de sa capacité de résilience face à l'épreuve.

Le défi aujourd'hui : Il y a 20 ans environ l'annonce d'un décès ébranlait les membres de la famille mais les rites et coutumes au sein du clan ainsi que les rites funéraires et symboliques mis en place par la société civile et religieuse, permettaient la reconnaissance, le partage de la peine dans le monde public, permettait une meilleure «acceptation» du décès. La mémoire du défunt était évoquée et son hommage gravait son histoire dans la famille, la communauté. Cela faisait société.

Le tissu social aujourd'hui se délitant, l'augmentation des divorces, des crémations, des familles monoparentales, des familles recomposées ont peine à trouver du lien et du sens dans la «gestion» du décès. La fragmentation des familles ne permet plus de se rassembler aussi naturellement autour du défunt. Les échanges et les partages de souvenirs lors des hommages se font de plus en plus rares renvoyant chacun à vivre sa peine seul ou dans une sphère très restreinte de relations familiales ou amicales.

Conclusion: Quid du processus de deuil dans une société en pleine mutation, ou la précarité sociale, économique est grandissante et préoccupante, où chacun peine à trouver son propre équilibre de vie. L'épreuve tel qu'un décès vient renforcer une vulnérabilité déjà présente de fait par notre propre rapport à la vie, à notre survie, à la mort.

Groupe de lecture du 10.10.2023 :

Face à la personne en souffrance, quelles solidarités ?

Notre intérêt pour ce **numéro 153 de la revue JALMALV** est rapidement suscité par l'article **d'Agnès SPIGUEL - professeur émérite de littérature française de l'université de Valenciennes**

« CAMUS et la révolte devant la souffrance humaine »

A partir de l'œuvre de CAMUS, dont « *La peste* », Agnès SPIGUEL évoque la position de témoin de la souffrance définie par Camus : la souffrance de la séparation lors de l'isolement, la souffrance devant l'impuissance à guérir, où soigner ne veut plus dire guérir et enfin l'exil de chaque homme, à partir du moment où il est séparé de son bonheur, quel qu'il soit. Camus prône l'empathie face à la souffrance humaine, avec l'amour de l'humanité

souffrante, et le témoignage de la souffrance humaine qui mène donc à tenir compte au plus près de la souffrance physique. Agnès SPIGUEL souligne le témoignage de CAMUS pour l'humanité, au sens de caractère de ce qui est humain. Au-delà de la souffrance des êtres, Camus montre ce qui fait le fond de l'être humain. Agnès SPIGUEL évoque la solitude et la solidarité selon CAMUS : « l'exil, en effet, est la situation de tout être qui a perdu quelqu'un ou quelque chose d'essentiel, ce qui a donné sens et saveur à sa vie. » et elle conclut en revenant sur la notion d'empathie de CAMUS : « *dire la souffrance humaine, se révolter contre elle, doit aller de pair avec l'amour de la vie et des êtres* ». La lecture de cet article donne envie de se replonger dans les œuvres de CAMUS ☺

« Souffrance, lien et solidarité » par Bertrand VERGELY, philosophe.

Il donne trois sens à la souffrance : physique, psychologique et un sens existentiel et métaphysique et décrit trois réponses liées à la solidarité : une réponse politique, une réponse sociale et une troisième qui est aussi existentielle, métaphysique et morale. En premier, il évoque les soins palliatifs et le maintien à domicile, puis la solidarité sociale avec l'émotion collective occasionnelle comme une espèce de bonté universelle, de compassion et enfin une réponse existentielle et morale en évoquant la solitude. Il se réfère à CAMUS « *L'absurde, c'est le fossé qu'il y a entre la souffrance humaine et l'intolérable indifférence de monde* » et apporte en réponse à la souffrance et à la solitude, la solidarité, mais en aucun cas le suicide ou l'euthanasie. « *Quand on est confronté à la souffrance et à la mort, la seule réponse, c'est la vie… personne ne meurt tout seul, personne ne meurt sans la vie, tout le monde meurt avec la vie et la vie ne se moque de personne.* » Il aborde la question de la souffrance et de la mort en replaçant la vie dans la mort, vie comme l'extraordinaire de l'existence.

« Le souffrant est-il un vivant ? Un apport de la phénoménologie de la vie.» Catherine D'ARANDA, médecin psychiatre

Pour commencer, « *qu'est-ce que vivre ?* », l'auteure explique que nous confondons vie et existence. « *Or, la confusion engendre la souffrance.* » Avec une très belle métaphore entre la clarté d'une bougie et les sentiments que cela induit, et la lumière d'une lampe électrique, elle nous fait explorer les différences entre vie et existence, et les implications concrètes dans nos vies. « *La confusion, c'est croire que je tiens à la vie alors que c'est la vie qui nous tient* ». L'auteur continue de questionner « Souffrir est-ce vivre ? » et « *Vivant, que faire de sa souffrance ?* ». Elle constate différentes réponses, dépression, colère, ressasser, faire avec, et ce questionnement induit sa pratique en soins palliatifs : « *Quand je suis en présence d'un sujet souffrant, qu'est-ce que je vois : un vieux papillon en train de mourir… ou un sujet en transformation ? …*

L'euthanasie, serait-ce interrompre le processus à l'étape chrysalide ? Et l'obstination déraisonnable, empêcher un papillon sec de s'envoler ? »

Nathalie CHATEAU - Maryline ROUGIER

Patients lourdement dépendants, une pression partagée pour les professionnels et les proches aidants- Véronique CURT, cadre de santé

Cet article pertinent met en évidence la difficulté de l'ajustement dans l'accompagnement des patients lourdement dépendants de la triade : Aidés-Professionnels-Aidants.

Chaque histoire est singulière, comment articuler l'accompagnement de proximité du proche aidant, avec le risque de cantonner celui-ci dans le rôle de « soignant domestique » ainsi que celui du professionnel - qui peut avoir un avis très arrêté sur ce que doit faire, ou non, l'entourage, - et l'aider dans sa façon de demander et recevoir de l'aide.

Ce travailler ensemble avec les aidants naturels n'est effectivement pas si simple et suppose, pour que la coopération aidant-professionnel autour du patient s'installe, de définir les besoins de tous, à commencer par ceux du patient, le rôle et les limites de chacun et idéalement accepter de dépendre les uns des autres pour le faire ensemble : « pour la promotion d'une certaine humilité collective qui laisse un espace de créativité à chacun, pour arrêter de travailler « seul » et de critiquer les autres.

Rendez-vous et inattendus sonores - Aloïse PHILIPPE, psychologue

Témoignage de rendez-vous avec la psychologue qui révèlent l'importance de l'écoute de la parole du patient très fragilisé, avec un profond respect de son contenu, cette parole éclairant le cheminement de chacun, chacune, dans la transformation des symptômes de leur maladie.

Aloïse PHILIPPE passe du sens manifeste des mots à leur sens latent « surprise de l'inconscient ». Quelles significations donne ce sujet à la souffrance qu'il expérimente avec, pour la psychologue, le renoncement à une vérité idéalisée qui pourrait se dire enfin et à jamais.

Le paradoxe de la catégorie du mourant en fin de vie –

Bruno KUETE, doctorant en philosophie

Le mourant, selon la description de Williams Higgins, est un malade bien particulier, un individu en fin de vie confronté à l'angoisse d'être sans projets serait-il exclu du monde des vivants ? La dignité de celui-ci est-elle d'un mourant ou d'une personne malade ?

Le risque, lorsque nous sommes en relation avec quelqu'un dont nous savons qu'il va mourir, est que nous voyons en lui le mourant qu'il sera et non le vivant qu'il est toujours, alors que les personnes malades en fin de vie devraient être traitées comme des existants et non comme étant des mourants (PIERRON 2021). D'un point de vue médical, l'usage du terme « mourant » désigne un malade dans un état grave et évolutif dont le pronostic vital est engagé à court terme.

L'existence de la personne malade en fin de vie oscille entre l'aspiration à demeurer vivant jusqu'à la mort et l'aspiration à mourir dans la dignité en lien avec son parcours singulier : sa pathologie, les douleurs et souffrances vécues, les soins dont il bénéficie par l'équipe médicale et les proches. « Ce qui signifie d'une part, que les soignants devraient dans l'accompagnement du malade accorder une place privilégiée à la prévention et au soulagement de la douleur. Et d'autre part, avoir de l'attention pour lui, être à l'écoute de ses craintes, de ses peurs et de ses besoins, chercher le juste milieu dans la relation de soin, sans défaut et sans excès, poser les mots sur les maux du malade .»

Les Religions face à la souffrance

Nous n'avons pas échangé dans notre groupe sur cette table ronde réunissant rabbin, imam, pasteur, mais dans leurs échanges le rabbin exprime que « lors d'une maladie grave, le religieux est secondaire. Ce qui est à prioriser c'est l'humain, l'amitié en tout lieu et en toutes circonstances. »

Ceci va bien dans le sens de nos accompagnements et l'article est intéressant et ouvert.

Le mot d'Olivier de MARGERIE,

Président de la Fédération JALMALV :

Il souligne l'intérêt d'avoir participé à de nombreuses consultations, auditions, débats, avec une vraie volonté de prise d'informations avant toute élaboration de la proposition de loi à venir.

Il termine cependant son article « en rappelant l'inévitable biais du sujet traité : des adultes encore peu confrontés à la mort ou indirectement tentent de faire société sans la voix de ceux qui vivent une question immédiate et sans échappatoire »

Le compte-rendu d'actualités de René SCHERRER – un des fondateurs de JALMALV avec Janine PILLOT- et Françoise POIRIER, célèbre l'anniversaire des 40 ans de JALMALV. En effet c'est le 10 janvier 1983 que ces fondateurs ont lancé le projet de créer l'association qui devait devenir JALMALV-Grenoble dont la déclaration fut publiée au JO (Journal Officiel) du 18 octobre 1983.

Anie DUREY-ROGGE – Andrée JOUVENOT

De la souffrance psychique au soin psychique.

A l'occasion des 20 ans de l'Unité Psycho Oncologie du CGFL(Centre Georges François Leclerc), Sarah DAUCHY, présidente du CNSPFV (Centre National de Soins Palliatifs et Fin de Vie), psychiatre, a tenu à mettre en valeur **l'importance du rôle des psychologues** dans un centre de lutte contre le cancer.

Ecoute, accompagnement, soutien permettent la prise en soin des souffrances liées aux traitements, séquelles, rechutes ou évolutions compliquées, au moment où le temps du parcours de la personne malade (avant, pendant, et après les traitements), est différent du temps de la maladie.

Aux peurs, aux pertes, s'ajoutent de nombreux symptômes différents(émotionnels, comportementaux, cognitifs, et physiques). Ce qui oblige la personne malade à s'adapter à une équipe multidisciplinaire, pour la meilleure alliance thérapeutique possible, et à intégrer le psychologue partout.

Les missions des psychologues sont essentielles. Ils doivent évaluer, soutenir, soigner :

Evaluer l'état émotionnel, les ressources personnelles, la dynamique de la famille et de l'entourage, pour que la personne garde son rôle dans la famille et dans la société

Soutenir revient à informer, permettre et légitimer l'expression, être empathique, et donner du temps pour se raconter, donc écouter

Soigner en repérant l'anxiété, la dépression, les troubles cognitifs, troubles du sommeil ainsi que les addictions, la prise en compte des douleurs, les troubles sexuels.

Ce qui demande de s'adapter aux différentes équipes pour mieux accompagner

Cela oblige évidemment à tout tracer (par écrit et par oral), et à adapter la prise en soin en fonction des besoins spécifiques de chaque personne malade.

La prise en soin de la souffrance psychique d'une personne nécessite donc de rechercher sans cesse des moyens et des ressources pour être la plus efficace et bienveillante possible.

Dominique BARRIERE

Formation « Ethique dans l'accompagnement à Jalmalv »

Quel plaisir de voir dans le catalogue de formation de la Fédération en début d'année cette journée sur l'éthique.

Ethique ! Mot qui m'a toujours interpellée, que j'avais du mal à définir, mot que l'on utilise dans toutes les situations.

Alors pour répondre à mes interrogations, quoi de mieux que de suivre cette formation ?

Et me voilà au vendredi 20 octobre 2023, devant mon ordinateur, pour une journée de formation en visio.

J'appréhendais un peu le fait d'être devant mon écran, seule, toute une journée : peur de ne pas trouver une dynamique de formation comme en présentiel, mais pas du tout !

La formation a été rythmée, avec de très bons animateurs. Nous étions vingt, un très bon groupe énergique, tous avec des interrogations, notamment sur l'éthique à JALMALV.

Nous avons travaillé sur des cas pratiques réels, issus de situations que je n'imaginais pas rencontrer.

Ces cas m'ont aidée à comprendre le sens de l'éthique, comment elle se crée, le fait de prendre « le moins mauvais » de toutes les idées apportées, d'apprendre à accepter les idées des autres, tout au moins y réfléchir.

Je suis récente dans les accompagnements, j'ai besoin d'apprendre, de me remettre en question régulièrement, selon les situations rencontrées. Cette formation est un atout supplémentaire dans mes accompagnements.

Je suis sortie de cette formation riche d'échanges et surtout avec une vision plus limpide de l'éthique.

Merci à Jalmalv pour cet enrichissement, à la fois personnel et sur l'éthique à Jalmalv.

Claudine STANTINA

Mon expérience du Vélotour :

Le dimanche 3 septembre 2023 une petite poignée de bénévoles Jalmalv, inscrites comme volontaires à la 18ème manifestation du Vélotour à Dijon, s'installent dès potron-minet aux différents postes qui leur ont été attribués.

C'est ainsi que je me retrouve à la chaufferie de biomasse à Chenôve, casque de chantier vissé sur la tête, tee-shirt et gilet rose, un badge autour du cou et le sac de pique-nique à portée de main.

Les trois personnes de la chaufferie sont aux petits soins, m'apportant même une chaise au cas où je déciderais de m'asseoir. Mais la musique bat son plein et donne surtout envie de se trémousser…

Mon rôle ? Accueillir avec joie et bonne humeur les vélotouristes et m'assurer que tout se passe pour le mieux.

Les premiers participants arrivent, surpris et heureux de l'ambiance festive qui règne ici. Certains se dandinent sur leur vélo, des ados petits et grands tendent la main pour faire des cheks, d'autres chantent à tue-tête… Quelques-uns sont déguisés, ce qui rajoute une touche joyeuse et colorée…

La journée défile au rythme des bonjours. Prise dans l'atmosphère et, étant quasiment incognito sous mon équipement, je passe tout mon temps à « dansoter », aussi encouragée par les vélotouristes.

Ma collègue de Jalmalv, au poste suivant, semble être également imprégnée par l'ambiance…
Nous sommes libérés vers 15h par le vélo balai après une journée fort sympathique.
J'espère que je vous ai donné envie d'y participer l'an prochain car, pour chaque bénévole engagé au Vélotour, notre association reçoit en compensation la somme de 25€.
Alors, préparez-vous !

Brigitte ROUSSEAU

CARNET

12 décembre : décès de Jean Chrétien, mari de Danièle qui fut très longtemps bénévole, s'est beaucoup investie dans l'association et reste fidèle adhérente à Jalmalv Dijon.

28 décembre : décès d'Olivier Jolivet, Secrétaire de la Fédération Jalmalv.

Convivialité à la campagne