

# Archipel

## L'intime

Bulletin trimestriel Printemps Été 2010



Adolphe Menzel. *La chambre au balcon*

Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie

**JALMALV Eure et Loir** N° 53



*En partenariat avec le Réseau de Soins Palliatifs d'Eure et Loir*



# Qui contacter ?

## JALMALV EURE ET LOIR

### Espace Deuil

- **Accueil libre dans notre local**  
Sur RV le mercredi  
Nadia SABER  
02 37 30 37 39 - 06 26 80 28 81
- **Écoute personnalisée**  
Sur Rendez-vous
- **Participation au groupe de l'Espace Rencontre Deuil**  
06 26 80 28 81

### Accompagnement des personnes en fin de vie

- Chartres** : Madeleine PONTHEUX  
02 37 28 41 79 - 06 26 80 28 81
- Dreux** : Jacqueline AUFRAY  
02 37 48 14 04
- Châteaudun** : Anita VAN DAMME  
02 37 45 90 40
- La Loupe** : Joëlle VERSCHOOTE  
06 21 52 21 44

### Archipel bulletin d'information

- Comité de Rédaction**  
Dominique DESMICHELLE  
Nadia SABER  
Joëlle VERSCHOOTE  
Éric ZEBINI
- Distribution**  
Joëlle VERSCHOOTE

### Formation des Bénévoles

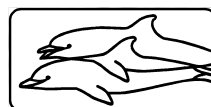
- **Cycle de sensibilisation à l'accompagnement**
  - **Groupes de parole**
- Dr. D. DESMICHELLE  
02 37 51 92 14

### Permanence d'accueil

- Hôtel Dieu Bâtiment central**  
34 av Maunoury, Chartres
- Les mercredis de 16h à 18h  
Et sur RV
- Téléphone 02 37 30 37 39  
Télécopie 02 37 51 46 77

### Bibliothèque

- Ouverte le mercredi  
De 16h à 18h
- Hubert Panneau  
Nadia Saber





• L'Association  
JALMALV Eure et  
Loir est affiliée  
à la  
Fédération  
des Associations  
JALMALV

• La Fédération  
JALMALV est  
reconnue d'Utilité  
Publique depuis le  
26/03/93  
et est  
soutenue par la  
Fondation de  
France.

## Qu'est-ce qu'un Accompagnant bénévole ?

**A**u terme de la formation JALMALV, le désir de rencontrer les malades s'affirme. La signature de la charte définit notre nouveau statut d'Accompagnant bénévole. Ceci nous engage à des visites régulières, dans un cadre précis et protecteur.

Être là, représenter la société civile, écouter, tisser un lien en dehors de l'affectif avec celui qu'on ne connaît pas, telle est notre mission, à travers cette écoute, c'est cheminer aux côtés de la

personne et à son rythme, en complémentarité des proches et des soignants.

En effet, le bénévole, témoin neutre volontaire, soumis au secret professionnel, offre au malade, la possibilité d'une ouverture dans laquelle il peut déposer des poids, exprimer des angoisses, des désirs, des interrogations.

En somme, accompagner, c'est permettre au malade de se réconcilier avec lui même, et c'est lui donner un espace pour vivre sa vie jusqu'à sa mort.

Rencontre riche, singulière et mystérieuse : un être unique par son histoire approche du terme de sa vie. La mort, acte social ultime, clôt cette histoire. Pour les proches, le manque, le deuil commencent.

Si vous désirez réfléchir, écouter, changer les mentalités : venez nous rejoindre.

*Écrit par des Bénévoles  
Accompagnants JALMALV  
Eure et Loir*

## JALMALV Eure et Loir

**J**ALMALV Eure et Loir a vu le jour en 1993, date de notre rattachement à la Fédération des Associations Jalmalv, dont nous partageons les valeurs. Nous travaillons actuellement sur quatre sites : Chartres, Châteaudun, Dreux et La Loupe.

Notre activité se déploie dans plusieurs registres :

• **Accompagnement des personnes en fin de vie**, formation rigoureuse des futurs accompagnants, soutien des bénévoles en activité.

• **Espace Rencontre Deuil**, présence et écoute en groupe de personnes qui ont vécu un deuil difficile.

• **Accueil pendant les permanences** à notre local, à l'Hôtel Dieu, Chartres.

• **Ouverture au public de notre bibliothèque** : prêts d'environ 200 livres pour les adultes, 50 pour les enfants, et aussi des revues, des films, des documentaires sur le cycle de la vie, sur la fin de la vie elle-même, ainsi que sur le deuil.

• **Prêt d'une « Valise thématique »** avec une pédagogie adaptée aux écoles, sur le cycle de la vie et l'avènement de la mort.

• **Organisation de conférences** et de soirées

de réflexion sur les enjeux éthiques, psychologiques et sociaux.

• **Publication trimestrielle du bulletin ARCHIPEL** qui expose notre travail, propose des textes poétiques ou réflexifs, des témoignages, des actualités autour de notre activité.

• **Participation aux diverses structures du département** qui prennent en charge le temps de la fin de vie.

**JALMALV reste aussi un espace de convivialité où chacun de nous essaie d'exercer cet art difficile de l'écoute et de l'accompagnement.**

### C.A. de JALMALV Eure et Loir

(AG du 31/03/10)

Geneviève  
BARNAGAUD

Véronique  
BONIN

Dominique  
DESMICHELLE  
(Président)

Yves DORE  
(Trésorier)

Philippe  
FRETIGNE

Madeleine  
PONTHIEUX

Nadia  
SABER

Anita  
VAN DAMME

Joëlle  
VERSCHOOTE

## OBJECTIFS

- Accompagner les personnes en fin de vie.
- Contribuer à faire évoluer les mentalités et les attitudes face à la douleur, au déclin et à la mort.
- Soutenir les soignants, les familles, les accompagnants.
- Proposer aux personnes vivant un deuil une possibilité de parole et de rencontre.
- Favoriser le développement des soins palliatifs.
- Promouvoir une recherche sur l'ensemble des besoins des personnes en fin de vie.
- Veiller au respect du cheminement spirituel des malades et des familles, athées ou croyants.

### Fédération JALMALV

132 rue du Faubourg  
St Denis 75010 Paris  
01.40.35.17.42  
www.jalmalv.fr



### JALMALV Eure et Loir

Siège et adresse postale

Chemin des ifs  
28210 Nogent le roi  
02.37.30.37.39

## 82 associations, 6000 membres actifs, 2000 bénévoles.

La société contemporaine jette souvent sur la personne en fin de vie, malade ou atteinte par le grand âge, un regard qui la dévalorise, l'isole, qui aggrave sa souffrance, fait naître en elle un sentiment d'indignité. Cette attitude, ce regard et le discours qui les accompagne, conduisent au désespoir et à l'exclusion quand ils ne conduisent pas à provoquer délibérément la mort du malade. Un autre regard est possible : il reconnaît à travers celui ou celle

qu'atteignent la maladie mortelle ou la grande vieillesse, un être humain à part entière. Il ne voit aucune valeur propre à la souffrance, mais il reconnaît pleinement la vie humaine et sa dignité dans la traversée de la souffrance ainsi que dans les solidarités qu'elle suscite pour la soulager.

JALMALV résulte d'une telle prise de conscience. Pour que les conditions d'accueil et de soins des malades proches de leur fin changent dans nos pays, ce sont notre regard,

nos mentalités et nos attitudes face à la souffrance et à la mort qui doivent évoluer et entraîner un courant d'opinion. (...) Nous agissons au plan local et au plan national afin que **le mourant soit reconnu comme un vivant jusqu'à son dernier souffle**■

*Pr. René SCHAEERER  
Président d'honneur de la  
Fédération JALMALV*



## Nos convictions et nos positions

**JALMALV et la médecine:** JALMALV reconnaît les actions de soins dans la mesure où elles sont scientifiquement validées. Par ailleurs, JALMALV ne s'autorise pas à porter des jugements ou à donner des conseils sur les soins.

• **JALMALV et l'euthanasie:** JALMALV pense que l'acte euthanasique n'est pas la réponse pertinente à la demande parfois formulée par les malades de mettre fin à leurs jours.

Les soins palliatifs et l'accompagnement offrent aux malades et aux soignants une réponse à une question éthique que l'euthanasie, elle, laisse sans réponse.

• **JALMALV et l'acharnement thérapeutique:** JALMALV adhère totalement aux dispositions de l'article 37 du code de déontologie médicale : «En toute circonstance, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement, et éviter toute obstination déraisonnable, dans les investigations, ou la thérapeutique.»

• **Le mourant est un vivant :** La personne confrontée à la mort doit être considérée comme vivante jusqu'à son

dernier souffle, avec ses droits, ses besoins, ses désirs.

• **La mort fait partie de la vie :** La mort donne à la vie un caractère unique, à chaque instant une valeur irremplaçable et cela quelle que soit par ailleurs, l'espérance que chacun porte en soi.

Notre société cherche à occulter la mort. Il est nécessaire de sensibiliser tout un chacun à sa réalité pour que celui qui va mourir garde sa place■

# SOMMAIRE

ARCHIPEL N° 53



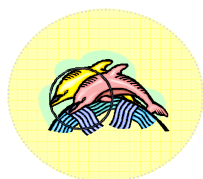
## NOTRE DOSSIER

PAGE 9



## JALMALV AU QUOTIDIEN VIE PRATIQUE

PAGE 30



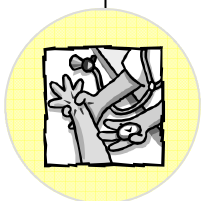
## TEMOIGNAGES ET FLORILEGES

PAGE 37



## OUVERTURE SUR LE MONDE

PAGE 51



## SOMMAIRE REVUE JALMALV

PAGE 50

- 2 Affiche Qui contacter ?
- 3 Fédération JALMALV
- 5 Sommaire
- 6 Rubrique Petites annonces
- 7 Éditorial
- 8 Courrier des lecteurs

## 9 NOTRE DOSSIER

- 9 Oser abandonner la logique habituelle **G. Barnagaud**
- 11 Jardin secret **N. Saber**
- 12 Indiscrétion **M. Lemoine**
- 13 Le défi de l'intimité dans les soins **C. Neves**
- 16 Un accompagnement en Oncologie **G. Barnagaud**
- 17 De la parole au chant **G. Royer**
- 20 Dou-ouce nuit **Y. Paccalet**
- 22 Réanimation de l'intime **J. Verschoote**
- 27 L'intimité **P. Chêne**
- 29 Petits témoignages **G. Barnagaud**

## 30 JALMALV AU QUOTIDIEN

- 30 Nouvelles acquisitions de la bibliothèque
- 32 La mort intime - Extrait **M. de Hennezel**
- 33 Voyage aller simple **M. Thiefin**
- 34 Le voyage de la vie **Maryse**

## 37 TEMOIGNAGES ET FLORILEGES

- 37 Dans le sein de la mère
- 38 Du Titanic à Avatar **DD**
- 44 Réponse du chef Seattle
- 46 Pas à pas **Laurent**
- 47 L'intime au risque de l'autre **C. Pastor**
- 48 Musicalement parlant **Grégoire et Yves Duteil**
- 50 Bon de souscription

## 51 OUVERTURE SUR LE MONDE

- 51 Code de déontologie modifié
- 52 Exposition de cercueils
- 53 Archi-Perles !

## 54 SOMMAIRE REVUE JALMALV

- 56 Arch'Citations !
- 57 Archi-Doc !

## 58 REMERCIEMENTS...



## Edito...

« Je chemine cahin-caha à travers le deuil.[...] De moins en moins à écrire, à dire, sinon cela (mais je ne puis le dire à personne). »

**Roland Barthes\***  
*Journal de deuil*

**D**ans notre vie associative, rythmée par des temps forts consacrés à l'échange, l'implication personnelle pose à chacun la question de l'intime. Reconnaître, à l'instar de Roland Barthes, qu'il existe un indicible, quelque chose que l'on ne peut dire à personne et qui se situerait du côté de la profondeur de l'être, « *de ce qui reste caché et secret* », nous oblige à éviter l'indiscrétion, la mise à nu.

« *Dans un environnement où le domaine public a tendance à vampiriser le champ privé, l'intime se doit de conserver son pré carré ou, si l'on préfère, de préserver sa sphère* » écrit Gérard Royer dans ce bulletin. Mais peut-on encore préserver son intimité quand on « *ne maîtrise plus grand-chose* » s'interroge Chantal Neves qui partage avec nous, le *défi de l'intimité dans les soins* ? Pour avoir éprouvé « *des sentiments d'impuissance, de honte, de colère, de peur, de tristesse* » elle confie, dans un témoignage émouvant, cette souffrance intime liée à l'intrusion, au manque de respect du besoin essentiel de dignité.

« *Partager ce que l'on a de plus intime est une démarche à part, qui se présente lors de certaines rencontres.* » écrit aussi Geneviève, bénévole accompagnante. J'aimerais lui reprendre sa belle expression de « *connivence secrète qui nous unit* », pour parler de cette rencontre unique entre un bulletin intimiste et vous, lecteurs confidentiels qui trouverez dans ce nouveau numéro des écrits intimes autour d'expériences singulières. De par sa spécificité, Archipel accueille les témoignages autour du deuil et de la fin de vie. Offrir de partager ses réflexions, ses émotions, ses états d'âme, c'est faire appel à une parole authentique, voire à cette « *écriture du Moi* » dont Simone de Beauvoir disait : « *Si un individu s'expose avec sincérité, tout le monde, plus ou moins, se trouve mis en jeu. Impossible de faire la lumière sur sa vie sans éclairer ici ou là, celle des autres.* »

« *Communiquer au niveau de l'intime, n'est-ce pas abandonner les conventions de la communication ordinaire ou intellectuelle, en ne pensant plus la réalité telle qu'elle se présente extérieurement, telle qu'on voudrait qu'elle soit ou qu'elle reste, mais plutôt telle qu'elle se manifeste en soi ?* » interroge encore Geneviève quand Joëlle, en nous entraînant dans l'un de ses voyages intérieurs, nous confie : « *J'aime que le secret fasse mystère.* »

Confronté à cette communication intime, il y a le risque de flirter avec l'impudeur et la crainte peut tarauder un chroniqueur acquis à *l'écriture du Moi*, à l'idée de franchir la ligne blanche. La vigilance s'impose alors pour mesurer la distance à garder entre *domaine public* et *sphère privée*. Il s'agit d'être conscient que rien ne vaut un éclairage tamisé quand une lumière trop vive, trop crue, a toujours agressé la vue. Qui a dit « *Si quelqu'un surprénait nos vœux et nos prières, nous aurions honte : la dévotion est plus intime encore que le sexe.* » ?

L'intime a certainement quelque chose de transgressif, quand il donne à voir un jardin secret, mais il sait garder son aura de légèreté, tant lors de journées confidentielles, dans le jardin hospitalier de nos amis bénévoles, que dans ce lien avec nos lecteurs, attentifs à la profondeur d'Archipel.

**Nadia Saber**



## **ENGAGEMENTS et VALEURS de la Fédération JALMALV**

Réactualisation des textes initiaux à l'occasion du vingtième anniversaire de la Fédération  
par la Commission nationale « *Éthique et Engagement* »

*Validation par le CA du 23 Juin 2007*

### **LES ENGAGEMENTS DE LA FEDERATION JALMALV**

**JALMALV : Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie, a un double objectif :**

- Agir dans la société pour faire évoluer les attitudes face à la maladie grave, au grand âge, à la mort et au deuil.
- Accompagner :
  - les personnes atteintes de maladie grave, les personnes âgées fragilisées, les personnes en fin de vie, et leurs proches,
  - les personnes en deuil.

#### **1. La mort fait partie de la vie**

A tout âge, nous pouvons être confrontés à la maladie grave et à la mort. Pourtant, la plupart du temps, nous vivons comme si la mort n'existait pas.

Dans notre société, il reste difficile d'en parler, ce qui aggrave la solitude, l'angoisse et la souffrance des personnes malades et de leur entourage.

La personne qui va mourir est « un vivant », et reste membre de la communauté humaine jusqu'à sa mort. Ses besoins, ses désirs, ses droits, doivent être pris en compte.

Toute personne, quelque soit sa situation physique, psychique et sociale, est un être humain à part entière, jusqu'au bout de sa vie.

Notre société porte souvent un regard négatif sur les personnes gravement malades, en fin de vie, les personnes âgées fragilisées... Ce regard négatif isole et exclut. Il aggrave aussi, pour ces personnes fragilisées, le doute sur la valeur ou le sens de leur existence.

Accompagner c'est proposer un espace de rencontre à la personne malade et à ses proches et c'est vivre ensemble une relation dans une découverte et un échange réciproque.

Accompagner implique le respect inconditionnel de la personne.

#### **2. JALMALV et le partenariat avec les professionnels de santé**

JALMALV n'a pas à porter de jugement, à donner des conseils sur les choix des traitements et des soins auxquels ont recours les malades.

#### **3. JALMALV et l'euthanasie**

La Fédération JALMALV comprend que des grands malades qui se sentent menacés par la souffrance physique ou psychique formulent parfois la demande d'euthanasie.

La Fédération pense que l'acte euthanasique n'est pas la réponse pertinente à la demande ainsi formulée.

Elle œuvre au développement des soins palliatifs et de l'accompagnement parce qu'ils offrent aux malades et aux proches une alternative que l'euthanasie laisse sans réponse.

Pour la Fédération, l'accompagnement et les soins palliatifs permettent à la personne malade et à ses proches de vivre la fin de la vie sans avoir ni à en hâter la fin, ni à la prolonger par une obstination déraisonnable.



#### 4. JALMALV et le bénévolat

Le bénévolat : les associations JALMALV offrent à leurs membres la possibilité de s'engager comme bénévole. Ce bénévolat peut prendre plusieurs formes :

- le bénévolat au service de la vie de l'association : le bénévolat de structure : secrétariat, trésorerie, etc.,
- le bénévolat d'accompagnement, en institution ou à domicile, ou encore dans les temps d'accueil en permanence ou d'écoute téléphonique, des personnes gravement malades, des personnes âgées fragilisées, des personnes en fin de vie, de leurs proches ainsi que des personnes en deuil ; cet engagement nécessite impérativement une formation, un travail d'équipe, un soutien,
- le bénévolat dit « *vers la Cité* » avec ses actions de sensibilisation du corps social, témoignant des valeurs de JALMALV, de sa dimension d'accompagnement et de son rôle dans la société : participation à des tables rondes, organisation de conférences ou de manifestations diverses suivies de débats.

#### 5. JALMALV et ses adhérents

JALMALV est une association laïque, sans appartenance religieuse, confessionnelle ou politique. Elle est ouverte à des personnes venant de tous horizons et partageant ses valeurs.

Les associations de la Fédération regroupent des personnes issues de toute la société car tout le monde est concerné par la mort.

### LES VALEURS DE LA FEDERATION JALMALV

#### LA DIGNITÉ

Elle est définie dans la déclaration universelle des Droits de l'Homme du 10 décembre 1948 (article 1) : la dignité est inhérente à la personne humaine et elle est inaliénable.

Elle ne dépend pas de son état physique ou moral, ni de sa situation sociale.

Dans certaines circonstances, particulièrement difficiles, la personne malade peut éprouver un sentiment de dégradation, voire de déchéance et douter de sa propre dignité. Les conditions de vie et de soin qui lui sont alors proposées, le regard de l'autre, sont essentiels pour respecter sa dignité, pour la confirmer.

#### LE RESPECT DE LA VIE

JALMALV œuvre au développement des soins palliatifs et de l'accompagnement parce qu'ils offrent aux personnes malades, aux proches et aux soignants une alternative à une question éthique que l'euthanasie laisse sans réponse.

Pour la Fédération, l'accompagnement et les soins palliatifs permettent à la personne malade et à ses proches de vivre la fin de la vie sans avoir ni à en hâter la fin, ni à la prolonger par une obstination déraisonnable.

#### LA SOLIDARITÉ

Exister, c'est être en lien.

Le bénévole représente la société. Il établit un lien de solidarité avec la personne qu'il accompagne.

Accompagner, c'est s'engager comme être humain envers un autre être humain. Cette relation se vit dans une réciprocité et un enrichissement mutuel. Elle contribue à développer en chacun son humanité.

Pour la Fédération JALMALV, il est nécessaire de sensibiliser tous les membres de la société pour faire évoluer les mentalités et les attitudes face à la maladie grave, au grand âge et à la mort. Changer notre regard, parler de ces questions, permet de développer les solidarités autour de celui qui va mourir et soutient chacun dans sa place d'accompagnant naturel. La mort doit retrouver sa juste place, l'accompagnement témoigne d'une démarche citoyenne de solidarité.

La mort est un événement social qui fait partie de la vie.

