



JALMALV - RHONE

Jusqu'à la mort accompagner la Vie...

Lettre aux adhérents, mai 2016

12

EDITO ...

L'assemblée générale du 17 mars 2016, moment fort de décision, de partage d'informations et d'amitié, a élu un nouveau conseil d'administration dont vous trouverez la composition ci-après.

Les projets que nous avons décidés collectivement de porter sont ceux déjà initiés par l'association en 2015.

Dans un an, le Congrès de la Fédération aura eu lieu. Les efforts actuels concernent les nombreux contacts pris avec des financeurs potentiels. Nous abordons aussi la réflexion sur le thème du Congrès et le choix des intervenants.

La mise en place d'une plateforme de financement participatif nous a conduits à une réflexion globale sur le contenu et la forme de nos différents outils de communication.

Nous espérons que ces messages «revisités» seront un facteur supplémentaire, avec notre participation à la campagne nationale d'information sur les directives anticipées, pour attirer de nouveaux accompagnants bénévoles.

En effet, face à la diversité des tâches à accomplir dans une association, nous n'oublions pas que le cœur de nos actions est l'accompagnement. «L'accompagnement des personnes en fin de vie, une solidarité nécessaire», c'est précisément le thème retenu par la Fédération pour le Congrès 2017.

Pour mener à bien tous ces projets, nous avons besoin de l'engagement de **chacun** !
Merci à vous tous

Marie-Hélène Bachèlerie
Présidente

LES POSITIONNEMENTS ETHIQUES par rapport à LA FIN DE VIE

Elisabeth Dell'Accio - Conférence-débat 12 février 2016

Pourquoi ce titre ? Parce que l'éthique est sollicitée dès qu'il y a des décisions à prendre et dans le contexte médical actuel, il y en a beaucoup de difficiles à prendre.

D'abord précisons quelques termes

- Fin de vie
- Ethique
- Euthanasie
- Obstination déraisonnable
- Suicide assisté



Elisabeth Dell'Accio

Fin de vie

Où commence-t-elle ? Période terminale ? Phase agonique ? A propos de la fin de vie des personnes âgées, on a utilisé l'expression : "le long mourir", « cette fin de vie qui ne finit pas d'en finir ». A distinguer des situations de grand handicap ou des situations des malades pauci-relationnels qui ne sont pas en fin de vie (Vincent Lambert).

Ethique Ce qui fait poser des questions P. Ricoeur parle de "visée éthique" qu'il définit comme "vivre bien avec et pour les autres dans les institutions justes". La visée éthique c'est tendre vers ce qui est bon pour le malade. Attention, on confond parfois avec ce qui est bon pour nous. Quelles valeurs on veut mettre en œuvre, selon quelle hiérarchie, et comment mettre en œuvre cette hiérarchie de valeurs ? On peut parler de souffrance éthique lorsqu'on doit répondre à ces questions :

- Qu'est-ce que j'aimerais faire ?
- Qu'est-ce qu'il faudrait faire ?
- Qu'est-ce que je peux faire ?
- Qu'est-ce que je dois faire ?

Euthanasie et obstination déraisonnable

Euthanasie : du grec : bonne mort, mort facile.

Aujourd'hui l'euthanasie c'est donner activement la mort avec un produit létal. Il y a une intention de donner la mort.

Robert Zitoun disait "l'euthanasie est active ou elle n'est pas". En conséquence, l'euthanasie "passive" dont on entend parfois parler n'existe pas.

La loi française condamne l'**obstination déraisonnable** que l'on peut définir par **tout ce qui ne sert plus à rien**. "L'acharnement thérapeutique, c'est un miracle qui a échoué". Elle peut aller jusqu'à la maltraitance.

L'arrêt de tout traitement ce n'est pas un acte euthanasique. C'est laisser la maladie évoluer.

Aujourd'hui, l'euthanasie est interdite en France. Aux Pays-Bas, en Belgique, au Luxembourg, l'euthanasie est dépénalisée. En France, pratiquer l'euthanasie est assimilé à un homicide volontaire. Le médecin est tenu par le code de déontologie médicale qui lui interdit de provoquer la mort. Il a prononcé le serment d'Hippocrate qui lui interdit de tuer.

Revendiquer l'euthanasie pour soi ou le **Suicide assisté**, c'est avoir recours à un tiers qui fournit un produit létal mais ne pratique pas de geste euthanasique. C'est une pratique autorisée en Suisse. Différence très ténue entre euthanasie et suicide assisté.

De même, l'incitation au suicide est interdite, assimilée à non-assistance à personne en danger.

Les arguments les plus courants pour demander une euthanasie ou un suicide assisté

→ Raisons invoquées pour justifier une demande d'euthanasie :

- **Compassion**
- **Amour**
- **Impossibilité de soulager la douleur**

La question de la douleur est très prise en compte dans la loi. Dans la nouvelle loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016, il est question du droit à soulager la douleur, art.4: "la douleur doit être prévenue, prise en compte, évaluée et traitée".

→ Raisons invoquées pour le suicide assisté :

- **Mourir dans la dignité** : dans ce cas on se réfère aux situations de démence, de dégradation physique, de dépendance, de déchéance...
- **Exercer son autonomie** : décider pour soi, revendiquer sa propre vie, sa propre mort. Pour que cette autonomie puisse s'exprimer, la loi a prévu la possibilité de rédiger ses directives anticipées et de choisir une personne de confiance au cas où l'on ne puisse plus parler.

C'est le principe de l'auto-détermination. Est-ce un principe illusoire ? Pour Pierre Le Coz "l'autonomie, pilier d'argile de l'éthique".

- **La vieillesse**
- **La peur d'être à charge**



96 personnes présentes

QUESTIONS

- **L'autonomie** : attention à ce que l'autonomie ne soit pas de l'individualisme --> rupture du lien social. On ne serait plus dans une situation d'altérité.

- **La sédation** : un droit nouveau pour bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. C'est un acte de soin, qui est pratiqué en cas de douleurs réfractaires. Il peut y avoir des dérapages. La sédation va couper la communication.

- **Le double effet** : certaines thérapeutiques apportent un soulagement mais, en même temps, peuvent ralentir les fonctions vitales, donc accélérer le processus de fin de vie. L'important est l'intentionnalité : c'est l'intention de soulager qui guide le choix du soignant, en toute connaissance de ses effets.

En conclusion, René CHAR ".....avoir simplement dit ce grand piétinement qui apporte alternativement la nausée et la clarté, le jour et la nuit du cœur".

DIRECTIVES ANTICIPEES

La Campagne nationale JALMALV s'intitule :

« Moi, j'anticipe les conditions de ma fin de vie »

Directives anticipées et Personne de confiance.

3 rencontres ont eu lieu depuis le début de l'année auprès de publics très variés, tous très intéressés :

- Le 10 mars à la MJC de Ste Foy pour nos adhérents, 15 participants particulièrement actifs pour mener une réflexion engageante par groupe de 3 avec les cartes du Gowish et mieux appréhender le contenu de la loi Leonetti-Claeys.

- Le 16 mars au Lycée Don Bosco de Lyon dans le cadre de la formation des aides-soignantes : 20 personnes de 19 à 47 ans, moyenne 25 ans ; des reconversions, des auxiliaires de vie, des Bac +3 et +4, licence, BTS... dont 2 garçons.

- Le 12 mai à l'EHPAD Rémy François d'Ampuis : 11 membres des familles des résidents, ainsi que 3 membres du personnel, directrice, psychologue et responsable des soins.

Et 3 nouvelles rencontres sont en cours de programmation.

TEMOIGNAGES :

Cette nouvelle rubrique se veut un lieu de partage de nos expériences d'accompagnement, si diverses et si riches. Elle permet à celui qui s'exprime de prendre du recul et à ceux qui lisent d'exercer leur empathie. Nous souhaitons aussi sensibiliser les futurs bénévoles et intéresser aussi quelques médias en illustrant ainsi notre raison d'être.

N'hésitez pas à nous faire parvenir les vôtres !

Etonnement, silence et présence

Nous avons apprécié, la stagiaire Francine* et moi, un petit moment d'échange chaleureux avec infirmière et aide soignantes. Elles nous ont dit voir peu les bénévoles. Elles le regrettent d'autant plus que l'aumônier a pris sa retraite. Certes nous n'avons pas la même posture... Quoique...

Une nouvelle chambre. Madame. On nous avait prévenus que la visite serait particulière, si nous acceptions d'aller à sa rencontre. En effet, Cette Dame est « recroquevillée » dans son lit, le visage enfoncé dans son oreiller. Elle émet quelques sons et semble ne pas sentir notre présence. Francine s'approche de son lit, tente de lui parler, en vain apparemment ? Elle choisit de poser une main, puis l'autre sur la couverture, proposant ainsi un contact tactile doux. Je suis éloigné près de la fenêtre et j'observe. Je vois avec étonnement après quelques minutes Madame ouvrir les yeux, certes furtivement, mais réellement. Cette visite sera assez brève et pourtant intense... j'ai l'intuition que c'est celle que retiendra plus la stagiaire qui m'accompagne cet après-midi et qui a su prendre sa place, discrètement.

**Le prénom de la bénévole en immersion a été changé*

Bernard Jacquet

Abandon, solitude et perte de dignité

J'ai accompagné cette dame pendant 1,5 ans jusqu'à son décès. Elle n'a pas eu d'enfants, elle s'est attachée à son petit chien, dont la photo est là. Elle le tient sur ses genoux. Le reste de la famille, un frère, deux sœurs, un cousin ne sont jamais venus la voir. Elle se sent abandonnée de tous et dépossédée aussi, depuis qu'elle a dû quitter son domicile. On lui a tout volé... Je la trouve le plus souvent allongée sur son lit, fatiguée, lasse, déprimée. Je l'écoute, elle se plaint beaucoup, on lui a tout volé et elle n'a pas un sous... Quand il fait beau, je l'accompagne dans le parc voisin avec son fauteuil roulant, elle manifeste alors le plaisir de sortir, de sentir l'air frais, de voir de l'herbe, des arbres, et parfois des enfants. Sa joie quand je lui cueille quelques pâquerettes, fleurs de pissenlit. Elle les tient précieusement dans sa main, on les mettra dans un verre au retour. Quand il n'y a pas de fleurs, on ramasse quelques plumes d'oiseaux qu'elle piquera dans une pelote de laine. Ces plumes seront là jusqu'au dernier jour. Ces échappées belles ont toujours été des rayons de soleil partagés, après le temps gris des plaintes.

Chantal Wintzer

LES BREVES :

- ✓ **Composition du nouveau Conseil d'Administration** élu lors de l'assemblée générale du 17 mars 2016 :
 - Marie-Hélène Bachèlerie présidente
 - Chantal Wintzer vice-présidente
 - Bernard Guthmann trésorier
 - Georges Barale secrétaire général
 - Maryvonne de Backer
 - Arlette Cretin
 - Marie Mancilla
 - Claude Marsot
 - Elisabeth Villard

- ✓ **Lundi 27 juin 19-22h** à la MJC de Ste Foy, venez échanger autour d'un repas partagé pour clôturer l'année. Chacun apporte quelque chose, plat et/ou boissons.

- ✓ Réserver sur vos calendriers la date du **samedi 1^{er} octobre 2016** : une journée organisée par la formation continue pour répondre à votre demande d'approfondissement de nos qualités d'Ecoute.

Comité de rédaction : Georges BARALE, Sophie ROBILLARD et Chantal WINTZER