

**JALMALV-DIJON et son antenne « En Auxois » - Jusqu'à la mort accompagner la vie**

Maison des Associations –Boîte E7 - 2 Rue des Corroyeurs – 21068 DIJON CEDEX

Tél. : 03.80.41.87.18 - E-mail : [jalmalv.dijon@wanadoo.fr](mailto:jalmalv.dijon@wanadoo.fr) - Site Internet : Page dédiée de [www.jalmalv-bourgogne.fr](http://www.jalmalv-bourgogne.fr)

Confirmée œuvre d'intérêt général le 26/03/2012 - Membre de la fédération JALMALV reconnue d'utilité publique le 26/03/1993

Directrice de la publication : Dominique BARRIERE

Rédacteur en chef : Claudette LATREILLE

Secrétaire de rédaction : Jean-Marc LATREILLE

Impression : I.C.O. Imprimerie - 17/19 Rue des Corroyeurs 21000 DIJON

N° 52 - Juin 2017

ISSN : 2269-4781

Bisannuel, gratuit

Tirage : 250 ex.

## TABLE DES MATIERES

* Editos	P. 1-3
* Résumé du Congrès de la Fédé	P.4
* AG JALMALV DIJON	P.5
* Vitteaux	P.7
* Session deuil	P.8
* La transgression en médecine	P.10
* La sédation en questions	P.11
* Article Jacques GIRARDIER	P.15
* Carnet	P. 16

### Edito

#### Pensées d'une présidente sortante à JALMALV Dijon

Un temps de Présidence constitue un **enrichissement** ; tant sur le plan de la connaissance dans des domaines nouveaux que de l'humain, à travers les relations en découlant et des amitiés s'y forgeant.

A JALMALV, un temps de Présidence, comme je l'ai personnellement et récemment vécu, ne peut que demeurer en mémoire tant les apports en éléments nouveaux formateurs, les temps de partage divers et

le sens de l'humain déterminant, furent importants.

Etre président c'est beaucoup de choses ; comme, entre autres, apprendre à mieux connaître les mécanismes de fonctionnement d'une association, des organismes et associations partenaires ainsi que les domaines les concernant et les responsabilités de chacun. C'est aussi apprendre à **partager les tâches**, à **faire confiance** dans la délégation donnée, à **écouter** sans a priori pour **décider** en toute responsabilité. Le **travail en équipe** au sein de JALMALV avec des personnes dynamiques, solidaires, dévouées, motivées, très efficaces et non avares de leur temps, facilite énormément l'organisation du travail à faire, ainsi que les prises de décisions. Chacun s'efforçant de faire pour le mieux et pour le bien de tous, l'ambiance demeure agréable et toujours empreinte **d'amitié** et de **respect mutuel**.

Ainsi, l'organisation de l'anniversaire des 30 ans de JALMALV que j'ai eu le privilège de partager, s'est déroulée dans la bonne humeur au sein d'une importante équipe de bénévoles, solide et organisée dans laquelle l'Amitié, véritable catalyseur, parvint à

aimer des personnalités, pourtant parfois bien différentes. Cela nous a permis d'ouvrir la porte d'une réelle réussite autour de certains des fondateurs de notre association, de nombreux Dijonnais intéressés par notre action et de jeunes bénévoles de la ville de Dijon.

**Résultat** : ne jamais hésiter à s'engager au sein des structures associatives ; sources de richesses futures, bien souvent inattendues par ailleurs au départ !!

## CLAUDE ROBERT

---

### EDITO Dominique BARRIERE

Un proverbe africain dit que seul on va plus vite mais qu'ensemble on va plus loin ! Ce témoin que me transmet Claude ROBERT, je le prends avec d'autant plus de plaisir et de confiance que je sais que cet esprit d'équipe qui me tient tant à cœur, est partagé par tous les membres du bureau et du conseil d'administration de JALMALV-DIJON.

**C'est donc ensemble, dans la continuité de ces 30 années d'existence de JALMALV, que nous allons poursuivre les objectifs de notre association qui nous obligent et nous engagent :**

- Pour répondre aux sollicitations croissantes de bénévoles d'accompagnement de la part des établissements, particulièrement des EHPAD, nous devons sans cesse relever le défi de recruter, former, continuer de former, soutenir, encadrer, non seulement en quantité mais en qualité, si nous voulons pérenniser nos équipes, développer la solidarité que nous nous devons comme maillon de la chaîne humaine.

- Pour intensifier nos actions dans la société, faire évoluer les regards, les peurs qu'elle porte sur les fragilités liées à la

maladie grave, la vieillesse, la fin de vie. Pour réassurer de leur dignité et de leur humanité toutes ces personnes devenues vulnérables. Notre expérience de bénévoles, en toute humilité, nous prouve qu'il suffit de peu de choses : un regard, un sourire, une présence, loin du courage que l'on nous prête.

- Pour participer au développement nécessaire et légitime des soins palliatifs, enjeu essentiel si nous ne voulons pas que la souffrance exprimée ne trouve de réponse que dans des solutions de transgression à notre législation.

- Faire connaître les droits de ces personnes malades et en fin de vie, le cadre législatif mais aussi l'esprit de la loi qui reste la nécessaire communication entre le médecin et le malade, entre les proches, entre les générations, etc.

### **Ethique et évolution de notre société :**

- Les peurs de l'isolement en fin de vie, de souffrir, de ne pas pouvoir finir sa vie à son domicile, nourrissent le paradoxe de notre société, vous le comprendrez à la lecture de ce numéro. Des situations de plus en plus complexes, une chronicité des maladies, des prises en soin nouvelles, sont apparues en même temps que se développaient les progrès de la médecine, des technologies scientifiques.

Aujourd'hui, au nom du toujours plus, toujours plus loin, toujours mieux, et du plus rentable, les limites sont sans cesse repoussées : le transhumanisme veut repousser la mort, jusqu'à l'immortalité de l'homme. L'homme pourra-t-il encore longtemps les définir face au pouvoir de l'intelligence artificielle, des big data, du googlisme ?

Ces transgressions obligent un nécessaire questionnement éthique : Pour qui ? Quels risques ? Quel soin ? Quel intérêt pour l'homme ? Quel coût ? Qui finance ? Quel sens ? Quelle valeur éthique du soin ? Cela modifie la façon de penser le soin, d'agir sur la santé. « Si la machine s'emballer plus vite que l'homme » permettra-t-elle toujours de comprendre et de prendre en soin la personne dans sa globalité, de comprendre la souffrance globale de la personne ?

**Le nouveau droit de la loi CLAYES LEONETTI, « le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès », illustre parfaitement cette complexité :**

Le législateur a tenu compte des aspirations à plus de liberté pour l'homme, à choisir et à être acteur des décisions concernant sa santé, sa qualité de fin de vie. En définissant ce droit très précisément, il a posé les limites du cadre d'application pour que cette sédation ne soit pas assimilée et assimilable à une euthanasie, en posant comme principe l'intentionnalité qui est de soulager la souffrance, pas de provoquer la mort, en mesurant le principe du bénéfice/risque. La mort pendant la sédation sera due à la maladie, pas à la sédation.

Ce droit est justifié aussi parce que l'acharnement thérapeutique, ou obstination déraisonnable, est interdit et parce que tout un chacun a le droit de ne pas souffrir, ce qui oblige le médecin à tout faire pour éviter douleur et souffrance. Des recommandations de bonnes pratiques étaient déjà reconnues et déposées auprès de la Haute Autorité de Santé depuis plusieurs années, par les praticiens de Soins Palliatifs qui appliquaient déjà la sédation. La loi les a reprises.

La sédation est un acte grave et doit rester un acte rare, car elle empêche la commu-

nication, sous quelque forme que ce soit, c'est un fait.

- Ce « compromis législatif », ce droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès, est-il facile à appliquer ? Résistera-t-il à la pression de questionnements éthiques comme « Quel intérêt ? Pour qui ? Quel sens ? Quel risque ? Quel coût ? etc. ; mais aussi à la pression de militants associatifs (comme l'ADMD) en faveur de l'euthanasie et du suicide assisté ?

Il est rassurant de voir les Comités d'éthique se développer pour réfléchir à ces questions complexes nées de ces évolutions.

Nous aussi, bénévoles qui portons les valeurs de JALMALV, soyons au quotidien des relais de la connaissance du cadre législatif qui a été posé, du cadre, certes, mais aussi de toute la force des mots employés pour désigner cette catégorie de sédation à savoir la **sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès**. Soyons vigilants ; en effet, l'utilisation de termes ou de raccourcis inappropriés laisseraient penser que la loi a délibérément ouvert un droit à provoquer la mort.

### **Quelle place pour l'humain ?**

Depuis 30 ans JALMALV, à Dijon, s'est engagée, au nom de la solidarité sociale, dans cette relation d'accompagnement spécifique. Des bénévoles formés, en osant cette rencontre, proposent simplement une présence et une écoute, un lien social extérieur à la famille (principal accompagnant) aux soignants, aux personnels de l'établissement, pour témoigner de la place de tout être humain dans la communauté humaine, quels que soient son âge, son état de santé.

JALMALV prend toute sa place dans l'appel à plus de solidarité, à plus d'humani-

nité ; mais pour autant elle ne transgressera pas les limites de son bénévolat spécifique, reconnaissant à d'autres associations la mission de services multiples ou animation.

### **Projets :**

Cette solidarité il nous faudra aussi l'axer sur le soutien aux aidants, à des échanges avec les jeunes pour les faire réfléchir sur ces sujets de société qu'ils porteront demain.

Pour toutes ces actions, la recherche de soutiens, de partenaires multiples est indispensable, non seulement pour financer ces projets mais pour nous offrir leurs compétences en matière de communication par exemple, nous apporter leurs idées, leur regard, leurs réflexions et leurs expériences.

Longue vie à NOUVELLES, petit journal gratuit d'information, de réflexion et de communication. Merci aux bénévoles qui le nourrissent de leurs articles et le produisent.

Vous aussi lecteurs, en le diffusant autour de vous, sous sa forme numérique, vous contribuerez à ce soutien dont nous avons besoin.

MERCI A TOUS !

**Dominique Barrière**  
**présidente de JALMALV-DIJON**

---

## **RESUME DU COMPTE RENDU**

---

## **DU CONGRES DE LA FEDERATION JALMALV<sup>1</sup>**

Le congrès de la fédération JALMALV s'est tenu à Lyon les 17, 18 et 19 mars dernier avec pour thème : « **JALMALV dans la société pour plus de solidarité** ».

370 bénévoles représentant les 80 associations JALMALV ont eu ainsi l'occasion de réaffirmer leur engagement à travers « **le développement de l'accompagnement des aidants et des personnes en deuil, la parole et l'échange autour de la fragilité, de la fin de vie et de la mort.** »

JALMALV a 30 ans : l'âge de la maturité, l'heure de s'engager dans une réflexion éthique en allant à la rencontre de la société tout entière. Car, « *une société qui prend soin des plus fragiles s'honore* » précise le professeur Régis AUBRY.

L'utilisation du « théâtre forum » où un spectateur vient, au cours d'une scène, se substituer à un acteur, a permis d'illustrer la problématique posée par le rôle des aidants. La scène choisie, en l'occurrence : la mort de Don Quichotte de la Manche, héros de Cervantes.

Le vieux chevalier errant souhaite qu'on le laisse tranquillement finir sa vie, entouré de sa nièce et de son fidèle serviteur Sancho Pança. Or, ce dernier voudrait continuer à battre la campagne avec son maître si bien qu'il souhaite qu'on le ranime lorsqu'il entre dans le coma. Mais sa nièce, dont le chevalier a fait en quelque sorte sa personne de confiance, insiste pour que soient respectés les désirs du mourant. Semblable mise en scène permet d'appréhender la complexité de la situation : **la place et le rôle des**

<sup>1</sup> Résumé du compte rendu rédigé par M.B. MAS et C CLEMENT et diffusé aux bénévoles par le secrétariat.

**aidants et l'intérêt des directives anticipées.**

### **I) JALMALV auprès des aidants et des personnes endeuillées ou comment accompagner les personnes confrontées à la mort soudaine ?**

Face à des événements paroxystiques tels qu'attentats, catastrophes naturelles, JALMALV et ses accompagnants, déjà pris dans leur propre traumatisme, n'ont pas la disponibilité nécessaire à aider les victimes. La mort fait toujours violence mais, accompagner des personnes ayant vu la mort de près (corps déchiquetés et ensanglantés), demande une formation particulière. Le deuil traumatique de ces personnes est très difficile et peut ne survenir que bien après la catastrophe.

Mais, d'une manière générale, dans le deuil ne rien banaliser, ne pas soulever de culpabilité chez les proches, et dire à la personne endeuillée : *« ce que vous exprimez est important », « vous avez le droit d'avoir de la peine et de pleurer. »* Il s'agit ainsi de savoir saisir chez l'autre, une souffrance globale en respectant son chemin.

Ne pas oublier les enfants dont il faut prendre soin et qui sont souvent tenus à l'écart.

### **II) Quelles lignes de force se dessinent pour le travail futur des associations ?**

\* oser entreprendre et travailler sur l'information, la communication, la présentation, ex. les cafés-deuil/les cafés des aidants en partenariat avec l'ADMR, les EHPAD, etc.

\* se former à l'accompagnement des aidants

\* continuer à tisser du lien avec nos ressources de bénévoles mais aussi individuellement, diffuser la solidarité autour de nous.

Les bénévoles JALMALV sont de simples citoyens ouverts à d'autres citoyens vulnérables. Le bénévolat de service n'étant pas le choix de JALMALV, soyons chacun à sa place pour offrir présence, écoute, tout en sachant prendre aussi la parole opportunément.

**Le bénévole JALMALV n'est pas celui qui sait mais celui qui EST.**

### **III) Partage d'expériences**

\* accompagnement à domicile de malades en fin de vie avec JALMALV-Rhône : cet accompagnement ne peut se faire qu'avec l'accord du malade. Le bénévole accompagne tout autant, sinon plus, la famille ou l'aidant que le malade. Et il est seul face à sa tâche.

\* groupes de parole autour de la mort et de la vie avec JALMALV-Savoie : lieu où l'on peut dédramatiser la mort et le vieillissement, lieu d'écoute.

\* les familles accompagnantes avec JALMALV-Grenoble : partage d'expériences d'accompagnement par les aidants.

\* café-deuil avec JALMALV-Orléans : accompagnants bénévoles formés au deuil et à l'accompagnement de groupes.

### **IV) Quelles perspectives pour 2017 ?**

\* développement des formations d'accompagnement à domicile avec en priorité celui des aidants

\* mise en place d'un nouveau jeu avec CODALLIANCE en CALIFORNIE.

Un QUIZZ est en projet par quatre étudiants de la SFAP

\* le règlement intérieur de la Fédération va être repris concernant ses relations avec les associations ainsi que les statuts touchant aux modalités de renouvellement du conseil d'administration.

**CONCLURE** avec le poète espagnol Antonio MACHADO :

*« Tout passe  
Et tout demeure  
Mais notre affaire est de passer  
De passer en traçant des chemins  
Des chemins sur la mer.*

*Voyageur, le chemin  
Ce sont les traces de tes pas  
C'est tout. Voyageur  
Il n'y a pas de chemin.  
Le chemin se fait en marchant.*

A l'issue de ce congrès, il apparaît que pour JALMALV, le chemin sera « **d'inventer tous ensemble de nouvelles formules de solidarité.** »

**Claudette LATREILLE**

---

## **ASSEMBLEE GENERALE JALMALV-DIJON**

Notre assemblée générale s'est déroulée le 4/04/2017 en présence de Mme MARTIN-GENDRE représentant le maire de Dijon F. REBSAMEN, et de M. O. de MARGERIE, vice-président de la fédération JALMALV.

Mme Claude ROBERT, alors présidente, a présenté le **rapport moral de l'association** pour l'année 2016 et remercié nos indispensables bienfaiteurs, restés fidèles malgré un contexte économique difficile. Elle souligne que face à la reconnaissance dont jouit l'activité des bénévoles, de nouveaux établissements, en majorité des EHPAD, proposent de signer une convention avec l'association.

Cependant, le nombre de bénévoles reste encore insuffisant pour satisfaire la demande même si ceux d'entre eux qui

s'investissent le font avec générosité. Les responsables du Bureau, en particulier, souhaiteraient une relève. Ou, tout au moins, un soutien serait le bienvenu. La présidente rappelle l'exigence de la sélection des candidats à l'accompagnement et déplore la perte de Michèle BEAUMONT, animatrice de fin de formation, subitement décédée, ainsi que le départ de Dounia DOUADI, vice-présidente du pôle Formation. Celui de Ludovic GALLY, notre ancien et très apprécié président nous a tous inquiétés jusqu'à ce que Claude ROBERT accepte de prendre la relève par intérim. Cette relève prenait fin ce jour même, à l'issue de l'Assemblée Générale et du renouvellement du C.A.

Les bénévoles responsables de la communication ont suivi la mise en œuvre de la loi LEONETTI et ses décrets d'application. A travers de nombreux ateliers sur les directives anticipées, un riche travail de sensibilisation et de formation a été fait.

Suite au congrès de BELFORT, l'association s'est engagée dans une réflexion qui nous a confortés dans le choix d'un bénévolat d'accompagnement fondé sur la présence et l'écoute, récusant tout bénévolat de service. Le congrès de la SFAP qui eut lieu à Dijon, a reçu la contribution des bénévoles qui ont rempli leur rôle d'ambassadeurs à travers l'accueil des congressistes et l'animation de stands. Enfin, 8 513 heures de bénévolat toutes catégories confondues, auxquelles s'ajoutent les heures de préparation et de réalisation de la célébration des 30 ans de l'association, ont été offertes par les bénévoles de l'association.

Tout en réitérant ses remerciements, la présidente souhaite qu'à l'avenir, plus de bénévoles s'investissent dans la structure de l'association.

**Le rapport d'activité** couvre trois pôles : bénévolat, promotion de la culture des Soins Palliatifs et de l'accompagnement, formation.

1) **Pôle du bénévolat** : 51 bénévoles ont œuvré en 2016

\* bénévolat d'accompagnement :

L'investissement régulier d'une quarantaine de bénévoles s'élève à 2 385 heures auxquelles il faut ajouter les heures de bénévolat de structure, de formation reçue et donnée ainsi que de présence dans la cité. Ils pratiquent un bénévolat d'accompagnement fait de présence et d'écoute en institutions, (cliniques, CHU, CGFL) et en EHPAD. La demande de soutien aux personnes en deuil est en progression.

Sur chaque site d'intervention, un bénévole référent anime l'équipe et assure l'immersion des nouveaux bénévoles et leur parrainage.

Ces bénévoles référents sont au nombre de 10.

\* bénévolat de structure : indispensable à la bonne gestion de l'association (CA et bureau principalement.)

Le conseil d'administration s'est réuni 3 fois en 2016 avec 16 membres puis 14, le bureau 10 fois avec 7 membres. Nous avons des atouts mais aussi des inquiétudes sur l'urgence à consolider l'ossature de l'association et à trouver de nouvelles forces vives.

\* bénévolat dans la Cité.

L'équipe s'étoffe avec de nouveaux bénévoles 2016 qui s'investissent. Le but : faire connaître nos valeurs et nos actions, sensibiliser, informer et recruter.

**Projets du pôle bénévolat : maintenir le cap et les objectifs affichés.**

2) **Pôle promotion de la culture des Soins Palliatifs et de l'accompagnement.** 2016 fut une année très active : 25 débats de sensibilisation sur les thèmes « Droits des personnes malades et en fin de vie » et encore « Soins palliatifs et accompagnement ». D'autres moyens sont à notre disposition : des stands dès qu'ils nous sont proposés ou que nous sollicitons, notre revue bisannuelle « NOUVELLES », nos plaquettes, la page Facebook et la page dédiée de [www.jalmalv-bourgogne.fr](http://www.jalmalv-bourgogne.fr), la bibliothèque pour nos adhérents, etc.

**Projets pour ce pôle : s'ancrer toujours plus dans le tissu social.**

2) **Pôle formation** :

A) **Formation continue** : nombreuses sessions de formation ont été proposées par la fédération JALMALV, la région Bourgogne, JALMALV Dijon et l'AASPB (Association des Acteurs en Soins Palliatifs de Bourgogne).

Le pôle regroupe aussi :

- \* les groupes de parole
- \* les sessions deuil
- \* le comité de lecture
- \* les Congrès

B) **Formation initiale** : elle fut assurée en 2016 par des intervenants externes et internes à l'association. A l'issue de la formation, 5 nouveaux bénévoles assurent des accompagnements.

Quant au **rapport financier**, le bilan 2016 reste positif, malgré un montant des recettes inférieur à l'an passé et un léger surcoût des dépenses.

A l'issue du Conseil d'Administration qui a suivi l'Assemblée Générale, 11 membres ont été élus ou réélus au Conseil d'Admi-

nistration. Le nouveau Bureau est ainsi composé de :

PRESIDENTE : D. BARRIERE

VICE-PRESIDENTE déléguée à la communication, promotion de la culture des soins palliatifs (poste vacant, sera donc assuré par la présidente)

VICE-PRESIDENTE déléguée à la formation (poste vacant assuré par intérim par G. DEMONTEAUX et M. MARTIN)

VICE-PRESIDENTE déléguée au bénévolat, coordinateur : C. THEVENIAUD

TRESORIERE : M. MARTIN

TRESORIER ADJOINT : P. RABIN

SECRETAIRE : G. DEMONTEAUX

SECRETAIRE ADJOINT (poste vacant)

**Claudette LATREILLE**

---

**A Vitteaux s'est déroulée  
la 24<sup>ème</sup> journée de gérontologie  
sur le thème :  
« Droits des personnes âgées, ça  
bouge ? »**

Selon Bernard ROUAULT, directeur du centre hospitalier de la Côte d'Or, « *les pouvoirs publics se préoccupent de plus en plus des personnes âgées qu'elles soient en institution ou à domicile.* » Voir la mise en place d'actions comme le plan ALZHEIMER ou celui lié aux maladies dégénératives.

« **Le droit à la bientraitance** », « **le droit du patient en fin de vie** », « **le droit du patient à domicile** », « **le droit à l'intimité** », au « **refus** », et « **le droit de protéger** » ont fait partie des ateliers de travail proposés ce jour-là.

Cette journée fut complétée par différents acteurs intervenant sur le plan philosophique, juridique, sociétal et associatif.

Jacky MARMILLON, bénévole en Auxois, nous rend compte d'un de ces ateliers :

Après un accueil très agréable, les ateliers se mettent en place.

Je fais partie de l'atelier n°5 : « **Le droit de protéger** » animé par Mesdames BAILLY et BRIZARD.

**La Protection juridique** : Complexe de vieillissement très important sur la Côte d'Or. La protection juridique est un droit fondamental dans l'intérêt de la personne protégée. Il faut évaluer l'autonomie de la personne et que celle-ci soit constatée par un médecin habilité.

L'ouverture de mise sous protection se fait par la personne elle-même, un proche, le procureur de la république ou par un médecin qui en fait lui-même la demande au procureur. Pour Pouilly et Arnay-le-Duc cette demande se fait à Beaune. Tout l'entourage doit être très vigilant. Pour le respect de la personne il faut tout d'abord bien lui expliquer pourquoi elle va être mise sous protection. Le problème le plus difficile est, bien sûr, le problème financier. Il faut avant tout rechercher et, si possible, obtenir son consentement. Une personne dont on n'a pas sollicité le consentement peut refuser une visite, même de sa famille. L'argent de poche doit rester sous le contrôle de la personne. Il existe une charte pour la protéger, elle et ses biens. On peut aussi avoir recours à une mesure de sauvegarde par un juge qui explique et ne fait rien d'autre.

**La curatelle renforcée** : C'est un besoin de contrôle important.

**La tutelle** : Le tuteur décide de tout, mais le majeur doit être au courant de tout.

**En EHPAD** : Le vote ne peut se faire que si le mandataire travaille avec tout le monde. Les mesures de protection sont



parfois très mal perçues. Pour protéger la personne en EHPAD il faut bien faire le lien avec les professionnels de santé. La thématique est très complexe pour respecter le droit et la liberté de la personne.

Au final un atelier très intéressant, mais peut-être mieux perçu par les chefs de service et les professionnels de santé qui ont plus de facilité et d'habitude à s'exprimer sur ce sujet.

## **BREF, UNE TRES BONNE JOURNEE.**

**« La porte la mieux fermée est celle que l'on peut laisser ouverte. »**

*Citation qui m'a beaucoup touché, faite par une intervenante.*

### **Jacky MARMILLON**

---

**La session deuil** du samedi 26 novembre 2016 animée par Geneviève PIROLLEY, psychanalyste, présidente de l'association « Vivre son deuil » a porté sur : **« L'articulation de l'imaginaire, du symbolique et du réel »**

**L'imaginaire** : dès l'enfance, nous sommes soumis à la transmission générationnelle de la force des images. Cet imaginaire correspond à l'idée que nous nous faisons de quelque chose ou de quelqu'un.

**Le symbolique** : il correspond à la parole qui introduit du « comme ». Le symbolique ou parole, demande de la patience parce que parler à quelqu'un qui écoute, c'est tenter de comprendre quelque chose de soi. Pas forcément pour se donner raison, mais pour parvenir ainsi à une meilleure connaissance de soi et de l'autre et permettre d'approcher la réalité.

**Le réel** : atteindre le réel, c'est comprendre autre chose autrement. Atteindre le réel donne accès à l'altérité ou comment l'autre est autre. La connaissance de soi et de l'autre ouvre un cheminement vers plus de bienveillance. Ex. pour un bébé ou un petit enfant, les parents sont tout-puissants. Mais plus tard, en particulier dans la phase de l'adolescence, la réalité va proposer un autre aspect : les parents descendent de leur piédestal. L'image parentale peut être gardée mais elle est modifiée. Il ne s'agit plus d'identification.

Le **MOI** représente la périphérie de soi-même, le **conscient** : ce que l'on sent, ce que l'on sait.

Le **SURMOI** est la **conscience morale**, avec ses obligations et interdictions, la pression sociale. Juge intérieur qui canalise l'idéal, l'inaccessible par nature, le Surmoi implique une difficulté accrue car l'idéal peut conduire à l'exaltation et devenir très décourageant : « *C'est trop beau* ». « *En ce moment, je ne peux y croire.* »

C'est avec le Surmoi que s'est constitué l'**ambivalence** - besoin et envie d'autre chose - point de départ de toute culpabilité. Le sentiment de ses fautes, de ses manques et de ses faiblesses a pour origine le juge intérieur. On espère rattraper un jour cette culpabilité par un surcroît d'amour mais la mort peut survenir rendant impossible ce rattrapage.

Le **ça** représente le **pôle inconscient de la personnalité**. Il se situe sous le seuil de la pensée : « *ça me fait peur* », « *ça me fait mal* ». Il est le réservoir des pulsions de vie et de mort, des pulsions agressives et sexuelles. Dans ces différentes étapes, se logent des résistances.

Le temps du deuil, temps de réparation de soi et de la relation avec l'autre, permet que la culpabilité ne soit pas éternelle. La

capacité de pouvoir en dire quelque chose conduit à s'accepter comme ayant été cette ambivalence et à se mettre sur un chemin, non pas d'humiliation, mais d'humilité qui mène à la réparation.

Le mode de connaissance se compose donc de l'imaginaire, du symbolique et du réel.

Dans **l'imaginaire**, les images sont conscientes, confuses, s'inscrivent dès l'enfance en nous. Elles ont une force considérable et nous conditionnent (par ex. ce qui est arrivé à nos parents ou encore notre conception de la vie et de la mort.) La raison ne peut rien contre l'imaginaire. On calque dans l'instinct ce qui s'est déjà fait : « chez nous, c'est comme ça. » Ce n'est ni bien ni mal, « c'est comme ça. » C'est un mode de connaissance par l'extérieur, une vision linéaire de la vie : on connaît par identification.

**L'imaginaire** peut atteindre un effet de sidération. Considérée comme indépassable, l'idée paralyse l'esprit critique : les choses sont comme il est dit qu'elles sont et il en va de même pour les personnes. L'imaginaire court-circuite la parole.

Cependant, cette vision, cette connaissance de la vie sont transitoires. La « chute du Père Noël » a raison de la pensée magique en même temps que le raisonnement se met en place et donne la possibilité de poser des questions. La charnière entre l'imaginaire et le symbolique commence avec les « pourquoi ? »

**Le symbolique** entraîne la chute des idées toutes faites, des certitudes. La parole vient relativiser : on passe du « c'est comme ça » au « j'ai fait des erreurs. » Après quoi, il faut assumer. Il ne s'agit pas de faire table rase, mais de construire dans la mesure où l'on voit, l'on conçoit différemment.

La parole fait exister.

Plus cette parole est prégnante, plus elle est soi. A ce moment-là, le « comme » a disparu pour faire émerger le « je suis en train de réaliser que... » : un savoir voit le jour qui ne doit rien à l'intellect ni à l'imagination.

Il est dit parfois de quelqu'un : « *il s'en fait une montagne.* » à quoi répond ce koan qui illustre l'effet de réalité :

« *Les montagnes sont des montagnes* »

« *Les montagnes sont devenues comme des montagnes* »

« *Les montagnes sont devenues des montagnes.* »

Passer du monde des images au monde de la réalité est un cheminement unique et individuel vers plus d'intériorité en même temps que d'altérité, un travail sur soi qui consiste à tout unifier. C'est un parcours sans cesse à réactualiser et auquel on accède tardivement, car il est lié à un monde exigeant de connaissance de soi et de l'autre.

Reste une réalité indépassable qui ne cessera de nous interroger : la mort, butée irrémédiable pour notre pensée.

**Claudette LATREILLE**

---

## **LA TRANSGRESSION EN MEDECINE**

L'Espace de Réflexion Ethique Bourgogne-Franche-Comté a organisé le 15.02.2017 une conférence sur le thème **Transgression et santé** avec comme intervenants le professeur Régis AUBRY et un philosophe journaliste Armand DIRAND.

### **Pourquoi parler de transgression ?**

Parce que, dans la pratique quotidienne de l'activité médicale, on assiste à l'émergence de situations nouvelles, complexes, qui interrogent le rapport que l'on a à des normes.

Les normes en matière médicale interviennent dans trois domaines : ce que l'on doit faire, ce qu'il est recommandé de faire, ce que l'on sait faire. Mais, que faire quand les règles établies ne permettent plus de soigner ?

**Qu'est-ce-que la transgression ?** Ce n'est ni une infraction à la loi, ni une subversion, ni une destruction progressive des valeurs. C'est franchir, dépasser une limite lorsque celle-ci ne permet plus de soigner avec succès. La transgression peut alors être vue comme un moteur de progrès.

**Quels domaines la transgression recouvre-t-elle ?** Ils sont au nombre de trois : celui du soin et de la pratique clinique quotidienne, celui des politiques de santé qui l'organisent et celui de la science et de la recherche biomédicale.

\* **Soin et pratique clinique quotidienne** concernent les normes scientifiques du soin, les conceptions institutionnelles de ce que soigner veut dire, les lois et règles éthico-morales.

\* **Les politiques de santé** : les contraintes économiques et financières, l'organisation du système de santé, les valeurs citoyennes de solidarité.

\* **Science et recherche biomédicale** : quelles limites donner aux avancées de nos connaissances et de nos techniques ?

**Où est le problème éthique ?** Il s'agit de considérer le rapport aux normes et de concevoir la transgression quand :

\* les règles ne sont plus légitimes et qu'on se propose d'améliorer le soin. On peut alors parler d'une **éthique de la transgression**,

\* les règles sont bien légitimes mais qu'elles ne sont pas respectées au détriment du soin. On peut alors parler d'une **transgression de l'éthique**.

Comment faire la différence entre éthique de la transgression et transgression de

l'éthique et savoir de quel côté on se situe ? Comment déterminer si une règle est légitime ou non ? Si elle est toujours valable ou pas ?

L'incertitude et la complexité caractérisent le dilemme éthique contemporain, sous-tendu par des conflits de valeurs. D'où l'importance de la réflexion et du débat autour des enjeux éthiques. Ils devraient d'ailleurs être abordés au cours des études de médecine afin que les étudiants apprennent, non des recettes, mais l'incertitude et le doute.

Jean-Marc LATREILLE

---

## LA SEDATION EN QUESTIONS

Revue JALMALV n° 124

Mars 2016

Au cours du dernier comité de lecture qui s'est réuni le 30 novembre dernier, tous les participants ont été particulièrement sensibles à l'intérêt, à la qualité de ce numéro, voire à l'urgence d'une vraie connaissance de ce qu'est la sédation.

**Sédation** : mot passé du vocabulaire médical au langage commun depuis la loi CLAYES-LEONETTI.

Mais que recouvre-t-il ?

### 1) Définition de la sédation

L'origine latine nous ramène à « *sedare* » dont le premier sens signifie « faire asseoir » rappelant ainsi « *l'intention d'hospitalité qui préside au soin* ». Puis, le sens s'élargit à « *calmer, apaiser*. » Selon le docteur Bruno ROCHAS, la sédation est une « **réduction de l'état de conscience induite par des médicaments.** »

La SFAP en donne la définition suivante : « **recherche par des moyens médicamenteux d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience.** »

Lorsque tous les moyens sont mis en œuvre pour diminuer ou faire disparaître une souffrance insupportable sans obtenir le soulagement souhaité, médecins et soignants peuvent envisager le recours à la sédation. Réduire l'état de conscience précise le docteur ROCHAS est un acte thérapeutique (du grec *therapeuein* qui signifie « servir, respecter, soigner »). Cet acte qui allie technique de l'anesthésie et de la réanimation ne doit donc pas se départir d'une **réflexion éthique**.

La sédation appartient aux soins palliatifs, mais, avant leur avènement, il était d'usage, nous rappelle le Professeur SCHAERER, d'utiliser un mélange d'analgésique et de sédatifs (dénommé « cocktail lytique ») qui, au cours de la guerre d'Algérie, a permis de transporter les blessés à l'hôpital sans trop de dommages supplémentaires. Une trentaine d'années plus tard, vers 1990, la sédation apparaît en soins palliatifs.

## 2) La sédation revêt deux formes :

-La sédation transitoire utilisée en médecine palliative qui diminue momentanément et de manière plus ou moins profonde l'état de conscience du patient. Cette sédation est réversible.

-Une autre forme de sédation définie dans la loi CLAYES-LEONETTI : « à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une **sédation profonde et continue** provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie est mise en œuvre. Il s'agit d'une sédation très distincte et irréversible.

A ce sujet, JALMALV rappelle le cadre prévu par le législateur de la mise en œuvre de cette sédation :

1° « Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le

pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;

2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

3 Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

« **La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.** »

« A la demande du patient, la **sédation profonde et continue** peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement » mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

« L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient. »

## 3) Questions posées par la sédation :

Il n'est pas exclu que des dérives entourent la mise en place d'une sédation qui ne peut en aucun cas constituer une solution idéale. Des ambiguïtés naissent même de la dénomination utilisée par certains comme Robert HOLCMAN qui parle de « sédation terminale » pour illustrer la sédation en phase de vie terminale

La sédation demeure un procédé qui suscite bien des questions, voire des remises en question même si la loi prévoit que cette démarche doit se faire en concertation collégiale et dans des circonstances bien précises. Ce « *droit de dormir pour ne pas souffrir avant de mourir* » (LEONETTI) est source de problèmes éthiques et philosophiques. Car, même si le consensus est atteint, il ne constitue pas « *une garantie éthique absolue mais relative.* »

Elizabeth DELL'ACCIO, gériatre, insiste sur la réflexion **en amont** d'une décision de pratiquer une sédation. Elle pose le problème éthique de l'intentionnalité pour « *rendre compte, dit-elle, en aval de ce que représente notre responsabilité* » à savoir « *quel est le sens de ce que l'on fait ? C'est-à-dire d'une part, quelle est sa signification et, d'autre part, quel en est l'objectif ?* » (VERSPIEREN 2000).

La gériatre nous met en garde contre les euphémismes « *apaiser, reposer, calmer* » : de quoi parlons-nous ? Et peut-être, au bout du compte, de **qui** parlons-nous ? Il faut s'interroger sur la nature de la souffrance que l'on envisage de supprimer : ne s'agit-il **que** de la souffrance du patient ? Que dire de celle de ses proches et des soignants ? Explorons avec elle « *les différentes couches d'intentionnalité* ».

S'agit-il :

« *d'une démarche d'euthanasie (non avouée, non avouable, souhaitée) ?* »

« *d'un refus de faire face à une agonie (côté famille ou/et soignants) ?* »

« *d'une impuissance à soutenir un accompagnement dans la durée vis-à-vis de patient en état pauci-relationnel ou de vieillards dont la vie s'étire en un « long mourir. »*

« *de maîtriser le coût économique d'une situation qui dure ?* »

**Et que penser de l'intentionnalité du patient ?** Se plaindre est pour lui le seul moyen d'expression qui dévoile sa vulnérabilité et vient rejoindre celle du médecin et des soignants.

Elizabeth DELL'ACCIO creuse encore la question pour ne permettre aucune échappatoire : « *Sonder l'intentionnalité (...) réinscrit la pratique du soin dans un rapport de **conduite responsable*** ». Et la responsabilité ou « **imputabilité** » telle que la définit Paul RICOEUR c'est « *se reconnaître comme l'auteur véritable de ses propres actes* »

#### **4) La sédation recherche et assurance d'une « bonne mort ? »**

Emmanuel HIRSCH s'insurge contre ce bien mourir par « **échappée** » à la souffrance : « *de quelles valeurs procède ce recours à l'anesthésie pour éviter cette exposition à notre finitude et à notre humanité ?* » interroge-t-il.

Assurer un « **bien mourir** » alors que l'on attendrait d'intervenir sur le « **bien vivre** », ce « **vivre avec encore** » que sont en droit d'espérer patient et familles. Il ne s'agit pas de contester la souffrance physique, mais la souffrance existentielle est tout aussi présente sous la forme d'« une mort sociale. »

Alors, que dit de nos valeurs sociales cet « **ultime témoignage compassionnel, légalisation de la mort choisie, voire revendiquée ?** »

Quant à Olivier MARET, professeur de philosophie, il ouvre une brèche dans la qualité du sommeil induit par sédation. Même si le sommeil a l'apparence de la mort, il n'entraîne pas l'arrêt de la vie consciente et donc, nous n'avons pas d'information sur les états de conscience d'un patient sous sédation. Pour Olivier MARET, sédaté un patient, c'est obtenir « **un état de torpeur** »

*artificielle qui conserve, sous un mode atténué, les caractéristiques essentielles de la vie - selon BERGSON - à savoir la conservation du passé et l'anticipation de l'avenir. »*

Nous voyons bien que la sédation ne se résume pas à « être englouti dans un néant sans retour et à mourir dans le confort. » A la limite, elle peut même recouvrir selon Bruno ROCHAS, médecin EMSP une « ultime obstination » à éliminer toute souffrance.

Et Catherine d'ARANDA, psychiatre, interroge : « sédaté quelqu'un n'est-ce pas prendre le risque de bâillonner un patient qui a mal, sous prétexte de le soulager, puisque ses cris ne seront plus entendus ? » Faire taire la plainte née de la souffrance, sans mesurer les ressources possibles du patient à résister...

Or, cette plainte appelle d'abord du soignant « un redoublement d'attention », une attention respectueuse qui peut encourager le maintien d'un dialogue pour rester « ensemble, solidaires et trouver de nouvelles ressources. »

#### **Conclusion :**

La pratique de la sédation a apaisé les inquiétudes de notre société devant la représentation qu'elle se fait de la fin de vie et de la souffrance dont elle peut être porteuse. Robert HOLCMAN souligne que, « vu du côté des bien-portants, être l'auteur de sa mort (...) ne plus attendre impuissant la fin de l'existence mais en finir avant que la vie ne se termine comme une manière finale d'échapper à son déterminisme » est une tentation grandissante. Jacques RICOT résume bien l'état d'esprit de notre société à qui « la mort, le fait de mourir ne parle plus, seules l'obsèdent les conditions du mourir. » La pratique de la sédation apparaît aussi sur le plan politique comme une alternative face au

droit régulièrement revendiqué à l'euthanasie et/ou au suicide assisté.

Reste que la possibilité d'avoir recours à la sédation place soignants et patients sur un chemin de crête dont les auteurs des différents articles de cette revue ne manquent pas de nous entretenir de ses difficultés et complexité.

Dans sa PALLIANEWS de janvier 2017, La SFAP interroge :

*Peut-on confondre sédation profonde et continue jusqu'au décès et euthanasie ?*

*A quoi et jusqu'où la demande d'un patient oblige-t-elle ?*

*Comment concilier les demandes des citoyens de mourir en dormant et le devoir ontologique des médecins d'adapter leur clinique au jour le jour ?*

Rassurant donc, nous semble-t-il, qu'il se trouve des veilleurs, voire des éveilleurs de conscience tels Corinne PELLUCHON : « Je n'ai que des devoirs envers l'homme couché » ou encore Emmanuel HIRSCH : « endormir quelqu'un, c'est toucher au sacré. »

**Claudette LATREILLE**

---

### **LES 30 ANS DE JALMALV DIJON 21 Mars dernier**

Ce fut une soirée enchantée que celle des 30 ans de l'association, soirée faite d'humour, de poésie, de gourmandise, où le cœur de JALMALV a battu très fort au rythme du partage et de la convivialité.

#### *Retour de fête*

*Comment dire merci à tous ces bénévoles aux dons multiples capables de réussir des merveilles avec tant de discrétion et de*

*modestie ? Que de coups d'aiguilles ont été donnés par les uns et les autres pour broder un rêve devenu réalité ! Avant d'avoir pu apprécier un jongleur, nous avons admiré les petites mains si agiles. Merci à vous tous.*

*En fermant les yeux, inutile d'attendre très longtemps pour entendre l'écho des mots du « semeur d'espérance » résonner en notre être en survolant un drap bleu parsemé de multiples étoiles blanches, messages d'amour étincelant nos cœurs ravis...*

*Merci Paolo.*

*C'était, rappelez-vous,... le premier jour du printemps 2017 de JALMALV-Dijon.*

**Claude ROBERT**  
**Présidente de JALMALV-DIJON**

---

### **Témoignage d'un membre fondateur**

C'est avec émotion que je repense à la création de JALMAV Dijon il y a maintenant 30 ans ! (j'évoque le nom de JALMAV car c'est ainsi que nous avons appelé l'association au début). J'ai fait effectivement partie des acteurs de son histoire, mais je tiens à préciser deux remarques qui à mes yeux sont fondamentales :

1° l'émergence des soins palliatifs a résulté d'abord de l'appel pressant des soignants devant la situation des malades en fin de vie et le refus de l'euthanasie.

2° ce sont les malades eux-mêmes et leurs familles qui ont tracé la route des

soins palliatifs. Ils sont autant de pierres qui nous ont appris, jour après jour leurs attentes à l'égard du monde des soignants et de la société.

Ces deux remarques expliquent notre mobilisation dans les années 1985, à l'époque où on ne parlait pas de Soins Palliatifs en France. Elle s'est focalisée dans deux directions : le soulagement de la douleur qui était mal prise en compte et l'accompagnement. Contre la douleur, ce fut le recours aux opiacés et la lutte contre les aprioris et les opinions tranchées du moment et Dieu sait que cela a été difficile ! Il en est de même de l'accompagnement : les hôpitaux étaient des milieux fermés, terrains d'action des médecins et des soignants et seuls quelques visiteurs de malades et les aumôneries avaient le droit d'y pénétrer sur la pointe des pieds. Il a fallu notre voyage au Canada, possible pour nous grâce à la générosité d'une famille de malade, la famille PERE pour découvrir le bénévolat d'accompagnement et le vrai travail en équipe.

Dès lors, il fallait transmettre ce que nous avons appris. Deux équipes travaillaient à l'époque en parallèle, l'une à l'hôpital autour, notamment du Dr Jean-Michel LASSAUNIERE et Maria RUINET, l'autre en clinique avec entre autres Annie LAUTISSIER et Laurence BOUNON. C'est alors que nous avons décidé d'unir nos efforts pour témoigner. C'est ainsi qu'est née l'association JALMAV Dijon, dans la lignée de JALMAV Grenoble.

Le témoignage est le suivant : il faut tout faire pour lutter contre la maladie mais ne jamais oublier que ce n'est pas seulement des maladies qu'on soigne, mais avant tout des personnes. En toutes circonstances il nous faut répondre à leurs besoins, tant physiques que moraux ou spirituels. Surtout

lorsque la vie est menacée, il faut s'efforcer de soulager et d'accompagner leur souffrance et c'est l'affaire de tous. Les équipes médicales et soignantes sont concernées mais la société aussi est concernée et les bénévoles en sont l'émanation agissante.

C'est sur ces principes que LA MIRANDIERE fut créée et qu'en même temps s'est déployée toute une équipe de bénévoles formés, qui aujourd'hui effectuent un travail remarquable aussi bien à domicile que dans les institutions.

Depuis 30 ans les choses ont évolué, les maladies ont changé, les malades ont changé, les lois ont changé, un gros travail de réflexion éthique a enrichi la pensée. Pourtant rien ne résoudra la question de la souffrance. Et plus que jamais, l'accompagnement des personnes en fin de vie reste un devoir d'humanité. Longue vie à JALMALV !

**Docteur Jacques GIRARDIER**

---

**Carnet**

A l'occasion du décès de sa belle-mère, nous assurons Michèle VADOT du soutien de notre amitié.

---

**Une malade a confié à une  
bénévole :**

**Passer de la**

**V  
E  
R  
T  
I  
C  
A  
L  
E**

**A L'HORIZONTALE**

**vous change**

**la VUE et la VIE**