



# RIVAGE

ASSOCIATION RIVAGE Groupe Interdisciplinaire de Recherche et d'Action en Bénévolat d'Accompagnement



« *Slumdog Millionaire* »  
Rubina Ali  
Film de Danny Boyle (2009)

## RIVAGE

Vœux de Sylvie Wolff, présidente p.2

Editorial p. 2

Nouvelles de Rivage p.3

Bibliographie p. 22

Contacts p. 23

Bulletin d'adhésion p. 23

Devenir bénévole p. 24

## DOSSIER

### LA JOIE

La Joie d'Être, *Michel Ocelot* p. 4 et 5

Paroles d'Accompagnants p. 6 à 12

Parole de soignant p. 11

Le vin de la joie, *B. de Charette* p. 13

Ode à la joie, *Olivier Abel* p. 14 et 15

Le Bouddhisme, *Lama Puntso* p. 16 et 17

Au-delà du quotidien, *E. de Roubin* p. 18-9

Poèmes, *Frère Sébastien* p. 19

Il n'y a pas de joie solitaire, *P. Claudel* p. 20

La quête de joie, *P. de La Tour du Pin* p. 21

### Vœux

Je suis heureuse de profiter du numéro de notre journal Rivage sur « La joie » pour vous souhaiter de bonnes fêtes de fin d'année 2011.

Que l'année 2012 soit chargée de projets constructifs en liens, en respect de chaque personne, en approche de celui et celle qui vivent les souffrances de la maladie, de la fin de vie, de la grande vieillesse, du deuil.

A Rivage, engagés dans l'accompagnement, restons très attentifs à ce qui se pense et se décide au niveau national en France et dans le monde. Gardons, défendons notre particularité française si bien illustrée dans la loi Leonetti « Les droits des patients en fin de vie »<sup>(1)</sup> par l'accompagnement à travers l'écoute et la présence. Sachons découvrir chaque jour ce qui peut construire un grandissement en humanité.

Bonne année 2012, avec toute mon amitié.

Sylvie Wolff  
Présidente de l'association Rivage

### Éditorial

Chers Amis,

Quel étonnement d'oser parler de la joie pour une association d'accompagnement en soins palliatifs ! Nous relevons ce défi qui n'est pas le nôtre en propre mais celui de toute vie. Au milieu des tourments de chacun, des souffrances, n'y aurait-il pas de la joie ?

Dans ce numéro du journal Rivage nous vous proposons des textes de philosophe, d'auteurs de sensibilités humaines et spirituelles différentes, des textes d'accompagnants bénévoles de Rivage et de plusieurs associations amies, un texte de soignant, des poèmes. Tous parlent de la joie, de la vie.

Pour offrir un décor à chaque article nous avons choisi des photos de films illustrant des joies différentes. L'idée nous en est venue après l'interview que le cinéaste Michel Ocelot a bien voulu nous accorder. Nous le remercions vivement de son aimable disponibilité.

Merci à vous, les artistes !

L'art, votre art, nous fait sortir de nous-mêmes pour nous confronter à l'altérité, à la richesse du monde.

L'art, votre art, nous fait toucher du doigt des mondes qui emplissent nos pensées, dilatent nos expériences, soutiennent nos espérances.

Merci pour ce langage en image qui nous parle au cœur.

En conclusion de cet éditorial, je vous propose quelques mots de Radu Mihaileanu à propos de ceux et celles qu'il a voulu mettre en scène dans son film «Le Concert » :

« Ce sont de *petites gens* qui recherchent le sens de leur dignité alors qu'ils sont des demi-clochards, au ban de la société. Ces *petites gens* vont se prouver à eux-mêmes, et ensuite aux autres, qu'ils sont comme des dieux. Pour moi, les êtres humains sont tous des dieux, même si, au début, ils ont l'air de toutes petites fourmis. »

Que cette belle pensée nous garde en joie !

Gwénaëlle d'Anterrockes

(1) Loi Leonetti du 9 juin 1999, réaffirmée le 22 avril 2005

- **« Schubert en Concert » avec le pianiste Tristan PFAFF.  
Sonate en Sol et Wanderer Fantaisie**

Le jeudi 25 novembre, notre association Rivage a organisé une soirée – concert qui a rassemblé quelque 120 personnes. Ce fut une soirée de grâce par l'excellence de la musique de Schubert, la virtuosité de Tristan Pfaff et le lieu qui nous accueillait, la ravissante église Sainte Elisabeth de Hongrie de Versailles qui vient d'être rénovée par la Mairie. Nous remercions vivement le Père Couder pour son accueil. Cette soirée était une « première », nous avons été heureux du succès rencontré et envisageons de nouveau une soirée musicale l'an prochain.

- **La bibliothèque « Marie Guinet » : rappel**

Les responsables sont heureuses de rappeler les modalités de fonctionnement de la bibliothèque aux bénévoles de Rivage et à ceux et celles qui seraient intéressés par les nombreux ouvrages présentés. Ouverture :

- les samedis matins, lorsqu'il y a formation initiale
- un mercredi par mois,  
renseignements auprès de Christine Marcilhacy christine.marcilhacy@wanadoo.fr

- **Le CREAVis (1)**, est heureux d'annoncer la parution prochaine de son Avis n° 2 «*Position du CREAVis sur l'accompagnement de la vieillesse, de ses épreuves et de ses transformations*»

Cet Avis n° 2 sera présenté préalablement aux bénévoles en réunion de fonctionnement et validé par le Conseil d'Administration. Si vous êtes intéressés, nous tenons à votre disposition l'Avis n°1 «*Position du CREAVis sur la fin de vie, l'euthanasie et le suicide assisté*» et prochainement cet Avis n° 2. Renseignements auprès du secrétariat de Rivage.

- **A l'Hôpital de Houdan (78), auprès des malades en Soins Palliatifs**

L'association Rivage a été sollicitée par la direction de l'Hôpital de Houdan afin de soutenir l'accompagnement qui s'y fait déjà auprès des malades en soins palliatifs. Deux bénévoles sont en charge de ce projet. Elles commencent le lundi 12 décembre 2011.

- **La prochaine conférence de Rivage, mardi 20 mars 2012 à 20 h 45**

Ce soir là, nous serons heureux d'entendre Monsieur Etienne Hervieux, directeur de l'accompagnement des personnes malades à l'Association Les Petits Frères des Pauvres. Rendez-vous au Centre Huit, 8 rue porte de Buc à Versailles. Retenez cette date et parlez-en autour de vous.

- **Des Diplômes Universitaires (DU)**

Chaque année, des bénévoles de Rivage s'inscrivent à une formation universitaire en soins palliatifs. Trois d'entre eux ont suivi à la Faculté Pierre et Marie Curie (Paris VI) le DU *Accompagnement et fin de vie*. Ils ont été brillamment reçus.

Cette année, Véronique Lévêque et Monique Storme ont commencé le cursus universitaire *Soins palliatifs et accompagnement* à l'Hôpital Paul Brousse APHP à Villejuif (94).

- **Le CABA, Collège des Associations de Bénévoles d'Accompagnement de la SFAP**, se réunit régulièrement. Il comprend 10 membres représentatifs des différentes associations et fédérations. Il traite des différents problèmes se posant à nos associations (recrutement, formation, fonctionnement) et réflexions sur le contenu du congrès SFAP (éthique, formation, fonctionnement, échange entre associations françaises et associations francophones). C'est un lieu de rencontres fructueuses et d'échanges qui montre le dynamisme des mouvements associatifs d'accompagnement en Soins Palliatifs. Marie Quinquis représente Rivage depuis les débuts de ce collège.

(1) Comité de Recherche en Ethique d'Accompagnement pour la fin de Vie.



*Pour notre journal Rivage sur « La Joie », nous avons désiré partager avec nos lecteurs l'émerveillement qu'apportent les films du cinéaste Michel Ocelot et leur proposer quelques questions qui nous habitent et auxquelles très aimablement il a accepté de répondre. Nous l'en remercions vivement. Nous bâtissons cette interview après avoir vu et revu les deux films « Kirikou et la sorcière » et « Azur et Asmar ».*



« Kirikou et la sorcière »  
Film de Michel Ocelot (1998)

### La Joie d'Être !



« Azur et Asmar »  
Film de Michel Ocelot (2006)

Vos films sont pleins de vie, d'une *spiritualité de la vie* que vous illustrez à travers vos œuvres, chacune bâtie comme un conte pour grands et petits.

**M.O.** Quand je crée, je pense bien sûr aux enfants, mais mes films sont franchement pour tout le monde. Je ne fais rien qui ne me passionnerait pas moi-même maintenant. Il est vrai que, dès qu'il s'agit de *dessin animé*, le public traduit : "pour les enfants". Ce n'est pas ma logique. Je ne pense pas du tout ainsi. Mon secret, c'est que je ne fais jamais de films pour les enfants, car les enfants n'ont rien à faire de films qui sont pensés uniquement pour eux !... Je suis mon premier spectateur, adulte et enfant, car j'ai tous les âges en moi, comme une poupée russe matriochka !

Parlez-nous de la naissance d'un film, de l'émergence de vos thèmes majeurs.

**M.O.** Ces thèmes naissent essentiellement de ce qui me tient à cœur : ce que j'aime, ce que je combats. Le déclic de la création surgira soit d'un vieux conte qui déclenche comme une sonnerie dans mon cerveau, soit d'un problème actuel. "Kirikou et la Sorcière" met en scène le début d'un conte africain, que j'ai repris presque mot pour mot. "Azur et Asmar" est l'illustration des problèmes de la différence, ce que nous vivons ici et maintenant dans notre monde.

Pourquoi choisissez-vous des enfants comme « porteurs » de si grandes questions ?

**M.O.** Vous remarquerez que dans mes films je représente des hommes et des femmes de tous âges qui tous sont porteurs de messages ! Bien sûr, Kirikou est un très petit enfant, mais dans ce film, il n'est pas le seul à jouer un rôle essentiel : il y a aussi la mère, le noble grand-père, et finalement Karaba la sorcière apporte elle aussi un message important.

Dans Azur & Asmar, ces deux personnages sont mis en scène dès leur petite enfance, puis ils deviennent grands. Au cours de leur vie, la sagesse sera présente par la grâce de deux adultes : la sage et aimante nourrice et le vieux sage Yadoa, et aussi par la grâce d'un autre sage : la petite princesse, fillette d'une extrême jeunesse qui possède la sagesse d'un cerveau intact en harmonie avec celle de l'expérience des années.



« Azur et Asmar »  
Film de Michel Ocelot (2006)



« Azur et Asmar »  
film de Michel Ocelot (2006)

Vos films sont porteurs de JOIE.

D'après vous : Comment naît la joie ? D'où naît-elle ? Ne naît-elle pas avec la vie même si celle-ci est chargée de tourments ? Ne naît-elle pas au milieu des tourments ?

**M.O.** La joie naît de ce que l'on est vivant, sans même la présence de quelque chose de bon. C'est « la joie de la vie ». Il y a d'autres joies, comme celle d'obtenir quelque chose qui nous manque ; cette joie peut même être reçue au milieu de la souffrance, ou de l'arrêt d'une souffrance précise par exemple. Les choses étant relatives, le contraste avec un état terrible peut être porteur de joie, tel un gros morceau de pain donné à un prisonnier affamé dans un goulag ; sa joie dépasse celle que peut ressentir un nanti. La joie, c'est aussi accomplir une chose toute petite ou grande. Ceci me semble très important. Le mot JOIE est sans doute trop éclatant, on pourrait peut-être dire : "être bien".

Regardons « Azur et Asmar » : ce film explore le thème de la différence reconnue et acceptée et que rien ne se peut l'un sans l'autre.

N'y aurait-il pas des clefs ? En chacun de nous : « il y a un enfant, une mère, un pauvre » (Crapoux), un sage qui ne s'impose pas. Et dans cet ensemble, y aurait-il des possibilités de joie ?

**M.O.** Je ne prétends pas avoir les clés de tout... Je corrige : Crapoux est un imbécile raciste (parce qu'il a souffert et s'est mal débrouillé). Je ne souhaite pas l'avoir en moi. Mais bien sûr nous sommes bêtes de temps à autre... c'est bien aussi d'être souple, multiforme, adaptable. Lorsque nous étions en train de travailler sur l'ouverture du film « Azur et Asmar », l'enfant blond tétant la nourrice brune, à la télévision, les Twin Towers s'écroulaient en direct <sup>(1)</sup>. Nous nous sommes tous dit : "ce film, il est urgent de le faire".

(1) Le 11 septembre 2001

L'enfant Kirikou est presque toujours dans une action d'aide ou de découverte, mais en même temps, il goûte le présent. Pour vous, d'où viendrait sa joie ?

**M.O.** Kirikou vit intensément et ce dès avant sa naissance ! C'est un désir fort. Ainsi commence le conte africain. Il court vite pour se trouver vite là où c'est intéressant et utile. Il grimpe à tous les arbres, goûte à tous les fruits, au lieu d'être avachi quelque part à ne rien faire et ne rien sentir. C'est la *Joie d'Être*, et c'est une joie de la ressentir.

Il y a dans chacun de ces deux films, « Kirikou et la Sorcière » et « Azur et Asmar », un vieux sage qui apporte une autre note que celle de la spontanéité. Quel en est le symbole ?

**M.O.** Le mot symbole est un peu fort. Cependant, je crois que, ce qui nous distingue des animaux, c'est la capacité que nous avons à assimiler l'expérience des autres, et ce sur plusieurs millénaires. Ainsi, les « anciens », les « vieux », font intensément partie de la vie humaine et c'est bien qu'ils parlent ! Leur présence est indispensable dans chacun de mes films.

Vous avez une équipe de travail de grande qualité. Quelles sources permettent ces créations si pleines de vie et de joie que l'on retrouve au travers des histoires, du décor, de la beauté des personnages ?

**M.O.** Oui, j'ai une très bonne équipe où chacun est maître de son ouvrage, y pense et accomplit ce qu'il faut avec intelligence et sentiment. C'est un orchestre. J'en suis le chef d'orchestre qui serait bien seul sans les musiciens...

Gwénaëlle d'Anterroches  
Interview de Michel Ocelot, janvier 2011

## Joies reçues ou joies données : expériences et découvertes...

La joie est comme un soleil intérieur sans lequel l'accompagnement ne peut donner de fruits.

### Qu'est-ce que la joie ?

La joie, ne se commande pas, mais elle s'espère. Elle se rencontre, comme on rencontre quelqu'un. C'est personnel mais c'est contagieux. La joie se partage comme une fête.

On peut dire que la joie est une émotion profonde et légère, faite de sérénité et de jubilation, éprouvée avec un sentiment de liberté. Elle est rarement solitaire mais toujours liée à un partage avec quelqu'un.

Dans l'accompagnement, c'est notre état de vide, de disponibilité intérieure, qui nous fait trouver l'autre. Sans ce manque de l'autre, nous sommes fermés sur nous-mêmes, il n'y a pas de rencontre possible.

La joie s'éprouve lors de l'entrée en résonance entre nous deux, le patient et moi. Car la joie ne vient pas d'ailleurs, d'un extérieur à soi, mais du fond de soi, ou du fond de l'autre. C'est essentiellement dans ces fonds-là que nos solitudes se rencontrent vraiment, au sens où elles peuvent entrer en joie d'être ensemble. Le plaisir se prend ou se donne. Par nature, la joie se partage. Comme une bonne contagion !

Plus précisément, si la joie vient d'une disponibilité intérieure, c'est parce que celle-ci est aiguillonnée ou guidée par l'espoir d'un bien-être : j'ai le ferme espoir de parvenir à un "mieux-être". Lorsque celui-ci se réalise, nous vivons un émerveillement devant le « autrement » et le « mieux devenu réalité » qui n'avaient jusqu'alors que l'inconsistance d'un rêve.



« Il y a longtemps que je t'aime »  
Elsa Zylberstein et Kristin Scott Thomas  
Film de Philippe Claudel (2008)

Ainsi rencontrons-nous l'émerveillement, comme un cadeau, une énergie, un souffle vital, un élan intérieur qui ne se capte pas, ne se prend pas, mais se nourrit de sources différentes et ne peut être vécu en solitaire.

Comme en musique, l'harmonie ne peut se vivre qu'avec des pauses de silence, avec des différences qui se conjuguent et s'honorent mutuellement, avec même des passages dissonants !...

### Comment se préparer à la joie ?

#### Avant la rencontre : attente et ... désarroi :

➤ Faire le vide en partant d'où je suis, tel que je suis... avec ou sans joie ! Se mettre autant que possible en état de disponibilité !

Il n'y a pas d'obligation à être joyeux, ni à rendre l'autre joyeux ! L'essentiel c'est une disponibilité vraie, une présence à l'autre quelque soit son propre état et la faculté de se laisser changer à côté de lui, avec lui. Il se crée ainsi les vraies conditions de la joie : une joie de découverte intérieure et partagée. Elle viendra, si elle vient, quand elle pourra !...

➤ Accepter d'être en attente d'un quelque chose, en état d'espoir, d'un espoir ouvert, mais non défini. *Par exemple, le patient va peut-être, avec moi, s'approcher de ce qu'il cherche depuis longtemps.* Ainsi, je ne suis pas passif, mais en veille et comme pris dans un élan.

➤ M'ouvrir déjà à ce qui va me parvenir du patient : impressions, pensées, interrogations...



« Des hommes et des dieux »  
 Michael Lonsdale et Sabrina Ouazani  
 Film de Xavier Beauvois (2010)

## Pendant la rencontre : respect inconditionnel et reconnaissance :

Ne rien attendre du patient, et rester sans intention à son égard, sinon celle d'être là, à côté de lui, s'il le veut bien... On est comme emporté dans une aventure que nous ne maîtrisons pas. C'est lui qui dirige ! Il nous faudra partir d'où il est, où qu'il soit, serein, triste ou en colère... au risque même de perdre la joie que je pouvais éprouver auparavant !

➤ Reconnaître mes perceptions et pensées, reçues de lui, de son environnement extérieur etc...

➤ Rechercher en moi et en l'autre, ces signes que je perçois, et les lui réexprimer, en mon nom, avec les mots qui me viennent : *“J'ai l'impression que... je pense que... Et vous, qu'en pensez-vous, vous-même ?”*

**Ce qui permet la joie ?  
 Ce que permet la joie ?**

*Ce qui dispose à la joie c'est sans doute cet élan que donne l'espoir, comme l'attente d'un mieux-être, non prédéfini. Sans cette attente en nous, nous ne pouvons pas accompagner.*

Lorsque cette attente est vécue par le patient, elle ouvre à des transformations profondes, et souvent à la libération de refus intérieurs. A son tour, cette libération donne de la joie. L'expérience ne nous montre-t-elle pas qu'il y a là un cercle et que ce cercle est vertueux ?

Pour la libération de l'autre, la parole est nécessaire. Quand une parole circule, elle est source d'une conscience nouvelle et de vrais changements, même si ces passages peuvent être douloureux. Bien des gestations sont douloureuses !

*“Bienheureux ceux qui pleurent car ils seront consolés” (1).* Pour être consolé, il faut pouvoir pleurer. Combien de fois les larmes sont un passage libérateur de la parole et la source d'un vrai apaisement.

*J'ai souvent rencontré ces moments de soulagement ou de joie retrouvée chez des patients qui venaient d'exprimer un désarroi, une tristesse, une colère, voire un désespoir. Larmes libératrices, si souvent suivies d'échanges entre nous et des mots pour les exprimer.*

## Expériences de joie reçues

Il m'est arrivé de dire à une patiente :

*“Ce soleil que vous me donnez, je vais le porter à d'autres”. Car, je ne pouvais pas le garder pour moi. Ces soleils que nous recevons servent à être transmis à d'autres patients. La contagion vertueuse s'élargit, à d'autres, au delà de notre duo d'accompagnement.*

## Conclusion

**A**insi, dans l'accompagnement, la joie est-elle un fruit **et** une source :

- Elle est le fruit d'une libération partagée, d'une vraie rencontre.

- Elle est à son tour la source de cette libération, et génère alors un élan et l'espérance qui le porte...

**S**ource et fruit, voilà ce qui fait sa puissance sans limite, j'oserai dire : infinie.

Dominique Lehman  
 Formateur et Accompagnant de Rivage  
 en Service de Soins de Longue Durée

(1) Evangile selon saint Matthieu 5, 5

## La joie :

### se réchauffer à la chaleur de l'autre

La joie permet à celui qui est accompagné de se réchauffer un instant à la chaleur de l'autre. Encore faut-il définir de quelle joie on parle. Pour moi, cela consiste à s'ouvrir à l'invisible partout présent, à ressentir le flux vital énergétique dans lequel je baigne. Cet état de plénitude sans cause apparente est un état d'intégration de ce qui constitue la vie terrestre.

Lorsque le don de s'émerveiller des miracles de la nature et de toutes créations est reçu, on possède énergie, confiance et espérance pour préserver l'essentiel de l'humain quoi qu'il arrive. Aussi joie et souffrance ne sont pas antinomiques et, s'il y a souffrance, elle se vit dans l'espérance de quelque chose d'autre.

Pour m'y préparer, avant une rencontre, je cherche à me poser, faire silence en moi, pour glaner, en moi et hors de moi, tout ce qui peut donner à l'autre matière à recevoir de la vie. Lorsque je suis en présence de l'autre, je cherche à vivre à deux, avec empathie, l'instant présent, que ce soit de la souffrance, de la révolte, des regrets ou des souvenirs heureux. Je cherche aussi à retransmettre ce que j'ai compris, sans commentaire et sans interprétation. Ce n'est que si l'autre a pu exprimer sa désespérance (sans qu'il y ait écrasement de la part de celui qui l'entend) qu'une vraie transformation constructive peut naître, et que l'acceptation de ce qui est ne conduit pas à la résignation.

La joie permet tout simplement à l'autre de se sentir encore vivant et de rester dans sa dignité humaine. Elle chasse la désespérance et permet d'aborder le moment ultime avec le sentiment d'avoir réglé ce qui devait l'être.



« Les Temps modernes »  
Charlie Chaplin et Paulette Godard  
Film de Charlie Chaplin (1936)

Quel bel exemple d'intelligence collective, que de constater que la Communauté européenne, en 1970, a choisi comme hymne, *L'Hymne à la joie* de Beethoven (1). Comme aussi on se sent fier d'appartenir à la race humaine et comme on se sent réconforté de voir des résidents souffrants qui pourtant ont acquis de haute lutte, jusque dans leurs derniers instants, un allègement, une sérénité, une ascension qui montrent ce qu'est une vie réussie.

Ce que nous pouvons nous souhaiter à tous, c'est ce qu'écrit Maurice Bellet (2) :

*«Ce qui importe, c'est de ne point fermer la main sur notre humaine façon d'être là. C'est de garder la main ouverte, le cœur libre, et d'avancer au jour le jour, selon le souffle où nous respirons.»* (3)

Monique Appel Varlan  
Accompagnant de Rivage  
Service de Soins de Longue Durée

(1) Beethoven (1770-1827)

(2) Maurice Bellet, philosophe et théologien.

(3) «L'épreuve» Maurice Bellet, éd. Desclée de Brouwer 2004.



L'ASP, créée en 1984, est une association d'accompagnants bénévoles formés et engagés au service des soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie au domicile ou en milieu hospitalier. L'association est membre de la SFAP (1).  
Merci à l'ASP Yvelines pour cette amicale collaboration à notre journal Rivage.

## Les différentes joies de l'accompagnement



« Le Facteur »  
Massimo Troisi  
Film de Michael Radford (1994)

L'être humain acquiert sa définition « d'être pensant » dans la mesure où il est capable d'entrer en relation avec les autres. Nous sommes donc pétris de relationnel.

Lorsque je vais voir un malade, je me prépare intérieurement, mais aussi, j'essaie de soigner mon apparence car je ne porte pas de blouse et je désire que la personne qu'il m'est donné de rencontrer, devine que je la regarde comme si elle n'était pas malade. Je suis venue lui offrir un moment de vie ordinaire pour lui procurer un peu de joie. La famille, aussi, est dans la peine. L'accompagnant doit être un élément de sérénité pour que son rayonnement intérieur dépose sur le malade et sa famille un peu de consolation.

Une fois que je suis dans la chambre d'une personne, plus rien ne compte que l'offrande de ma compassion. On se sent très petit devant ces malades qui vous font le plus grand des cadeaux : leur intimité, leur vérité dans le désarroi ou dans la paix de l'acceptation de leur état.

Le malade nous sachant étranger peut déposer dans notre oreille tout ce qu'il a sur le cœur, bonheurs comme souffrances, car il sait que cela ne nous empêchera pas d'avancer.

Parfois aussi, le malade refuse de nous rencontrer. Ceci aussi est source de joie. Je suis heureuse de lui avoir procuré la possibilité de dire non, d'exercer sa liberté dans un temps où il doit, pour son bien, accepter toutes sortes de traitements désagréables.

Le cas particulier des malades atteints d'Alzheimer ou de maladies apparentées me fait éprouver une joie toute particulière. Là, je me dépouille de tous mes acquis pour entrer en relation avec ce qui ne change pas : leur cœur.

Dans l'échange entre le malade et moi il y a une grande liberté. Je viens de mon plein gré et le

malade accepte de me recevoir dans l'intimité de sa chambre. Aussi, quand nous nous rencontrons, c'est le plaisir pur de la découverte de l'autre, dans toute la beauté de son être profond. Je ne sais jamais quelle a été la vie de la personne avant ce moment, mais je sais que je l'aime et que mon amour découvre ce qui illumine son corps souffrant. Ou, est-ce lui, le malade, qui communique dans ces moments si durs pour lui, tout ce qu'il voudrait donner ?

S'il ne peut plus communiquer, je suis encore dans la compassion en essayant de l'aider à porter ce moment difficile dont j'essaie d'alléger le poids.

Aussi, quand je rentre chez moi, ma vie de chaque jour est profondément modifiée. Les petits riens comme le chant d'un oiseau, des ciels lumineux, des enfants joyeux rendent chaque instant précieux. Et je suis amenée à regarder chaque être que je côtoie, au-delà de son discours, dans sa vérité : ceci me procure une joie faite de paix et d'acceptation.

La dignité de la personne est à respecter avant tout. Le respect, l'estime, la considération du malade brisent sa solitude, permettent d'enlever le froid glacial du cœur et de redonner au souffrant, élan et espérance. Avec l'amour on entre dans un échange universel où chacun augmente la part de l'autre. Nous donnons gratuitement, mais la joie est d'expérimenter combien ce temps que nous donne les malades est un aussi un don gratuit. Ils ne nous doivent rien, nous ne leur devons rien, et pourtant chacun est enrichi par l'autre d'une manière non quantitative. Un proverbe africain dit « ce n'est pas parce que un village est petit que le soleil ne l'éclaire pas ». Le même soleil, le même amour.

Marie-Fanny Walckenaer  
Accompagnant bénévole ASP

(1) Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

Albatros est un groupe d'action et de recherche en soins palliatifs créé en 1988 à Lyon par René Claude Baud, au moment d'une prise de conscience de la souffrance et de la solitude des personnes en fin de vie. Les liens avec Rivage tiennent de la maternité et d'une fraternité indéfectibles.

## **La Capacité de joie personnelle du bénévole lui permet d'aborder la grande souffrance**



« Oscar et la dame rose »  
Amir  
Film d'Eric-Emmanuel Schmitt (2009)

**Joie...** Petit mot et grande profondeur, que notre temps a peut-être quelque peu affadi... Si la vraie joie est légère, elle est cependant bien plus consistante que la simple euphorie d'un moment ; elle peut aussi être grave et ne peut se bercer longtemps d'illusions....

Alors, quelle est cette qualité de joie qui soutient le bénévole d'accompagnement en fin de vie dans sa présence, lui permettant la rencontre régulière de la maladie grave, la souffrance, la mort, le deuil ?

Ce bénévole est un humain « ordinaire », qui a senti en lui un appel profond à être solidaire de ceux qui traversent ces épreuves-là. Il est heureux d'y répondre. Sa première joie est donc celle de la réponse à un appel intérieur. Elle est sa récompense et c'est fondamental, car cela l'aide à devenir libre par rapport aux marques de reconnaissances extérieures. Saine liberté qui sauve de bien des attentes de gratification qui encombreraient malades, familles et équipes.... Mais, s'il a suivi cet appel jusqu'au terme de la formation et pris un engagement régulier, c'est qu'en lui se fait une œuvre de vie suffisamment profonde et modeste, pour lui permettre, autant que faire se peut, de sortir de l'attachement aux apparences, et du besoin de maîtriser la condition d'un autre pour se rassurer lui-même... Il a appris, et apprendra encore jusqu'au bout à ne pas confondre « lucidité sur les comportements » et « évaluation de la valeur de l'être » ; liberté joyeuse qui permet d'évoluer sans s'encombrer trop de soi et de rester ouvert au mystère de l'autre. S'il reste vigilant, ce parcours initial ne cessera de s'approfondir avec la fréquentation régulière de celui qui perd tout.

## **Et quelle joie peut-il donc trouver dans cette rencontre ?**

Bien sûr, elle est plus pérenne que l'écho intérieur de la violence, des souffrances incontournables vécues dans ces situations extrêmes.

Je citerai ici de mémoire R. Claude Baud, fondateur d'Albatros : « Il n'est pas besoin forcément de parler, si vous êtes un être habité, cela se verra, vous n'avez pas à « vouloir » faire passer de la vie... Si la vie est en vous, elle rayonne, cela suffit.... »

Pour cela, le bénévole doit trouver pour lui-même un « art de vivre », des lieux, des temps et des formes, pour nourrir son être intérieur de beauté et de gratuité. Nature, sport, lectures, arts, chacun va découvrir ce qui peut le porter. Ces temps réguliers de ressourcement dans la simplicité de la vie, en goûtant tout ce qui s'offre dans les instants du quotidien, sont indispensables pour garder ouverte la porte intérieure de la joie... Et l'instant présent, c'est souvent le lieu où demeure la personne en fin de vie... Dételer du faire, ouvre un espace nécessaire à la connaissance et l'estime de soi, à l'apprentissage tiré des traversées personnelles. La confiance en l'autre et la juste distance peuvent y naître et porter la joie durable que donne une rencontre qui sonne juste... Elle est donc le fruit d'un ajustement intérieur à la vie, fort, modeste.

Relié à son intériorité vivante, le bénévole vient à la rencontre de celui qui, atteint dans son

corps et son esprit, est vivant jusqu'à son dernier souffle. Heureux que l'autre existe en face de lui, il vit la joie de la relation à un vivant qui livre ses derniers combats, presque toujours pudique et souvent sans masque. Il sait qu'au-delà même de ce qu'il peut en percevoir, l'autre a en lui les forces souterraines pour trouver un chemin dans l'aridité de ce qu'il parcourt, et pour saisir les aides dont il a besoin dans l'équipe pluridisciplinaire. Joie d'être un simple point d'appui offert pour un chemin original qui ne nous appartient pas...

Il aura souvent le cadeau de voir se vivre, dans les derniers moments, les plus fines attentions et plus belles délicatesses que peut produire l'amour... Alors sa joie, c'est aussi d'être ce témoin de la beauté possible de l'humanité ; c'est la liberté d'avoir appris que l'amour est autant détachement qu'attachement... L'amour c'est aussi le respect du « laisser partir », et, par là même, la possibilité de renaître un jour au plaisir d'exister, sans nier l'importance de l'autre et sa trajectoire personnelle...

Cette joie là n'est pas seulement celle d'un bon moment, elle est celle d'une rencontre pauvre et donc riche, où l'humanité partagée ancre chacun dans le tréfonds de ce qui fait la beauté de l'Homme : où relation, communication et aussi compassion sont vécues dans l'égalité d'une même condition mortelle, d'une même

fragilité ontologique, d'une même quête de sens, d'une même grandeur d'« êtres uniques » recevant la vie.... Le bénévole est aussi porteur des mêmes larmes que le patient ou la famille face à l'innommable de la perte, mais il demeure confiant pour la traversée, car l'Homme est grand en lui-même... Condition commune vécue à chaque fois d'une façon personnelle et nouvelle, car nous sommes tous en marche vers cette identité profonde, plus que jamais essentielle lors du grand départ. Cette perpétuelle nouveauté de la vie, quelle joie !

**F**inalement, notre joie naît de l'ajustement à la vie reçue toujours cherché et heureusement expérimenté au travers même des épreuves et du consentement à toujours apprendre... Elle peut s'éprouver en même temps que la souffrance... Elle naît de la façon d'habiter la dimension spirituelle de l'existence, celle de tout être, au-delà de toute philosophie et de toute appartenance..... Seule cette joie-là peut donner la force de partager dans la durée, modestement et joliment, les extrêmes rudesses de la vie.

*Marie Josée Razat  
Responsable de la formation Albatros*

## La joie dans le quotidien du soignant

*Joie : émotion vive et agréable, sentiment de profond contentement.*

**J**e travaille depuis seize ans auprès de malades en soins palliatifs : en Unité de soins palliatifs, puis désormais en Équipe mobile. Est-ce difficile au quotidien ? Je dirais plutôt que j'éprouve toujours la même joie dans ce travail. Voici quelques sources cette joie :

- en Unité de soins palliatifs, l'approche de la personne soignée y est globale. C'est pour moi la seule manière satisfaisante de prendre en soin les patients.
- le travail de soignant est au cœur de relations humaines, entre soignants, avec les patients, avec leurs proches. Que de richesses dans les différents échanges !
- c'est un lieu d'apprentissage permanent. Malgré les nécessaires formations et l'expérience, c'est le patient qui nous guide. Face à lui, je ne sais rien ou si peu. Chaque accompagnement est singulier, chaque échange nous grandit. Quelques-uns restent gravés dans ma mémoire. Une patiente me confia un jour : « On devrait commencer la vie par la fin ! ». Elle et son mari s'étaient rapprochés l'un de l'autre après des années d'incompréhension. Un vieil homme mourant disant à ses deux filles : « Le vieillard regarde le soleil qui se couche, et le soleil regarde le vieillard qui se meurt. »

Merci pour ces paroles gravées dans ma mémoire, c'est une joie de les goûter encore.

*Christine Laquitaine  
Infirmière en Équipe mobile de Soins Palliatifs*

Alliance est issue de la rencontre d'un médecin, Benoît Burucoa, avec Sœur Pearl Berg, fondatrice d'Albatros-Canada (1). De retour en France, celui-ci prend contact avec une équipe de l'hôpital de Bayonne qui partageait déjà une réflexion face à cette détresse de la fin de vie. Alliance est née à Bordeaux en 1986. Membre de la SFAP (2), reconnue d'utilité publique en 1999, elle devient, en 2006 : **Fédération Alliance** « jusqu'au bout accompagner la vie ». Merci pour ces deux textes de bénévoles.



« Fauteuils d'orchestre »  
Suzanne Flon et Cécile de France  
Film de Danièle Thompson (2006)

**Une trace ineffaçable,  
une joie profonde**

**La capacité  
de joie personnelle**

**A**yant eu l'occasion d'assister à une naissance et de tenir dans mes bras une personne de ma famille au moment de son dernier souffle à l'âge de 93 ans, j'ai ressenti dans ces deux moments de la vie, une singulière et indescriptible joie.

Après 15 ans d'engagement auprès de malades en grande souffrance et en fin de vie, il me faut avant tout parler de ce qui a motivé mon engagement.

Avant de suivre la formation de la Fédération Alliance, j'ai eu à accompagner une personne de ma famille, aveugle et très seule. Durant 6 années, j'ai pu, jour après jour, mettre le doigt sur les besoins, les souffrances de cette personne et comprendre tout ce qu'elle attendait de moi. J'en ai reçu, en retour, un grand bonheur, car, donner de son temps, de son énergie et de sa tendresse jusqu'au bout à un être humain, laisse au fond de soi une trace ineffaçable et une joie profonde. Ainsi est né mon désir d'accompagner.

Dans cet engagement auprès de grands malades, j'ai retrouvé des moments d'échanges profonds, parfois même dans le silence, en gardant simplement une main dans la mienne.

J'ai souvent pensé à la musique sublime de Jean Sébastien Bach (3) « *Jésus que ma joie demeure* », à ces petites notes semblables à des petits pas de tendresse vers l'infini rencontre d'une fin de vie.

**L**a paix ressentie dans de tels moments laisse au cœur une trace profonde de joie qui ne se rencontre dans aucun autre moment de la vie, et ces moments ne peuvent ni se partager, ni s'effacer, ni se comparer à une autre situation de la vie.

Anne Rathier  
Fédération Alliance – Orthez

**L**a "capacité de joie personnelle" est possible chez un bénévole lorsqu'il est bien dans sa tête et en paix avec lui-même. Elle se fonde sur l'amour de la vie, l'amour des personnes, l'envie de s'ouvrir et de partager. Être en paix avec soi-même, c'est être conscient du privilège d'être en vie, en bonne santé, sans de gros problèmes personnels ou matériels. C'est se connaître et s'accepter avec ses qualités et ses défauts. C'est se sentir à l'aise en société, au milieu des autres. Et l'amour de la vie, c'est être sensible à la beauté des choses, même les plus petites. Être conscient, réceptif en permanence, à l'affût d'une fleur, d'un oiseau, d'un coucher ou d'un lever de soleil, d'un regard, d'un sourire...

En bénévolat d'accompagnement, c'est de l'amour des autres, des personnes qui nous entourent qu'il s'agit. La capacité à voir le plaisir, l'humour, la richesse des rapports humains même dans les situations critiques.

Ces dispositions créent une force intérieure qui pousse à se proposer, à s'offrir à l'autre. Elles donnent naturellement l'envie de partager, de donner. Ce sont des dons de temps, de présence, d'attention, d'empathie. Ce partage, vécu dans une écoute respectueuse, fait exister la personne accompagnée, avec sa maladie et ses souffrances, mais en lesquelles elle ne se réduit pas.

**E**n retour, l'accompagnant reçoit des « cadeaux » qui souvent précieux entretiennent cette « capacité de joie personnelle », ils la décuplent aussi et nourrissent la vie personnelle.

Anne Bradford, Ghislaine Dugravier,  
Thérèse Rousseau, Yvette Fouriaud et Roger Sahun  
Fédération Alliance - Bordeaux

(1) Association d'accompagnement bénévole de personnes en fin de vie et de leur famille

(2) Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

(3) Jean Sébastien Bach (1685/1750)

Engagé depuis une trentaine d'années au sein de la filière vin en Bourgogne, Benoît de Charette dirige actuellement la Maison Albert Bichot, propriétaire et négociant en vins à Beaune (160 salariés, 40 M€ de CA).

Il assure parallèlement la présidence de la Chambre de Commerce et d'Industrie de Bourgogne. Nous le remercions vivement de la joie que nous apporte son regard sur le vin.

## Plaisir du Vin – Joie de l'Homme.

**N**ous assistons depuis quelques années à une stigmatisation du vin assimilé sans nuance à la catégorie des drogues dures !

Oubliés les concepts qui ont largement contribué à l'enrichissement de nos civilisations autour de vin et culture, vin et patrimoine, vin et religion, les métiers du vin, le vin dans la littérature...

Tout cela balayé d'un revers de main, gommé, au nom d'un rigorisme pointilleux.

Oui, le vin peut être une source d'addiction et la relation *vin et santé* est elle-même paradoxale, réalisant le grand écart entre alcoolisme bien réel et les bienfaits du vin en terme de maladie cardiovasculaire ou de longévité de la vie.

Dans ce débat, une dimension est toujours passée sous silence : la joie du vin pour l'homme, le cœur de l'homme réchauffé par les plaisirs nés du vin.

Avez-vous remarqué, le vin est probablement le seul produit qui, universellement, interpelle les cinq sens de l'homme.

**La Vue** d'abord ; la vue d'une bouteille posée sur une table, la vue d'un verre aux formes généreuses qui se remplit sous vos yeux. L'œil du dégustateur s'attarde sur les nuances des tannins que l'on qualifie d'or pâle ou de rubis. La vue qui réveille les autres sens et qui d'emblée donne envie de poursuivre l'expérience.

**Le Toucher** ; qui n'a pas été séduit par la caresse de la main rugueuse du tonnelier sur un fût de chêne ? Le toucher c'est aussi cette image de l'homme qui tenant son verre d'une main garde son autre main sur la bouteille comme pour se rassurer. Enfin, qui n'a vécu cette douce sensualité du verre ballon que l'on tient dans sa main pour réchauffer lentement le breuvage.



« Tous les soleils »  
Lisa Cipriani, Stefano Accorsi, Clotilde Courau, Neri Marcoré  
Film de Philippe Claudel (2011)

**L'Odorat** ; inutile d'insister sur les multiples arômes naturels contenus dans le vin : de la vanille à la noisette, de la groseille à la griotte... Ces arômes ont favorisé le développement de toute une panoplie d'expressions savoureuses. A tel point que les œnologues et dégustateurs patentés ont été obligés de se mettre d'accord sur un lexique qui fait le tri au sein d'un langage très fleuri.

**L'Ouïe** ; là aussi le cœur de l'homme se réjouit au simple " blop " du bouchon qui saute, au " glouglou " du vin que l'on verse, au " slurp " du dégustateur chevronné qui fait tourner dans sa bouche le nectar. Et finalement quelle est la boisson, ou même le produit alimentaire pour lequel les hommes ont inventé des expressions appropriées dans de nombreuses langues, pour le tintement de deux verres qui s'entrechoquent et pour le " à votre santé " ? Tiens, encore une liaison avec la santé...

**Le Goût** ; la diversité dans ce domaine est sans limite, nourrie par quelques trois mille cépages tous différents, une variété infinie de terroir et le travail adapté de l'homme. Le goût que l'on mémorise et qui vous revient un jour ou l'autre porteur d'une histoire, d'une réunion entre amis, d'une fête.

**Alors** oui, laissons à l'homme ce plaisir, le vin est source de convivialité.

Il y en a pour tous les goûts.

Benoît de Charette  
Directeur de la Maison Albert Bichot  
Président de la Chambre de Commerce  
et d'Industrie de Beaune



L'association Rivage est toujours très heureuse de faire appel à la réflexion de Olivier Abel, Professeur de philosophie éthique à la Faculté libre de Théologie Protestante de Paris. C'est avec beaucoup d'amitié que nous le remercions de servir si bien ce sujet de la joie par la profondeur d'une pensée qui éclaire nos positions d'accompagnants et nous ouvre à une connaissance de soi telle une réjouissance.

## Ode à la joie



Gwénaëlle d'Anterrockes

« Et maintenant on va où ? »

Nadine Labaki, Claude Baz Moussawbaa,  
Layla Hakim, Yvonne Maalouf  
Film de Nadine Labaki (2011)

La joie est de ces sujets les plus simples, qui sont les plus difficiles. Car si l'on cherche à définir la joie, cet indéfinissable, on voudra distinguer à tout prix la vraie joie, la pure joie, du plaisir, du bonheur, de l'amusement, du contentement, etc. On risque de refuser la joie de l'autre, l'autre joie. Et toute joie aussitôt s'éteint. C'est là une première idée de la joie : elle n'existe qu'à être communiquée, partagée. Une hirondelle ne fait pas le printemps, et nous avons bien besoin de toutes les expériences de joie, dans leur diversité, elles sont si singulières, si variées, si fragiles. La joie tient peut-être d'ailleurs aussi à cet éphémère, à cette condition d'apparition qui va disparaître. C'est là une seconde idée de la joie : ce qui ne demeure que parce qu'on accepte de le perdre. L'idée de joie imprenable me semble à cet égard contradictoire, sauf si la joie se réduit à l'espérance, et cela arrive. Il faut imaginer chacun heureux, capable de joie, porté plus loin par sa joie comme par une vague.

Mais avant de développer ces deux idées, au travers de ce qui fait obstacle à la joie, je voudrais poser quelques jalons, quelques remarques. On dit beaucoup, et c'est vrai, qu'un malheur peut réveiller des malheurs endormis, enfouis, des malheurs anciens qu'on croyait finis. Il me semble que l'inverse est aussi vrai : une joie actuelle peut réveiller des joies anciennes, des promesses non encore tenues, des joies enfouies et parfois même jusque là inaperçues : et qui reviennent plus fortes, plus vives qu'au premier jour. On a aussi remarqué qu'une souffrance physique pouvait laisser une trace psychique, et qu'une souffrance psychique pouvait laisser une trace physique ; ici encore l'inverse existe aussi : une joie physique laisse une trace psychique, une joie psychique laisse une trace physique. La joie ravive notre être entier. La joie

dilata tous les registres de l'existence, elle est dilatation d'être. Plus qu'un sentiment, ou qu'une « passion », c'est une modalité d'être, mais inséparable de son envers, la tristesse. Que serait une société où la tristesse, la mélancolie, seraient interdites de séjour, refoulées ? Qui peut connaître la joie, sans connaître la tristesse ? Depuis les Psaumes nous savons leur alternance dans la vie humaine, l'alternance de la plainte et de l'hymne.

Le vrai obstacle de la joie n'est donc pas la tristesse, mais c'est d'abord la difficulté à partager la joie. La joie est venue dans le monde, et le monde ne l'a pas reçue. Chaque fois que nous ne recevons pas la joie communicative de nos prochains, c'est cela que nous faisons. La philosophe Hannah Arendt l'évoque de manière saisissante : nos vrais amis sont « ceux à qui nous n'hésitons pas à montrer notre bonheur » et « partager de la joie est absolument supérieur de ce point de vue, à partager de la souffrance. C'est la joie, et non la souffrance, qui est loquace, et le véritable dialogue humain diffère de la simple discussion, en ce qu'il est entièrement pénétré du plaisir que procure l'autre et ce qu'il dit — la joie, pour ainsi dire, en donne le ton ». Ce qui ternit cette joie, de l'extérieur, c'est l'envie des autres, et de l'intérieur, c'est la vanité.

Or ce qui rend difficile l'élimination totale de ce double risque, de la vanité et de l'envie, c'est qu'une joie n'est pleine qu'à être communiquée et partagée. Un paysage trop beau, nous voulons le partager, une musique qui nous touche au plus profond, une découverte littéraire, un amour, l'annonce d'un enfant, l'évangile, nos joies sont communicatives, elles demandent à être partagées. Elles n'existent même vraiment qu'à être communiquées. Nous savons pourtant qu'en

cherchant à les partager nous pouvons échouer, ne pas être reçus, et que ce désir déçu peut tourner à la tristesse, parfois même à la haine. Comment persévérer dans le désir de partager sa joie, d'augmenter la joie commune, la joie du monde, alors que ce désir de communiquer a trop souvent été déçu ? C'est d'ailleurs également le courage de continuer à désirer partager une peine, un chagrin, tout en sachant que trop souvent personne ne l'entend. Et qui peut exprimer sa joie s'il ne peut exprimer sa peine, et qui peut entendre une joie, s'il n'entend jamais le chagrin ? La joie ici tient de la sensibilité, oui, mais aussi de la foi, de la confiance quand même, que nous pouvons communiquer nos joies et recevoir celles des autres, les partager. Et qu'en dépit de notre incrédulité cela arrive, et même assez souvent.

Le vrai obstacle à la joie n'est pas la tristesse, ensuite, mais la difficulté à accepter la fugacité des joies. Je pense ici au mot même de « fugue », dans son sens musical, mais qui dit tellement bien la condition temporelle des instants qui passent. Car chaque existence a son temps pour apparaître et son temps pour disparaître. Pour les auteurs classiques, comme Spinoza, la joie était cette passion qui accompagne toute augmentation de notre capacité à recevoir et à donner, à sentir et à agir, notre intelligence et notre puissance — et la tristesse la passion qui accompagne leur diminution. Les joies expriment l'augmentation de notre faculté de jouer et suivent l'élargissement de notre rapport au monde. Que l'on pense à la tristesse d'un instrument de musique dont on ne joue que deux ou trois notes, toujours les mêmes ! Que l'on pense à la joie de converser avec ceux qui tirent de nous des capacités que nous ne connaissions pas ! Bénir une joie, c'est l'augmenter, l'approuver, l'autoriser en la tournant vers ce qui est plus vaste.

On ne peut cependant autoriser quoi que ce soit à paraître, à se montrer, à augmenter, sans l'autoriser à disparaître, à diminuer, à s'effacer. Telle est la difficulté : comment consentir à la fugacité de la joie, à la fugacité du bonheur ?

Le plus grand des malheurs n'est-il pas simplement que nos bonheurs n'ont qu'un temps ? On voudrait que nos joies demeurent, mais à refermer les doigts dessus, à tenter de les agripper, les êtres chers, le temps, les choses mêmes nous glissent entre les mains. Il ne reste rien de la joie, pas même son souvenir, qui n'est plus que déploration. C'est ici la force de la musique, que fuyante elle-même, éphémère, elle nous fait accepter la fugacité de nos vies. La joie est ce mouvement par lequel chaque vie, chaque parole et de chaque action, non seulement s'élève mais aussi s'abaisse, non seulement se montre, mais aussi s'efface. Chaque existence se montre, trouve sa voix, pousse sa note, puis s'efface avec allégresse devant la suivante.

Ces deux obstacles à la joie nous ont suggéré deux idées de la joie, deux façons de l'approcher sans vouloir l'enclôre. La joie comme le chagrin sont des « heurs », des choses qui arrivent. Elles arrivent et c'est à nous de savoir les prendre, de savoir aussi les laisser, les « rendre ». Le mystère c'est que chacun semble avoir, dans sa finitude, sa limite, sa mesure de peine et de joie : tel qui n'a pas beaucoup de raisons de se plaindre parviendra à se faire une grande tristesse sur de piètres motifs, et tel accablé de maux trouvera encore plus malheureux que lui. Et tel comblé d'occasions d'être heureux louchera encore sur les joies de ses voisins, quand tel qui n'a qu'une toute petite joie remplira le ciel de ses remerciements.

**D**ans sa lecture du livre des Psaumes, Calvin nous propose un exercice spirituel qui autorise pleinement la plainte de la tristesse et l'hymne de la joie. Au miroir des Écritures, nous nous voyons tels que nous sommes. Et par ce double chant, nous pouvons dépouiller la tristesse et la plainte de l'amertume de l'accusation et du ressentiment, et dépouiller la joie et la louange de la vanité et de la prétention à mériter nos bonheurs. Car la pure tristesse est sans l'ombre d'un ressentiment, et la joie pure sans l'ombre d'une vanité.

Olivier Abel  
Professeur de Philosophie éthique

*Moine bouddhiste pendant trente ans, aujourd'hui enseignant, Lama Puntso s'est demandé comment la pensée bouddhiste, hors l'aspect religieux de cette spiritualité, pouvait être utile dans le monde de l'entreprise ou au niveau de l'individu dans sa vie amicale, familiale ou associative.*

*L'idée principale, facile à appliquer par tous, est de « prendre soin » ou de s'exercer à la « non-négligence », une attitude qui consiste à cultiver une certaine qualité de présence envers soi-même et envers les autres.*

*Nous sommes heureux de proposer ses pensées aux lecteurs de Rivage.*

*Gwénaëlle d'Anterrosches*



## **Petit plaidoyer bouddhiste en faveur de la joie**

**U**n accompagnant est une personne prête à s'ouvrir à l'autre... et à elle-même. Elle accompagne, dans une constante rencontre, avec ses qualités et ses limitations, peut-être même avec ses défauts, voire ses erreurs. Elle est son propre lieu de travail. En ce sens l'accompagnement est un processus de transformation. Mon maître, Guendune Rinpoché <sup>[1]</sup> avait coutume de dire : « un défaut ignoré est une entrave, mais un défaut vu est une qualité potentielle car nous pouvons alors le transformer ». Ici, un premier aspect de la joie peut prendre place : se réjouir de rencontrer nos dysfonctionnements, nos erreurs et nos manques. Plutôt que de culpabiliser ou de se laisser abattre par ce que nous voyons, réjouissons-nous de le voir. Cette prise de conscience augure d'une transformation possible.

Un autre aspect de la joie est la réjouissance des qualités des autres. Pourquoi ne pas volontairement se faire le relais ce qui est bénéfique en se réjouissant ? Souvent, ce qui est colporté et transmis ce sont les défauts et les dysfonctionnements. Ici, l'idée est d'inverser

le processus. Sans nécessairement l'exprimer, nous pouvons nous réjouir lorsque nous sommes témoins d'actes bienfaisants ou de situations bénéfiques. Et si les conditions le permettent, exprimons cette joie, partageons-la, car elle peut être contagieuse. Se réjouir ne suppose pas d'être naïf et n'empêche évidemment pas un regard critique sur les choses.

Il est une joie plus profonde que nous pourrions appelée la joie de la sérénité. À bien y regarder, nous sommes sans cesse traversés par des inquiétudes, des peurs, « des idées parasites » qui agitent inutilement l'esprit et génèrent de la frustration. Prenons le temps de la détente et développons cette attention à nous-mêmes, une vigilance de l'instant qui nous permet de prendre conscience de ce que nous vivons, au moment où nous le vivons. Le Bouddha a appelé cet exercice la méditation, un regard bienveillant sur nos fonctionnements qui permet de les pacifier. Le lâcher prise nous montre que les perturbations mentales ne sont pas sérieuses ; elles sont fugaces et passagères.

(1) Guendune Rinpoché (1918/1997) Maître tibétain de l'école Kagyupa



Non seulement la pratique méditative pacifie notre esprit, mais, en plus, elle le rend clair. Méditer ne signifie pas éteindre l'esprit, mais elle le révèle (le réveille) à lui-même. La méditation mène à une reconnaissance, une joie sereine. Cette joie donne un sens de liberté et nous ouvre au sens de l'humour. Nous n'avons plus de raison de nous prendre au sérieux. Le développement de cette clarté de l'esprit est une manière de prendre soin de soi.

Selon le Bouddha, la joie est l'état naturel de l'esprit (de l'être) et, paradoxalement, elle est pour nous l'objet d'un entraînement. Comme tout entraînement, il n'est pas linéaire. Aller à la rencontre de la joie liée au discernement et à la bienveillance, nous amène à rencontrer nos résistances. En effet, avant de se réjouir de la conscience de nos défauts, combien de fois ne succombons-nous pas au jugement ? Se réjouir des qualités des autres révèle notre esprit de compétition et nos jalousies (même subtiles) !

La méditation nous conduit à parfois rencontrer le chaos inconfortable de notre agitation.

Il est une ressource qui vient nous soutenir dans notre cheminement spirituel, intimement liée à la joie : l'enthousiasme. Les textes traditionnels parlent de « l'effort enthousiaste ». Il ne s'agit pas d'une ardeur artificielle qui nous ferait parcourir le chemin en force. La joie dont il est question ici puise son énergie dans notre motivation. Si nous sommes clair sur le pourquoi de notre démarche, alors l'entraînement fait sens et les difficultés rencontrées deviennent autant de moyens de transformation intérieure. Si nous prenons le temps d'identifier pourquoi nous accompagnons et vers quoi cette générosité nous mène, alors toute situation devient un moyen d'approfondir ce que accompagner veut dire pour nous. Nous nous accompagnons autant que nous prenons soin des autres et cela est joyeux.

*Lama Puntso*



« Himalaya, l'enfance d'un chef »  
Gurjon Kyap  
film de Eruc Valli (1999)

Après de longues années dans la Région parisienne, Elisabeth de Roubin vit désormais dans le Midi. Ses activités furent nombreuses, diverses et intenses. Œuvrant pour les enfants, les jeunes, leur enseignement, pour la cité, la chose publique, l'art et les artistes, pour les siens si nombreux et ce, avec toujours un accueil attentif des uns et des autres. Rivage est heureux d'accueillir ses pensées après une vie si riche d'engagements et de relations diverses et chaleureuses.

Gwénaëlle d'Anterroches



« Le gamin au vélo »  
Cécile de France et Thomas Doret  
Film de Jean-Pierre et Luc Dardenne  
(2011)

## « La joie qui sur le vaste monde fait danser mort et vie jumelles » Tagore [1]

Fou de joie...  
S'en donner à cœur joie...  
Elle fait ma joie...  
Explosion de joie...  
Joie de vivre...

A la demande de Rivage, la très vieille personne que je suis réfléchit aujourd'hui au sens de ces expressions si courantes dans le quotidien de sa longue vie faite de rencontres, quotidien parsemé d'événements heureux, d'épreuves, de luttes, de réussites, d'échecs qui jonchent les chemins de la vie, de toute vie.

### ▪ Avant tout, JOIE de VIVRE tout simplement, comme un fond de tableau.

« Tu m'as fait ce don de la Vie », cette force de Vie qui existe dans tout être humain, qui jaillit dès la naissance dans le cri du nouveau-né et qui est prête à ressurgir après l'épreuve.

Jubilation devant la beauté de la nature, des matins et des soirs, des saisons, du chant des oiseaux, de la ravissante petite fleur sauvage qui pousse au coin d'un mur gris de la ville.

Et puis :

### ▪ Les joies de moments heureux.

- Oui, joie intense de la mère entendant ce cri de la vie de son nouveau-né,
- joie de retrouvailles, de réconciliations, de messages d'êtres chers,
- joies de pur bonheur que procurent l'art, la musique et qu'exprime la danse - je pense aux danses africaines qui font si bien partager leur joie.

Hymne à la joie !

### ▪ Le visage de tout être humain peut être, un jour ou l'autre, illuminé par la joie.

Dans les rencontres de ma vie, des flashes de visages me reviennent ainsi en mémoire :

- la joie dans le sourire à sa mère d'un tout petit,
- la joie illuminant le visage de ce jeune handicapé sur son mur d'escalade,
- la joie de cette sœur si malade, quand nous nous retrouvions,
- la joie sur un visage d'enfant s'émerveillant devant des petits poussins,
- la joie de cette maman apprenant la réussite au bac de son fils,
- la joie qui brille sur le visage de cette personne de 95 ans que je côtoie - elle vit dans une grande austérité et toujours tournée vers les autres,
- la joie rayonnante de Brigitte, 57 ans, quand, nous nous sommes retrouvées, elle qui savait qu'elle devait mourir dans un jour prochain...

Et tant d'autres visages de joie dans toute vie ordinaire !

- Je me suis demandée en menant cette réflexion sur la joie, s'il est des existences qui n'ont jamais rencontré, connu la joie : la joie de vivre ou instant de joie ?

Alors remonte en ma mémoire, en mon cœur, un SOURIRE que je n'oublierai jamais. Un sourire sur un visage si peu fait pour la joie, celui d'une très misérable personne, une pauvre clocharde accroupie à la porte de l'église de mon village, attendant la compassion de ceux et celles qui sortaient de la messe. Arrivée à une telle déchéance, quelle avait été son histoire, quelle sera sa triste fin ? De nombreuses pièces tombaient dans la boîte de conserve placée devant elle.

Ce jour-là, comme chaque dimanche, elle attendait un geste des nantis que nous sommes. Voici que passe un petit garçon qui demande des « sous » à sa mère, non pour les donner mais pour acheter un croissant à la boulangerie voisine qu'il veut offrir à cette personne.

Je n'oublierai jamais le sourire qui a transfiguré ce visage marqué par la misère, l'alcool, le malheur ; la joie dans ce sourire pour ce geste d'attention de cet enfant, pour elle qu'on ne regardait qu'avec pitié ou dégoût. J'ai été témoin de ce merveilleux sourire, lumière sur son pauvre visage, lumière apportée par un de ces petits, dont parle le Christ dans l'évangile :

*« ce qui est caché aux savants et aux sages sera révélé aux petits » [1].*

Ce petit qui a su apporter quelques instants de joie par un geste venu de son cœur.

Ces toutes petites histoires de joie me ramènent à Rivage, à tous les accompagnants qui vivent ces instants de joie, donnés et reçus, à la rencontre de personnes enfoncées parfois dans la souffrance et l'angoisse. Ces rencontres ne préparent-elles pas à la plénitude de JOIE dans l'émerveillement d'une Rencontre, dans la naissance à une nouvelle Vie pleine de lumière ?

*Elisabeth de Roubin*

[1] Évangile selon Saint Matthieu 11, 25

Frère Sébastien, moine de la Pierre qui Vire (89), nous offre deux poèmes sur la joie.

La rose est belle  
quand elle rosit  
la pivoine  
quand elle rougit  
la femme  
quand elle dit oui  
au regard  
qui la fait belle  
de se savoir  
elle  
faire la joie  
d'un  
qui fait sa joie.

Si ce que tu fais  
tout le jour  
n'est pas amour  
que fais-tu là  
tout le jour  
sinon du mal  
sinon du manque

à en pleurer  
ô mon âme !

à en rire  
ô mon âme !

de ce qu'on puisse  
se surprendre  
un jour à rire  
d'être habité  
par le retour  
de cette joie  
qui signe amour.



*Pour ce numéro sur la Joie, Rivage a désiré approcher un écrivain pour entendre par ses mots un peu du mystère de notre humanité, avec ses routes diverses, chargées d'espoirs et de souffrances, mais ouvertes aux échanges, aux partages, à la joie.*

*Merci, Philippe Claudel, pour votre réponse amicale et pour cet horizon aux couleurs de l'aube...*

« Agrégé de français, Philippe Claudel a choisi d'enseigner à la maison d'arrêt de Nancy et dans un centre d'adolescents handicapés tout en honorant sa charge de maître de conférence à l'université Nancy II. Il donne aussi des cours à l'Institut Européen du Cinéma et de l'Audiovisuel, en particulier sur l'écriture scénaristique.

Philippe Claudel est écrivain, son premier roman est paru en 1999. Il reste très attaché à la Lorraine où il est né et réside toujours. Il a reçu le prix Marcel Pagnol, en 2000, pour « Quelques uns des cents regrets » ; le prix Renaudot, en 2003, pour « Les Âmes grises » (adapté au cinéma par Yves Angelo) ; en 2005, « La petite fille de monsieur Linh » ; le prix Goncourt des lycéens en 2007, pour « Le rapport de Brodeck » ; en 2010 « L'Enquête ». Ses principaux romans sont traduits dans le monde entier.

Son premier film « Il y a longtemps que je t'aime », avec Kristin Scott Thomas et Elsa Zylberstein, a obtenu un grand succès en France et dans le monde. Son second film « Tous les soleils », avec Stephano Accorsi, Neri Marcoré, Clotilde Courau, Lisa Cipriani et Anouk Aimée, est sorti en France le 30 mars 2011.

Depuis 2004, Philippe Claudel dirige la Collection Écrivains chez Stock. »



**I**l n'y a pas de joie solitaire.

**S**euls, nous ne connaissons que des éclats de lumière, de fragiles incandescences qui ont tôt fait de s'éteindre et de devenir de petits cailloux cendreaux, dérisoires.

**L**a joie véritable est humaine, c'est-à-dire qu'elle ne peut exister sans l'autre, sans les autres. Elle naît dans leur présence, ou dans notre pensée qui les enserme, j'allais écrire, qui les enlace. Elle se nourrit de la chaleur des mots, des gestes, des caresses, des regards échangés. Elle est au sang ce que le feu est à l'hiver : elle le réchauffe et l'anime. Ainsi, comme lui, elle coule dans nos veines et procure à nos vies un supplément de sens.

**J**'aime la lire sur les visages car elle les marque d'un sceau de douceur. Elle est le grand soleil, l'ivresse de notre nature.

**I**l n'y a pas de petites joies. Elle n'est en rien mesquine. C'est une aube perpétuelle.

*Philippe Claudel*

« Patrice de La Tour du Pin (1911-1975) sachant qu'il serait poète ou qu'il ne serait pas, décide à 18 ans du plan de son œuvre. Une seule œuvre, pour toute une vie. Une "somme" : l'ensemble de ce qui composera sa production. Une somme de poésie, et non de poèmes : il y aura des poèmes, beaucoup de poèmes ; La Tour du Pin se sait poète depuis toujours. Mais la poésie est autre chose que le poème : c'est un mode de vie plus qu'un produit. Une identité à trouver, à conquérir, plus qu'un objet à exposer. Patrice de La Tour du Pin vivra tout entier tendu vers son but ultime : faire "Une Somme de Poésie" qui épousera les phases de sa vie, en trois périodes : d'abord consacrée à la découverte de lui-même dans son "Jeu du Seul", c'est la première Somme de Poésie, sortie en 1946. A la fin de l'adolescence, il la tournera vers les autres pour bâtir avec eux un "Monde d'amour" : c'est Le Second Jeu, paru en 1959. Enfin, fort de cette solidarité fraternelle, il fera retentir devant Dieu son chant d'homme : "Troisième Jeu". Tel est le projet imaginé à 18 ans. »

Rivage remercie vivement la Société des Amis de Patrice de La Tour du Pin pour son autorisation de publier un passage de « La quête de Joie ». Quelle merveille pour nous d'enluminer notre joie d'un tel envol !

Gwénaëlle d'Anterroches

### "La Quête de Joie"

Il dit : " Il faut partir pour conquérir la Joie.  
 Vous irez deux par deux pour vous garder du mal,  
 Par les forêts, les fleuves, par toutes les voies  
 Ouvertes sur les solitudes de lumière ;  
 Vos bonheurs assouvis sentent déjà la cendre ;  
 Vous chasserez de nuit, de jour, jusqu'aux frontières  
 De l'âme où vous n'avez jamais osé descendre ;  
 Il vous faudra forcer au fond de leurs retraites,  
 Jusqu'au ciel de la mort, étrangement hanté  
 Tout scintillant comme des bijoux de beauté,  
 Les Anges Sauvages de l'éternelle Fête,  
 Allez, vous sentirez en vous-mêmes leurs traces  
 Parmi les pentes d'ombre de l'autre versant,  
 Où le seul vent du nord, tumultueux, les chasse  
 Par vols immenses, vers le précieux sang.

Allez, envollez-vous tels des oiseaux de proie,  
 Vers ces marais noyés de brouillard et de fange,  
 Et vous découvrirez après la mort d'un ange,  
 Tout ce qu'un cœur scellé peut contenir de joie..."

Patrice de La Tour du Pin  
 ( extrait de «Une Somme de Poésie »  
 p. 272 Gallimard 1981)



# Bibliographie

*La rencontre de l'autre, c'est notre quotidien d'accompagnateur, c'est aussi notre émerveillement. Dans cette page, Rivage propose de se mettre à l'écoute de la voix des écrivains d'hier et d'aujourd'hui afin d'élargir encore et toujours notre perception de la personne humaine. Nous vous proposons 3 romans de grande qualité et certains des ouvrages remarquables des écrivains de ce journal.*

## Deux petits pas sur le sable mouillé

Anne Dauphine Julliard, éd. Arènes (2011)

Thais a 2 ans lorsque les médecins lui découvrent une maladie génétique orpheline. Elle n' a plus que quelques mois à vivre. « Il faut ajouter de la vie aux jours lorsqu'on ne peut plus ajouter de jours à la vie » en voici le récit plein d'émotion et d'amour.



## Marie Blanche

Jim Fergus, éd. Le Cherche Midi (2011)

L'auteur raconte l'histoire de sa mère et de sa grand mère. C'est un voyage sensible et charnel dans son arbre généalogique, une vraie saga où amour et désamour ont le premier rôle.



## Retour à l'émerveillement

Bertrand Vergely, éd. Albin Michel (2010)

Qui s'émerveille n'est pas indifférent mais est ouvert au monde, à l'humanité, à l'existence. « L'acte de savoir s'émerveiller » est indispensable à l'équilibre de chaque être humain. C'est une véritable philosophie du vécu qu'explore Bertrand Vergely.



## Petit éloge de la joie

Mathieu Terence, éd. Gallimard Folio (2011)

La joie n'est pas volontaire. Elle ne se décide pas, pas plus qu'elle ne se décrète. En revanche, la joie exige un climat favorable : un état d'esprit pareil à un état de grâce...



## Les Trois lumières

Claire Keegan, éd. Sabine Wespieser (2011)

Tout est vu par les yeux d'une enfant, qui sait écouter et réfléchir, s'attachant vraiment à ces adultes qui l'ont recueilli pour quelques mois et ont su l'aimer sans démonstrations. Très jolie longue nouvelle.



## Le Turquetto

Metin Arditi, éd. Actes Sud (2011)

Né à Constantinople en 1519, Elie Soriano a émigré très jeune à Venise et fait une carrière exceptionnelle sous le nom de Turquetto, comme l'a surnommé Le Titien lui-même. Metin Arditi retrace le destin mouvementé de cet artiste, né juif en terre musulmane, nourri de foi chrétienne, qui fut traîné en justice pour hérésie...

A lire absolument.



Gwénaëlle d'Anterrosches et Marie-Christine Delmotte



## Contacts

12, rue Porte de Buc - 78000 VERSAILLES

Permanence téléphonique : 01 39 07 30 58

Présence assurée : le mardi de 9h30 à 16h30

Courriel : [rivage@oidr.org](mailto:rivage@oidr.org)

<http://www.association-rivage.org/>

### Présidente

Sylvie Wolff (06 08 47 78 31)

### Vice présidente

Marie Quinquis (06 09 11 18 35)

### Administration - Formation initiale

#### Responsable du bénévolat

Véronique Lévêque (06 10 04 13 30)

### Trésorier

Alain Barbet-Massin (01 39 07 30 58)

### Soutien au Deuil en région parisienne

Coordinatrice : Noelle Coutansais

Écoute téléphonique et accueil à notre siège :

Le lundi de 14 à 17 heures :

01 39 07 30 10 - 06 01 33 72 35

Entretiens individuels : sur rendez-vous

Groupe de partage et d'écoute : chaque premier  
mardi du mois de 19 à 20 heures 30.

## Lieux de présence de Rivage

### Maison de santé Claire Demeure

12 rue Porte de Buc - 78000 VERSAILLES

### La Cité des Fleurs

- Soins de Suite et de Réadaptation

Hôpital privé de gériatrie

1 rue de Dieppe - 92400 COURBEVOIE

### Clinique du Plateau

- Soins de Suite et de Cancérologie

5 rue Carnets 92140 CLAMART

### Maison de retraite du Châtelet

3 bis rue de Bel-Air - 92190 MEUDON

### Maison de retraite ORPEA les Lys

- avec Unité spécifique Alzheimer

5 rue Auguste Brunot - 78150 ROCQUENCOURT

### Hôpital de Houdan

42 rue de Paris

78550 HOUDAN

### Réseau Epsilon - Soins palliatifs à domicile

195 avenue du Général Leclerc - 78220 VIROFLAY

En adhérant à Rivage vous rejoignez la grande chaîne de  
solidarité qui unit les bénévoles d'accompagnement aux  
personnes qu'ils soutiennent. Soyez les bienvenus !

## BULLETIN D'ADHESION

A retourner avec votre règlement à l'ordre de Association Rivage  
Association Rivage - Adhésions - 12 rue Porte de Buc - 78000 VERSAILLES

Nom -----  Membre actif : 40 €

Prénom -----  Membre sympathisant : 50 €

Adresse -----  Donateur : €

Tél -----  Personne morale : 75 €

Portable -----

E-mail -----

Date -----

Signature

Mode de règlement  Chèque  Espèces

*Association loi 1901, reconnue d'intérêt général  
Dons partiellement déductibles des impôts.*

### Association RIVAGE ATLANTIQUE

13 avenue Darcy Brun - 17750 ETAULES

Tél. 05 46 36 42 63

Président : Alexandre Reguillet

Secrétaire : Bernadette Dussauld

[bdussauld@dbmail.com](mailto:bdussauld@dbmail.com)



Rivage n°16 - décembre 2011 - Tiré à 600 exemplaires

Journal d'informations réalisé et publié par les bénévoles de l'association Rivage

Comité de Rédaction : Gwénaëlle d'Anterroches, Armelle de Cadoudal, Sœur Nathanaëlle et signataires

Illustrations : Copyright Michel Ocelot et images libres des films présentés



« *Donner du sens à la fin de vie* »

**AVEC L'ASSOCIATION RIVAGE**

**DEVENEZ BENEVOLE D'ACCOMPAGNEMENT**

**auprès des personnes en fin de vie  
et des personnes âgées  
(en institution)**

**Nouvelle session de formation en avril 2012**

**inscrivez-vous dès maintenant au**

**Tél. : 06 09 11 18 35 (Marie Quinquis)**

**RIVAGE**, association de loi 1901, membre de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs)  
Bénévolat d'accompagnement en institutions : Maison de Santé Claire-Demeure à Versailles, Hôpital de soins de suite La Cité des Fleurs à Courbevoie, Clinique du Plateau à Clamart, Maison de retraite du Châtelet à Meudon, Maison de retraite ORPEA les Lys à Rocquencourt, Hôpital de Houdan, Soutien au Deuil pour la région parisienne et accompagnement à domicile avec le réseau Epsilon.

Fondation Diaconesses de Reuilly

Contact : [rivage@oidr.org](mailto:rivage@oidr.org)