

**FÉDÉRATION JALMALV**

132 Rue du Faubourg Saint-Denis

75010 PARIS

Tél. 01.40.35.17.42

Fax 01.40.35.14.05

federation.jalmalv@wanadoo.fr

www.jalmalv.fr

LETTRE DE LA FÉDÉRATION n° 38 bis

EDITORIAL

Dans l'actualité chargée de ces derniers temps, il nous a semblé important de vous adresser des nouvelles de la fédération et des associations, en y ajoutant l'annonce des événements tout récents concernant l'évolution de la fin de vie en France sur le plan législatif.

A ce sujet, des communiqués émanant du Conseil national de l'ordre des médecins, de la SFAP en réponse à ce dernier, et d'autres entités, ont fleuri ces jours-ci. Pour que vous puissiez suivre ces différents écrits, positions et réactions, et vous forger votre opinion, nous vous invitons vivement à consulter régulièrement internet, notamment le site de la SFAP (www.sfap.org) qui les relaye (ainsi que d'autres points d'actualité, par exemple le congé d'accompagnement des personnes en fin de vie étendu à la fonction publique).

Ainsi, dans une formule inhabituelle pour la Lettre de la fédération, puisque sur papier à en-tête et dans une version en ligne, voici huit pages sur les sujets qui nous mobilisent.

Nous vous en souhaitons bonne lecture.

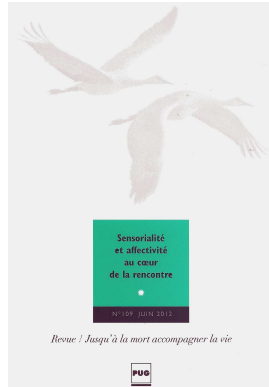
Bien cordialement.

Laurence MITAINE, présidente

Isabelle de MÉZERAC, vice-présidente □

LA REVUE JALMALV, VOTRE REVUE ?

Appelé pour animer le nouveau comité de rédaction de la revue *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, je mesure notre chance à tous dans le mouvement de l'accompagnement et des soins travers son conseil soutient ce projet avec La revue est importante dans le et de l'attention aux personnes publication pionnière dès le des objectifs évolutifs selon la formation de soignants et de promotion et du soutien aux compte de questions numéros portent trois chiffres, sont nombreux, les thématiques deviennent pointues, l'édition est professionnelle.



La fédération à d'administration porte et enthousiasme. Elle fait bien ! paysage de l'accompagnement très vulnérables. Cette mois de mai 1985 a poursuivi période, les nécessités de bénévoles, les modalités de la soins palliatifs, la prise en sociétales. Aujourd'hui les les auteurs de grande qualité

Votre revue, parce que vous êtes invités à participer à son élaboration, à sa promotion et à son avenir. Les missions du comité de rédaction sont d'élaborer un numéro de la revue après l'autre et de travailler activement à sa promotion avec les Presses Universitaires de Grenoble. Ces deux axes peuvent vous concerner si vous voulez bien. Participez-vous à des colloques ? Signalez-moi les intervenants et les conférences qui méritent une attention pour avoir un prolongement dans la revue. Sa diffusion vous intéresse ? L'éditeur envoie 30 exemplaires de chaque numéro à des personnalités qui pourraient parler de la revue autour d'elles. Ainsi ils sont 120 « prescripteurs » par an à recevoir un numéro gratuit. Signalez-nous ceux auxquels vous pensez ! Vous organisez des réunions ? Les PUG proposent des dépôts-vente de la revue à tarif préférentiel, faites-moi signe ou adressez-vous directement à l'éditeur.

La revue est à l'écoute des questions portées par la fédération, notamment lors de son congrès annuel, et entretient des liens d'estime et d'échange avec la SFAP. Les thèmes à venir sont : la grande précarité et la fin de vie, le poids et la circulation de la parole, l'enfant et la mort. Elaborer un numéro, avec une grande anticipation liée aux contraintes de l'édition, demande vraiment beaucoup d'énergie, à la hauteur de l'exigence de qualité que nous nous imposons, et en même temps les 128 pages de chaque édition sont tellement vite remplies ! C'est notre engagement pour votre revue.

Eric KILEDJIAN, rédacteur en chef □

BILAN CAMPAGNE « DROITS DES MALADES ET FIN DE VIE » AU 30.11.2012

Une implication conséquente des associations Jalmalv

- **117 manifestations** citoyennes
- Organisées par **40 associations** Jalmalv (50%)
- Dans **76 communes** implantées dans **32 départements**
- **5 441 participants**, dont 2/3 sont des femmes
- Des manifestations qui vont de 6 personnes à 650 (**en moyenne : 46 personnes** par manifestation)
- **36 RDV** ont également été pris par les référents Campagne, avec des **parlementaires**

Des citoyens qui découvrent le dispositif actuel et qui s'interrogent ...

- Accueil très favorable des participants
- Des citoyens, jeunes et moins jeunes :
 - o très intéressés par le sujet
 - o prêts à s'exprimer, à débattre sur ces questions délicates, à condition de trouver un espace de parole dans un climat d'écoute, de confiance, de tolérance, d'absence de jugement de valeur.
 - o Qui, après avoir été écoutés dans leur questionnaire, se disent rassurés en découvrant la pertinence du dispositif existant, les immenses progrès réalisés ces dernières années et ce que recouvre la démarche palliative,
 - o ...mais aussi très interrogatifs et inquiets de la faible implication des pouvoirs publics dans la communication sur ce dispositif
 - o ...très préoccupés par les inégalités d'accès, tant géographiques que culturelles
 - o Avec une réelle prise de conscience sur la responsabilité de chacun dans la recherche d'informations et dans la diffusion de ces informations

Quelques chiffres significatifs :

- o 2 202 personnes ont répondu au questionnaire « Connaissance du public », soit 40%
- o **89 %** des participants qui ont répondu, **disent avoir acquis des connaissances** lors de ces réunions
- o L'éclairage apporté sur la **peur de mourir de faim et de soif en fin de vie, est cité dans 70 % des cas**, la découverte de la loi d'avril 2005 dans 41 % des cas, et l'interdiction de l'acharnement thérapeutique dans 31 %.



A QUELQUES SEMAINES DU CONGRÈS ANNUEL...

Bonjour à toutes et à tous,

C'est toujours avec beaucoup de cœur et de motivation que l'équipe de JALMALV Le Havre est mobilisée pour organiser le 24ème congrès de la Fédération intitulé : « L'enfant et la mort : un tabou pour l'adulte, un engagement pour JALMALV ».

L'objectif de ce congrès est d'une part, de sensibiliser le grand public et les bénévoles au fait que, autour de chaque personne adulte gravement malade et/ou en fin de vie, il existe au moins un enfant ou un adolescent face à la situation qui se vit, et d'autre part, de mobiliser les bénévoles pour développer des actions vers les enfants et les adolescents au sein de leurs associations. Les deux temps forts du congrès seront la conférence – table ronde tout public : « Parler de la mort avec l'enfant : Pourquoi ? Quand ? Comment ? » et les ateliers de réflexions et d'échanges qui ont pour thèmes :

- L'enfant dans la cité : parler de la mort avec l'enfant.
- L'enfant confronté à sa propre mort : accompagnement de l'enfant gravement malade.
- L'enfant confronté à la maladie grave et à la mort d'un proche : accompagnement de l'enfant en deuil.

Le congrès aura lieu les 22,23 et 24 mars aux Docks Café du Havre où nous vous attendons nombreux !

A très bientôt.

Agnès BARAZANDEH, présidente de JALMALV Le Havre □

D'ALGOE A ALGOREV... UNE BELLE HISTOIRE !



Depuis plusieurs mois, la Fédération Jalmalv bénéficie de l'appui de deux consultantes du cabinet Algoé, sous forme de « mécénat de compétences » pour nous aider dans nos recherches de fonds.

Le système ? Les salariés volontaires partagent leur temps en deux : ils sont détachés par Algoé auprès de l'association ou fondation bénéficiaire quand ils interviennent sur leur temps de travail : c'est le mécénat de compétences. Ils sont membres actifs de l'association Algoev quand ils interviennent sur leur temps personnel : c'est le bénévolat de compétences.

Les deux professionnelles, Laure Cardinal et Caroline Cottin, ont analysé nos recherches de fonds de 2004 à aujourd'hui et établi un état récapitulatif, véritable tableau de bord des actions menées. Ce tableau, très complet, est un « outil » et non un document figé. A nous de le faire vivre en le mettant régulièrement à jour.

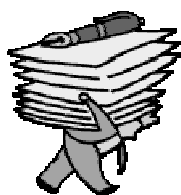
Les différents échanges téléphoniques et rencontres à la fédération ont par ailleurs mis en lumière nos insuffisances en termes d'organisation et de communication, les associations n'excellent pas toujours dans ce domaine ! Des pistes d'amélioration ont été définies lors de notre dernière rencontre le 8 février.

Dernière étape : les représentants d'Algorev étudient un mode de contrepartie réaliste et accessible avec les associations ou fondations bénéficiaires. Autrement dit, ils explorent ensemble ce que les associations ou fondations peuvent mettre en valeur auprès des salariés d'Algoé (tel que l'exposé de leur activité), qui permet des découvertes enrichissantes pour tous.

Cette expérience nous laissera le souvenir d'un véritable échange, constructif et chaleureux entre la fédération et les deux consultantes, entre bénéficiaires et acteurs d'Algorev.

A notre tour donc de nous déplacer. Nous irons prochainement à la rencontre des salariés d'Algoé pour leur présenter Jalmalv et le mouvement des soins palliatifs : ce sera le point final de ce partenariat fructueux démarré en novembre 2011.

Isabelle de MÉZERAC, vice-présidente Fédération □



A VOS AGENDAS

- **Du 5 au 7 mai 2013, 2^{ème} congrès internationale francophone de soins palliatifs, à Montréal**
« A la rencontre de nos diversités : vers des soins palliatifs pour tous »
- **Du 13 au 15 juin 2013, 19^{ème} congrès de la SFAP, à Lille**
« Morts, limites et sociétés ».

JALMALV SARTHE A FETE SES 20 ANS EN 2012

Le 31 mars, plus de 260 randonneurs ont sillonné toute la journée les chemins de Saint Michel de Chavaignes, dans le Perche Sarthois. Quatre circuits étaient proposés, encadrés par des animateurs du Comité de Randonnée Pédestre partenaires de ce projet. Une excellente journée, sous un soleil radieux, avec pique-nique réunissant bénévoles, adhérents, amis et randonneurs. Vers 17 heures, le pot de l'amitié et le discours de notre présidente ont été appréciés. Une animation théâtrale et un repas festif ont clos cette journée mémorable, où nous avons pu faire vivre les valeurs de JALMALV : accueil, tolérance, écoute, solidarité, fraternité.



A la suite de cette journée nous avons organisé des animations musicales dans les 7 lieux où nous intervenons. Spectacles de grande qualité, qui ont permis aux malades, aux soignants, aux familles et aux bénévoles de partager ces beaux moments dans les couloirs, dans les chambres, les halls ...

Nous avons mesuré le chemin parcouru depuis 1992 :

- nombre grandissant de bénévoles
- développement des lieux d'interventions
- écoute des personnes en deuil
- élargissement de nos activités : adultes, adolescents et enfants, interventions dans les écoles, après des parents d'élèves.

Ces journées ont mobilisé une belle énergie parmi les bénévoles, elles ont eu un large écho dans les médias locaux.

La préparation de ces journées nous ont conduits à contacter des partenaires potentiels, autres que les institutionnels habituels.

Ce fut un excellent rodage pour la campagne « Droits des malades et fin de vie ».

Maryvonne POULHALEC, présidente de JALMALV Sarthe □

UN AUTRE REGARD SUR LA FIN DE VIE

En novembre 2012, **ASP Montpellier Hérault et JALMALV-CRERSI Montpellier**, se sont associés pour organiser une conférence témoignage de Ramon et Colette Junquera : « Un autre regard sur la fin de vie, quand la maladie s'installe dans le couple », devant un public de 80 personnes.

En 2001, la maladie s'invite dans ce couple ordinaire, en activité professionnelle et parent de deux enfants, Ramon est touché par une maladie auto-immune, en 2006 il reste entre la vie et la mort. Il a vécu sept années hospitalisation et aujourd'hui, il est dialysé 3 fois par semaine.

« Quand la maladie entre dans la vie d'un couple, les deux tombent malades. L'un dans son corps, l'autre dans son être ». C'est une danse qu'il faut apprendre à danser à deux.

Le champ d'action de ce témoignage à deux voix est d'essayer de contribuer à ce que les hommes approchent de la mort un peu plus sereinement, par la transmission d'une expérience que Colette et Ramon ont tenté de conscientiser le mieux possible.

Ils témoignent également du bénéfice qu'ils ont retiré d'un accompagnement spirituel. Pour eux, spirituel ne veut pas dire religieux : il s'agit, pour chacun d'entre nous, d'une invitation à dépasser un pire pour tenter de rejoindre un meilleur en soi.

Un « triptyque sacré » essentiel est présent en fin de vie :

- La famille qui apporte du cœur, de la chaleur dans la froideur du lit d'hôpital.
- Le monde médical qui prend soin de notre corps : il est important de reconnaître la qualité des soins en France et en Europe occidentale par rapport à d'autres pays.
- L'accompagnement spirituel ou psychologique : il s'agit de s'occuper de l'esprit de celui qui souffre car certaines souffrances ne sont pas d'ordre physique et compliquent parfois la pathologie ou ce qu'on traverse.

La maladie est une expérience de vieillissement anticipé qui nous convie, par un troc, à nous tourner vers notre monde intérieur : accepter les pertes successives à l'extérieur pour gagner en conscience, en beauté intérieure et en amour.

La fin de vie se décline en sept étapes que, chacun dans le couple, traverse de façon spécifique.

1^{ère} étape : le diagnostic fatal

Pour le malade, il s'agit de ne pas prendre cette annonce comme un échec mais de faire un bilan de vie qui permet de se remémorer toutes les réussites passées, de mettre à profit le temps qui reste pour conscientiser ce qu'il reste à faire en tournant le regard du côté de la vie.

Le conjoint, lui, n'a rien vu venir, il est en état de choc et dans l'urgence. Les questions qui se posent sont : qu'est ce qui nous arrive ? Pourquoi moi ? Pourquoi nous ?

C'est à lui qu'échoit maintenant la responsabilité familiale et professionnelle. Confronté à ses peurs, il est invité à faire lui aussi un bilan de vie.

Une nouvelle hiérarchie des priorités apparaît : privilégier la qualité de la relation dans le couple et la famille.

2^{ème} étape : le long couloir des pertes

C'est une période souvent très longue, qui peut durer plusieurs années, et qui marque l'entrée dans un processus de pertes corporelles successives.

Le malade a tendance à devenir dictateur, jaloux de la bonne santé de l'autre, il a envie de mourir à deux mais il fait taire ses peurs et ses craintes : il ne dit rien pour protéger son conjoint. Deux destins se dessinent pour lui : soit gémir sur ce qu'il perd, soit déguster ce que la vie lui laisse encore.

Le conjoint est confronté à la culpabilité de sa bonne santé. Son choix : soit s'éteindre et mourir à deux, soit VIVRE pour deux. Il a fallu à Colette beaucoup de courage pour choisir de ne pas se sacrifier, ne pas renoncer à sa féminité et se permettre les petits plaisirs de la vie, y compris ceux que l'absence du malade lui a permis de vivre avec ses filles.

3^{ème} étape : la perte insupportable

Après une longue série de pertes, vient LA perte insupportable qui fait dire : « tout, mais pas ça ! » A cette étape, on n'est plus rien.

L'expression de la souffrance devient encore plus difficile, voire impossible, avec le conjoint parce

que le malade a peur de l'accabler. *Seul un accompagnant neutre peut permettre à la souffrance de se dire.*

Deux choix possibles pour le malade à cette étape : soit partir vers l'agonie qui, alors, vient très vite, soit découvrir un amour essentiel pour soi-même qu'on n'aura jamais plus de la même manière et qui rejoint le monde de la vérité.

Le conjoint connaît une douleur d'impuissance à aider l'autre et une difficulté d'acceptation du besoin de solitude du mourant. Un sentiment de gravité l'invite à rejoindre une certaine intensité et une certaine vérité dont nous n'avons pas l'habitude.

4^{ème} étape : des états comateux et d'inconscience jusqu'à la mort

Durant cette étape, les longues périodes de sommeil sont « pédagogiques et éducatives ». La vie nous entraîne à avoir moins peur et à gagner en sérénité, en nous faisant faire des incursions de l'autre côté du miroir.

La mort est peut-être le sommet de la vie. La mort est peut-être la plus grande aventure qui soit et la vie nous y prépare. Et si mourir ressemblait beaucoup plus qu'on ne le croit à la naissance, mais pas dans la même direction ?

L'accompagnant spirituel aide le malade à conscientiser en lui demandant de raconter ce qu'il vit dans ces moments où il s'absente.

Pour le conjoint, c'est une étape très difficile marquée de douleurs d'abandon. Il a une mauvaise compréhension de ce qui se passe et veut maladroitement retenir le mourant.

5^{ème} étape : entre la mort et l'enterrement, « les 3 jours de veillée » traditionnels

Il est important de profiter de ces 3 jours pour déguster les bons souvenirs mais aussi pour laver tous les instants douloureux, de mécontentement. Se défaire du poids des choses non réglées et non dites diminuera les douleurs du deuil. Pouvoir dire, au final : nous nous sommes mal aimés, mais nous nous sommes aimés.

6^{ème} étape : la période de deuil

Chaque fois que le souvenir du mort surgit dans notre esprit, on peut se demander : en quoi est-ce que je suis mort, dans cet instant ? Le mort détient la clé de ma propre vie dans cet instant pour que je sois vivant, dans cet instant, avec la qualité qu'il représentait pour moi (humour, courage etc.).

7^{ème} étape : La période de reconnaissance

Au bout de cette période de deuil, le mort surgit mais il n'est plus douloureux. Il nous invite alors à un autre exercice : à être des êtres pleins de gratitude.

En conclusion, il y a trois choses essentielles à retenir :

- Une double maturité est à venir :
 - La mort, ça se prépare : la préparer ne l'attire pas, cela procure de l'apaisement
 - Accompagner quelqu'un en fin de vie est un immense cadeau qui nous offre de l'élévation.
- La mort est une grande histoire d'amour et elle nous rappelle que la vie est précieuse.
- La mort est une expérience spirituelle par excellence.

Thérèse LEBRUN, présidente de JALMALV CRERSI

Marie-José ORTAR, présidente d'ASP Montpellier Hérault ☐