

JALMALV- DIJON et son antenne « En Auxois »

Maison des Associations - Boîte E7 - 2 Rue des Corroyeurs - 21068 DIJON CEDEX
 03 80 41 87 18 (répondeur) - jalmalv.dijon@wanadoo.fr

www.jalmalv-dijon.fr /  JALMALV DIJON

Directrice de la publication : Dominique BARRIERE

Secrétaire de rédaction : Geneviève DEMONTEAUX

Mise en page : Marie CISSAY

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

N° 60 - Décembre 2022

ISSN : 2269-4781

Semestriel, gratuit-Tirage : 250 ex.



TABLE DES MATIERES

* Editorial décembre 2022	P.1
* Promotion 2022	P.2
*31 ^{ème} Congrès national JALMALV Evian	P.3
*Congrès SFAP 2022	P.4
*8 octobre 2022	P.5
*Journée du 18 octobre	P.5
*Merci	P.7
*Semaine bleue	P.7
*Fin de vie. Il faut avancer	P.9
*Mon expérience JALMALV	P.11
*Témoignage	P.11
*Quelques mots	P.12
*En prime	P.12

EDITORIAL décembre 2022

Chers lecteurs,

Cette joie qui déborde de ce cliché est tout ce que nous pouvons souhaiter à chacun de vous : un Noël JOYEUX et une année 2023 la plus rayonnante possible dans tous les aspects de votre vie.

Nous tournons la page d'une année importante pour JALMALV à Dijon, comme un nouveau départ après ces deux dernières années compliquées ... Une nouvelle dynamique illustrée par les articles de ce numéro riche d'enseignements, de partages, d'émotions et de joie.

Un très très grand merci à tous les bénévoles anciens et nouveaux qui expriment par leurs mots la richesse de cet engagement associatif, un engagement vivant, vivifiant, vibrant. Ils font vivre NOUVELLES.

Bienvenue à Ilse, Myriam, Nadia, Nathalie ainsi qu'à Florence pour leur esprit d'équipe joyeuse solidaire et impliquée qui a enrichi la confiance des bénévoles intervenants dans la formation initiale aux côtés d'intervenants extérieurs, à transmettre de leurs compétences et expériences vécues. Une assurance mutuelle et réciproque. Merci pour le dire avec autant de délicatesse et profondeur. Un cadeau qui ira droit au cœur de chaque bénévole

Merci à la dizaine de bénévoles qui avaient osé se faire « coacher » en 2019 pour témoigner, co-animer de façon la plus vivante et interactive possible et qui récoltent le fruit de leur engagement associatif

Merci à ceux qui se retrouvent pour partager des moments de réflexion :

- En congrès à Evian pour celui de JALMALV ou à Bordeaux pour celui de la SFAP

En formation continue sur « recherche du sens », « Spiritualité et fin de vie », et aussi une Journée Régionale de Soins palliatifs Pédiatriques pour aborder le douloureux sujet du « deuil en pédiatrie, avant, pendant, après »

En Comité de lecture pour lire, réfléchir, approfondir les articles de la Revue JALMALV consacrée à « Le vivant du deuil », titre qui ne peut qu'interpeller...

Merci à celles qui témoignent

Marthe THEVENOT, ancienne présidente d'une association JALMALV, écrit dans le cadre de la semaine bleue ; un texte qui fait réfléchir sur le vieillissement et sur les effets d'un regard bienveillant adressé à une personne âgée, vieille assurément, mais toujours une personne.

Sur le questionnement légitime de chacun, quelques éléments nourrissant la réflexion individuelle quant à la législation sur la fin de vie en France et au-delà de nos frontières, permettant d'approfondir son discernement sur ce sujet de société qui concerne bien sûr les parlementaires, les membres du gouvernement, les représentants locaux de l'Etat, mais aussi et surtout chacun d'entre nous : - Personnes confrontées à la maladie, au handicap, à la vieillesse,- Proches de ces personnes,- Soignants ou aides au quotidien de ces personnes,- Bénévoles auprès de ces personnes - et le mortel en devenir que nous sommes.

L'impact de l'expérience de Danielle qui décline JALMALV en mots choisis que vous découvrirez.

Claudine évoque ses rencontres en EHPAD

Merci à Jacqueline qui a organisé une journée de rentrée en septembre, sous le signe de la randonnée, du partage de bonnes choses à déguster en extérieur, le tout animé par sa maîtrise à l'orgue de barbarie

Merci aux membres actifs du bureau et du CA qui ne ménagent pas leur peine à la tâche, sans relâche, malgré les aléas du quotidien.

Puissent toutes ces facettes de notre bénévolat vous donner envie de vous rapprocher de JALMALV-Dijon, voire d'adhérer à notre association, d'offrir un peu de vos compétences notamment en communication et secrétariat et pourquoi pas de devenir bénévole !

De belles perspectives pour JALMALV avec vous, grâce à vous tous autour de ce numéro de NOUVELLES que vous pouvez diffuser autour de vous pour que les actions de JALMALV rayonnent dans la société au profit de ceux qui vivent la vieillesse, la maladie grave, la fin de vie, le deuil, en vivant avec leurs ressources de chaque jour. Ils soulignent ainsi que malgré des impossibles, des possibles, leurs possibles, parfois inimaginables avant cette crise existentielle, font encore vibrer de la vie, même si l'énergie est à peine perceptible. Parfois l'intensité d'un silence, la profondeur du regard, la sincérité d'un sourire, les larmes accueillies, les récits écoutés, les sourires réciproques, peuvent peut-être leur redonner un sentiment de dignité, de respect en tant qu'être humain vivant, de liberté individuelle, voire d'ultime liberté d'être soi. Et pourquoi pas ? C'est le sens de notre bénévolat engagé autour de l'accompagnement et de la culture palliative. **Rejoignez-nous car ensemble on est tellement plus fort.**

C'est le vœu enjoué que je forme pour notre belle association en 2023 !

**Dominique BARRIERE,
Présidente de JALMALV-Dijon**

PROMOTION 2022

Nous avons, toutes les cinq, rejoint l'Association JALMALV en septembre cette année. Nous devrions dire eu la chance de rejoindre JALMALV ! Ce projet nous tenait à cœur. Nous ne savions pas, au début des deux journées de sensibilisation, qu'il changerait notre état d'esprit, notre regard sur la vie, sur les autres et sur notre façon d'appréhender les choses et les événements maintenant.

Nous n'avions pas conscience non plus que ce serait le début d'une belle alchimie entre nous cinq, avec un regard toujours bienveillant les unes envers les autres, avec le respect de nos différences et l'écoute de nos sensibilités multiples qui ne cessent d'évoluer à chacune de nos rencontres.

Nous mesurons à chaque journée de formation le professionnalisme de l'association que nous avons rejoint. Déjà par la diversité des sujets abordés, par le choix des intervenants toujours pertinents et judicieux. Nous avons à chaque séance des gens passionnés qui savent nous transmettre des connaissances et des valeurs importantes, sans aucun doute pas éloignées des nôtres, mais qu'il était nécessaire d'entendre, de comprendre, d'intégrer car chaque détail compte et il ne peut pas, en aucun cas, être question d'amateurisme quand il s'agit du bien-être d'autrui, surtout dans un moment de vie si important.

JALMALV, Jusqu' A La Mort Accompagner La Vie, Avec toujours ces regards empreints de lumière, ces sourires réconfortants dans les moments de doute et de légitimité à continuer, et **cette envie qui se lit dans chaque personne rencontrée au sein de l'association, nourrie par le besoin d'être près de l'autre, sans jugement et en toute humilité.**

A chaque instant et ce depuis le premier jour, il est frappant de sentir ce dynamisme, cet optimisme qui se dégage de chacune des rencontres que nous avons pu faire au sein de l'association.

Nous savons maintenant que notre parcours sera riche, rempli de ces belles rencontres, et qu'il nous incombera à nous aussi de rendre ces moments de vie unique, en gardant à l'esprit tout ce qui nous aura été transmis.

Nous tenions toutes les cinq à vous remercier pour le chemin que nous avons parcouru depuis ces premiers jours de septembre et pour la route sur laquelle nous nous dirigeons maintenant...

Florence - Ilse- Myriam - Nadia et Nathalie.

Belle réflexion de Nadia à propos de l'accompagnement :

"Je prends le temps de te laisser le temps ".

« Accueillir et prendre soin des bénévoles JALMALV, quand la crise Covid nous oblige à la créativité. »

Partage de congressistes

Le trajet en train nous a permis de créer une belle relation, de pouvoir discuter et nous enrichir mutuellement de nos expériences de formation et d'accompagnement.

Anie a découvert **la représentation des usagers**, j'ai beaucoup apprécié son retour d'expérience sur **la sensibilisation et la formation initiale.**

Ce congrès organisé à proximité du lac Léman fut un moment riche en belles rencontres, en échanges avec d'autres congressistes. Nos participations à des ateliers différents ont favorisé des conversations enrichissantes.

L'accueil chaleureux, les moments de convivialité créés par une organisation impeccable de JALMALV Léman-Mont Blanc nous laissent un souvenir inoubliable.

Evian est une petite ville avec une rue piétonne et des magasins aux enseignes indépendantes. Un dépaysement total, un lac à perte de vue où l'horizon laisse deviner la Suisse, malgré la brume matinale favorisant l'imagination.

Ma chambre, harmonieusement décorée avec vue sur le lac, un enchantement le matin au réveil, avec des yeux pourtant encore pleins de sommeil. Je vous recommande ce petit hôtel où l'accueil est attentionné et bienveillant.

Je vous invite, d'ores et déjà, à prendre votre agenda et réserver les dates du **Congrès 2023 à Rennes du 5 au 7 mai**, il est très prometteur. JALMALV 35 vous y attendra de pied ferme avec toute son équipe d'Ille-et-Vilaine pleine d'enthousiasme.

Ces 3 jours furent véritablement un vrai bon moment.

C'est déjà un dépaysement d'aller à la découverte d'une autre région, même quand on la connaît, avec en plus le beau temps. C'est aussi la rencontre approfondie de nos alter-ego bénévoles et particulièrement le partage privilégié entre bénévoles de la même région qui se découvrent, cela fait vraiment partie du cadeau de ce temps teinté d'une bonne énergie où tout ce que nous

avons accumulé d'expériences de l'écoute est rassemblé dans ce public des 250 personnes présentes.

Ajoutez à cela l'excellente organisation assurée par l'équipe JALMALV Léman bien traduite par Mireille ...

Tout a été conçu pour que nous nous sentions accompagnées de l'inscription à la clôture du Congrès. Un moment rythmé par une alternance de conférences et d'ateliers avec de nombreux échanges.

Dans le contexte de grand bouleversement lié à l'expérience Covid et à la transformation profonde de la société, Tanguy Chatel *, au cours de la conférence grand public d'ouverture des journées, a insisté sur le temps d'instabilité vécu par notre bénévolat, nous obligeant à un retournement, en n'oubliant pas son point fort : c'est le seul bénévolat reconnu par la loi -Loi Kouchner 1999- ce qui nous donne une responsabilité et, dans le contexte actuel, la responsabilité de nous adapter à la transformation de la société, d'être créatifs.

Nous appuyer, avec confiance, comme l'a exprimé le docteur Arnaud Herbaut * sur la spécificité de notre bénévolat, notre savoir et notre expérience : une personne libre qui prend le temps de la rencontre acceptée par la personne ; une personne qui représente la société et qui, par sa place originale, peut éclairer la prise en charge de l'équipe soignante, voir la personne sans a priori, sans construction, être une des seules à passer dans le long mourir...

Ce savoir est notre patrimoine à partager avec les nouveaux bénévoles comme l'avait exprimé Huguette Le Gall * : « le bénévolat, un vrai boulot, le verbe "bénévoler" devrait être dans le dictionnaire... »

Il nous fait ne pas nous mettre à la place de l'autre, mais aller à sa rencontre ; nous ne sommes pas des "sachants", nous engrangeons des expériences de vie pour mieux être à l'écoute de la personne dans ce qu'elle vit à l'instant de la rencontre.

Alors comment partager ces compétences ?

En s'adaptant aux nouvelles exigences sociétales : A savoir les demandes des nouveaux bénévoles, alléger le cadre des horaires pour être compatible

avec une activité professionnelle (1/3 des nouveaux bénévoles)? Les fins d'après-midi en milieu hospitalier sont souvent très anxiogènes.

Transformer la formation initiale ? Intégrer le distanciel expérimenté en temps Covid pour les bénévoles éloignés ? Des pistes qui ne peuvent que nous donner envie de nouvelles rencontres, de nouveaux partages d'expériences.

Rendez-vous à nos rencontres locales et au Congrès 2023.

Mireille LOBREAU et Anie DUREY-ROGGE

*Tanguy Chatel Sociologue - *Arnaud Herbaut Médecin responsable de la Fédération médicale inter-hospitalière USP/EMSP Léman - *Huguette Le Gall était alors Présidente de Jalmalv Ille-et-Vilaine, elle est décédée le 27.09.2022 -

CONGRES 2022 de la SFAP

(Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs)

Il faisait chaud, très chaud, heureusement le Palais des Congrès de Bordeaux était climatisé. Pour manger chacun se cherchait un coin à l'ombre assis par terre, sauf le dernier jour où il était fortement recommandé de ne pas sortir.

La présidente a ouvert le congrès en disant que c'était une « réunion de famille ».

Nous étions 2 500 : des professionnels de santé, des psychologues ... et 300 bénévoles d'associations venus de toute la France et de 27 pays, tous réunis autour de la fin de vie.

Le programme était riche et dense, le thème « hors les murs ». Fin de vie en prison, en EHPAD, dans la rue, à domicile. L'euthanasie dans les pays où elle a été dépénalisée a fait l'objet de diverses interventions. Le plus surprenant c'est que l'euthanasie soit considérée comme un soin au Canada !!!

Nous avons le choix des ateliers (2 par jour) auxquels nous voulions participer, certains plus techniques concernaient surtout les soignants ; le dernier jour, un atelier particulier était consacré au collège des bénévoles.

Un congrès, c'est l'occasion de rencontres et d'échanges sur les stands, dans les ateliers, à l'hôtel...

Je n'ai pas tout compris comme l'ont dit les deux humoristes improvisateurs qui intervenaient à la fin des plénières, surtout quand il y avait des sigles. Mais je me suis enrichie de questionnements, de réflexions, de pistes de recherches.

L'ambiance était détendue, les interventions dans l'ensemble intéressantes, les questions aux intervenants courtoises, la participation festive, nous avons ri, dansé et chanté.

Tout seul je vais vite

Ensemble on va loin

L'esprit d'équipe

Comme un besoin

(Grand corps malade)

En bref, si on vous le propose, n'hésitez pas, participez à un congrès, c'est important et remotivant de voir que nous ne sommes pas seuls.

Marie-Brigitte MAS

LA RECHERCHE DU SENS

Le samedi 8 octobre 2022, nous étions une dizaine de bénévoles JALMALV à bénéficier d'une formation sur le thème « La recherche du sens de la vie » proposée par Geneviève Piroolley, psychanalyste à Besançon.

L'expression « ma vie n'a plus de sens » revient régulièrement, chaque fois qu'une grande épreuve modifie les appuis d'une personne (deuil, maladie incurable, rupture affective...)

C'est alors si difficile de retrouver du sens à sa vie que la personne va tenter d'abord de contenir, réduire l'angoisse et la souffrance par des mécanismes de défense : déni, colère, révolte...qui visent à annuler tout ou partie de la réalité.

La recherche du sens, elle, a pour objectif une certaine prise de conscience et acceptation de la réalité. A partir du schéma psychanalytique de Freud, Geneviève Piroolley nous a montré que les émotions, les angoisses, le sentiment inconscient de culpabilité appartiennent à l'inconscient et cherchent à s'exprimer. La personne en souffrance a besoin d'une prise de conscience progressive de sa situation, sans être envahie par son moi profond.

Accompagnants, nous avons pour rôle d'être rassurants, contenant (compréhension, valorisation... qui sont gages de sécurité et de confiance pour l'écouté) et facilitateurs d'expression.

Cela passe par les attitudes suivantes :

-Entourer, car la souffrance enferme, grâce à de l'amitié, de l'attention, de la bienveillance, de la discrétion...

-Ecouter le chagrin, la culpabilité, la colère...

-Parler, pour rassurer, dire notre compréhension
Le rôle de l'écouter est majeur car la parole de l'écouter provoque des prises de conscience : « c'est en vous le disant que je comprends », « je suis en train de réaliser que »...

S'installe un dialogue intrapsychique, du plus immédiat conscient au ressenti inconscient, par le travail de la parole, donc de la pensée. La parole crée la pensée.

La personne recherche sa propre façon de vivre, un chemin malgré l'épreuve et la souffrance.

L'événement lui-même n'a pas de sens (deuil, maladie).

« La façon de vivre quelque chose a un sens, et c'est personnel. »

En plus de la richesse de cette présentation par Geneviève Piroolley, la convivialité était au rendez-vous grâce à un bon couscous.

Nelly CHAUVOT

JOURNEE du 18.10.2022

Nous étions quatre de JALMALV Dijon à avoir la chance de participer à la Journée Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques de Bourgogne Franche-Comté le mardi 18 octobre, avec pour sujet, qui s'inscrit pleinement dans nos objectifs de soutien deuil :

"Le deuil en pédiatrie, avant, pendant et après »

Journée enrichissante car abordée par des professionnels de la santé qui analysent les lacunes de notre société vis à vis du deuil et de ce deuil si particulier, si terrorisant, qu'est le deuil pédiatrique.

Deux psychologues, Séverine Lebeau et Flora Roizot, de l'Equipe pédiatrique du CHU de Dijon, spécialisées en soins palliatifs, ont abordé le deuil comme une traversée pour soi, intime et démunie des rituels et croyances soutenant.

Il y a maintenant une individualisation de la fin de vie, c'est une affaire de spécialistes qui apportent une technicité autour du mourant et des proches, avec prise en compte de la douleur et donc hospitalisation d'office.

M. Léonetti, lors du congrès des soins palliatifs du 13 octobre 2022, a déclaré qu'il y avait un dépassement du tragique de la mort. La société vise à enlever ce qui précède la mort, elle devient aseptisée et sans douleur.

Le regard que l'on porte sur les endeuillés a désormais évolué ; quelle place a le deuil dans cette société qui exige le bonheur, le contrôle, la gestion de ce deuil qui se doit d'être raccourci, « pour en finir au plus vite » ?

Ces deux psychologues ont insisté sur la notion d'expérience intime, une traversée, un processus qui confronte l'individu à une situation pénible, mais qui peut également être vécu comme quelque chose de positif quand il est mené à son terme, par un long chemin vers une cicatrisation. Cela permet de considérer le travail de deuil comme un processus amenant le sujet à s'attacher autrement à la personne disparue.

Mais qu'en est-il des deuils d'enfants ? Et en prénatal ? Ou des interruptions volontaires de grossesse ?

En lien avec ces pertes-là, c'est comme perdre une partie de soi, ce qu'on appelle "l'objet" narcissique, avant d'être véritablement perçu comme un "objet" extérieur à soi. Le deuil pédiatrique peut être pensé comme un ébranlement dévastateur, un arrachement profond.

Une formatrice aumônière, Catherine Barthelet, a abordé ensuite les besoins spirituels des familles endeuillées, elle nous a parlé de son expérience auprès des familles, dans ce service pédiatrique.

Les familles endeuillées n'ont pas besoin de discours quand leur enfant meurt, elles ont besoin d'une présence, d'écoute et de partage. La qualité de présence de notre paix intérieure permettra un espace pour le récit de la souffrance des familles. Les deuils d'enfants ont besoin, encore plus, d'être ritualisés. Il y a 50 ans, les enfants nés sans vie n'avaient pas de rites dédiés, la dimension spirituelle est maintenant mieux prise en compte.

Une écoute attentive, sans jugement, permet d'accueillir cette parole qui engorge, elle permet à l'endeuillé de s'entendre et d'entrevoir la possibilité de sortir du chaos. Garder confiance en la capacité de résilience de l'endeuillé.

Nicolas Pujol, psychologue à la Maison Jeanne Garnier à Paris a, quant à lui, abordé le difficile travail des soignants dans ces circonstances particulières de mort d'enfant : le deuil des soignants. Comment un soignant peut-il tenir des années sans lui-même s'effondrer ?

Par la ritualisation des pratiques soignantes inconscientes : on mobilise des stratégies de défense individuelle et/ou collective et qui visent à

atténuer la perception du risque : insensibilisation contre sa propre souffrance (déli), mais du coup insensibilisation aussi à la souffrance de l'autre.

Mais dans les services de soins palliatifs, il en va autrement ; se mettent en place des stratégies de rituel funéraire **en 3 temps** :

La sollicitude, par le soulagement, l'accompagnement, la douceur de sécurisation, le nursing de confort, tous ces gestes qui symbolisent les rites de fin de vie, à travers des liens affectifs via des repas en commun. Puis la toilette mortuaire qui est un temps de retenue du mort du côté de la vie. Puis garder la chambre vide un temps nécessaire (qui tend à disparaître car en contradiction avec le ratio économique).

La séparation, dans des rituels de passage, la toilette mortuaire, le corps quitte le service, mais un repas funéraire est mis en place pour restituer le collectif et revitaliser le groupe.

L'espérance, par les règles du métier qui se créent, le réinvestissement dans la relation de soin pour un autre souffrant, avec de nouveaux repères.

Et enfin, Virginie Fromageon et Cédric Loison, personnels des services funéraires du CHU de Dijon, nous ont présenté les lieux de réception, avant l'inhumation ou la crémation, avec une législation stricte, puis ils ont abordé leur difficulté à exercer leur métier si particulier pendant le confinement, afin de préserver une humanité avec la famille, malgré des interdictions sanitaires, si difficiles lors de la mort d'enfants. Dans ces cas précis un accompagnement particulier est indispensable et tous les rites sont possibles. Une prise en charge des enfants nés sans vie est désormais, depuis 2009, légiférée.

Les agents de la chambre mortuaire ont un rôle de conseil dans les démarches à entreprendre pour les obsèques.

Ces différentes interventions étaient ponctuées par un conteur, Bernard Bacherot, allégeant la charge émotionnelle des participants. Deux ateliers très intéressants ont permis un travail collectif sur des situations cliniques de deuils complexes en institution, l'après-midi.

Merci à chaque intervenant.

Brigitte FARDELLA

MERCI

Je suis bénévole d'accompagnement depuis une vingtaine d'années. Au cours de notre dernière réunion du "**Comité de lecture**", nous avons partagé sur les articles de la revue : "Jusqu'à la mort accompagner la vie", qui s'intitulaient : Le vivant du deuil. J'y ai vécu un moment intense de partage et d'écoute d'une grande richesse. J'étais devenue "la bénévole accompagnée". Cette aide me redonne l'élan pour continuer encore un peu ce bénévolat. Merci à JALMALV d'avoir abonné ses bénévoles à cette revue et créé ce "comité de lecture".

Venez nous rejoindre.

C'est une aide précieuse pour continuer à assurer notre bénévolat dans la durée.

Chantal JANNIAUD

"SEMAINE BLEUE"

... **Vieillir. Vieillesse.**

Le corps qui vieillit. Le mien. Celui des autres. **Vaste sujet de réflexion** qui inclut le sens que l'on veut alors donner à la vie : poursuivre la ligne que l'on a toujours eue, l'adapter ou en changer totalement. Je ne parle pas des inéluctables événements, circonstances qui obligent - contraignent - à prendre des décisions contraignantes à nos "vues" personnelles.

En fait : quand devient-on vieux ?

À cette question, le docteur Louis PLOTON gériatre-psycho-gerontologue répondait : il n'y a pas d'âge de fixé, d'âge légalisé. On devient vieux quand on a besoin d'aide : aides nécessaires et indispensables au bon déroulement du quotidien. Ceci étant esquissé, la suite logique apparaît immédiatement : Comment vivre avec son corps qui vieillit, soit par évolution progressive, soit, rarement, de façon brutale ?

Plusieurs choix sont possibles :

1) la **RÉSIGNATION** :

souvent teintée de défaitisme, de pessimisme : "je ne peux plus rien faire ; je ne fais rien de ce qui me plaît ; puisqu'il n'y a rien à faire, qu'est-ce que je deviens ?", etc., etc.

Ces formes de repliement sur soi, d'amertume parfois, conduisent la personne à s'éloigner des autres, à couper avec ses relations, voire, à baisser les bras.

2) Le **DÉNI** :

Savoir et comprendre ce qui ne va pas ; refuser de

le laisser paraître aux autres (proches, relations). Vouloir faire avec un certain entêtement, comme si rien n'avait changé. Sauver les apparences.

Souvent ces personnes-là sont fragilisées par leur attitude et s'effondrent, vaincues par leur lutte.

3) L'**ACCEPTATION** :

ramène aux constatations précédentes mais avec d'importantes nuances. Il n'y a rien à faire. **MAIS** je veux bien essayer de réfléchir, de m'adapter aux modifications pouvant améliorer, faciliter ma vie actuelle. J'accepterai - au mieux - les aides proposées par l'entourage, par les professionnels. Ces diverses réactions s'entremêlent et deviennent alors, ce qu'une autre expression formule :

4) L'**ACCUEIL** :

recevoir ce que l'on sait irréversible ; lentement dire oui, aux difficultés, aux imprévus, que nos propres prévisions n'avaient pas cataloguées pour notre devenir. Cela peut se faire, du bout des dents, du bout du cœur, mais ouvre lentement à la patience, à l'apaisement de l'esprit.

Pour personnaliser un peu tout cela, que puis-je dire ?

- en toute sincérité, **VIEILLIR** est pour moi une phase unique que m'offre la vie pour accomplir d'instant en instant mon existence, avec en filigrane les aléas et les inquiétudes d'une santé ... précaire.

Je le reconnais. Depuis mon enfance, beaucoup de personnes connues, côtoyées m'ont appris, m'ont fait part de leurs pensées. Laisant transparaître, parfois avec émotion, pour qui, comment, pourquoi, elles avaient vécu et comment elles espéraient terminer leur vie. Plus le grand âge approchait (moyenne de 90 ans), plus la sérénité s'installait.

Je pense que c'est par ces personnes-là - entre autres - et les événements de toutes sortes que j'ai vus, entendus, vécus, que je suis devenue

QUI JE SUIS AUJOURD'HUI.

Aujourd'hui 7 octobre... un coup d'œil au calendrier me renseigne : dans 3 jours, j'aurai 86 ans. Ah ! Oui... Depuis six mois je suis en EHPAD - dans le langage courant de nos Aînés en maison de retraite où, respect, gentillesse, prévenances sont bien présents.

SIGNE PARTICULIER :

après avoir - de façon irrégulière - fait des dépannages auprès de personnes âgées en difficulté - et dans différentes régions, assumant commissions, repas, régime, accompagnement à la promenade, veille de nuit... pendant 15 ans j'ai accompagné mes parents âgés, vivant avec eux

jusqu'au décès de l'un et l'autre.

Dire « je tenais la maison » signifie je travaillais beaucoup, quelques heures d'aide-ménagère étaient, selon les personnes, plus ou moins... bénéfiques.

C'est à travers l'évolution de la santé de mes parents, de leurs déficiences, de ce qu'on dénomme les infirmités, que j'ai découvert - 24 heures sur 24 - l'invasion de la vieillesse ; les changements souvent inconscients de leur comportement. Avec et malgré l'affection réciproque, les difficultés ne manquaient pas.

Ce nouvel état de vie, en constante mouvance, anéantissait leurs souhaits les plus simples, d'une vieillesse paisible, tranquille. Heureuse.

Toutes ces années vécues avec eux, avaient mis en retrait mes loisirs ; mes déplacements pour aller voir famille, amis, géographiquement éloignés. Freinées aussi, les invitations locales... Rester avec eux avait été ma décision personnelle, jamais requise ; jamais imposée. Je la pensais temporaire mais pas d'une telle durée.

En parallèle, une activité associative me permettait de ne pas me renfermer sur mon seul milieu familial et mes soucis personnels.

À propos des modifications de caractère : toutes ne sont pas négatives. Tout à coup je me souviens de quelqu'un, au tempérament vif, plutôt emporté, désagréable quoi, qui, aux dernières années de sa vie, était devenu d'une gentillesse et d'une douceur inégalables, ayant toujours des paroles de bon intérêt et de gratitude pour qui allait le voir.

J'arrive à mon quotidien actuel en établissement.

Certes, l'ensemble du rythme journalier est très différent de celui que j'avais chez moi. Malgré la grande liberté accordée à chacun, il est demandé d'être exact à l'heure des repas. Ma fantaisie horaire - personnelle - s'habitue laborieusement. D'ici huit ou dix ans, j'espère que cela ira mieux !

En attendant, nombreuses sont les occasions de se rappeler que : « **le plus urgent à cultiver dans la vieillesse, c'est la patience** » : envers soi, envers les autres, en espérant la réciprocité.

Selon les apparences, les avis qui circulent, dans la vie active, rien n'est facile. Dans le vieillissement, ce mot existe-t-il encore ?

Lorsque se déclare une intense souffrance, il semble que l'on soit uniquement occupé à vivre, à survivre. Sur le plan "relationnel", les échanges sont rares et rapides. Jusqu'au jour où, sans préambule, une résidente que je salue - sans plus - m'interpelle alors que je sortais de la salle à manger. Ce fut court et intense. Je partage avec

vous. Sans commentaires :

- Madame, ah ! Madame...

- Qu'y a-t-il ?

- Ah ! Si vous saviez comme la fin de vie c'est difficile.

- Je le devine. Vous avez vécu de longues années. Silence... Vous avez tout plein de sagesse maintenant.

- Pourquoi manger ?

- Pour garder un petit peu de forces.

- Pourquoi ? Pour vivre un peu plus longtemps. Je n'en peux plus. Les dames me font manger.

Silence. Soupir. Pourquoi...

- Vous le savez bien, c'est leur travail. C'est aussi humain. C'est leur devoir de nous soigner, de nous aider à manger s'il le faut.

- Mais vous quel âge avez-vous ?

- 86 ans.

- Ah ! Vous êtes heureuse. Le meilleur, le mieux que je vous souhaite, c'est de ne pas vieillir jusqu'à 102 ans. C'est trop difficile.

- Mais vous êtes là. Toujours en vie, c'est cela qui compte.

- Chaque fois que je passe près de vous, vous me faites un si gentil sourire

Oui, même quand ça ne va pas, j'essaie de sourire...

J'avoue avoir retenu un élan de tendresse envers cette dame. J'avais envie de l'entourer de mes bras, comme pour la remercier de ce qu'elle venait de me dire. Lui faire sentir, tout à coup, que quelqu'un l'aimait.

L'aide-soignante venant la chercher, nous nous sommes quittées ainsi. Je suis rentrée chez moi, toute émue, me demandant, pourquoi est-ce à moi, qu'elle avait parlé ainsi ?

J'ose dire et redire encore, avec le Nous, de Nous tous, sans conditions d'âge : ne nous laissons pas blinder par le protocole, les "j'ose pas", "ça ne se fait pas". Soyons convaincus que le plus petit geste de sympathie, le moindre regard bienveillant, la parole ou l'écoute, même d'un instant, un sourire « pensé » et non machinal, sont la base et le "maillage" solides des liens humains, dans la spontanéité.

Ces quelques réflexions n'ont pas de conclusion particulière mais...

« **Bien vieillir c'est tout un art** ».

Marthe THÉVENOT

**« FIN DE VIE : Il faut avancer ! »
Oui, mais dans quelle direction ?**

En pleine crise économique, sociale, du sanitaire, de quête de sens pour les soignants démissionnaires, la crise des EHPAD, du système de santé qui repose sur la valorisation des actes (T2A), la question de la maîtrise de sa fin de vie jusqu'au bout est posée, le droit de choisir l'heure et la façon de mourir revendiqué, essentiellement d'ailleurs par ceux qui sont les mieux-portants ! Unaniment, personne ne souhaite mourir dans l'indignité, le non-respect, la solitude, la souffrance.

Se pose alors la question de liberté individuelle qui ne peut se concevoir sans deux limites : une vie ne peut être sans interdépendance et oblige sans cesse à faire des choix. Que signifie alors liberté individuelle, ou « droit à » tout en demandant l'aide des autres pour l'exercer ? Comment articuler cela tout en respectant deux principes essentiels associés : autonomie et solidarité ? Avec comme fer de lance universel, le soin palliatif !

Une fin de vie sans souffrance ?

Une vie sans souffrance aucune existe-t-elle ?

Peut-on apaiser la souffrance des pertes liées à la maladie, la vieillesse, le handicap, le deuil ? Ce cheminement vers une acceptation demande du temps, autorise l'ambivalence de chaque être humain. Pour autant, même lorsque la durée de vie est comptée à court terme, les soins palliatifs et l'accompagnement bien mis en place, (expliqués et appliqués), ça marche, puisque la demande euthanasique disparaît quasiment toujours dans les unités de soins palliatifs !

Pourquoi, alors, ne pas développer massivement cette culture palliative dès le début de la maladie, de la dépendance, introduire dans le cursus de formation des médecins des modules de sciences humaines pour une meilleure connaissance de la relation d'accompagnement, faire connaître les droits des malades, parler de ces sujets que l'on tait par peur, et surtout valoriser le temps des soignants au même titre qu'un acte médical ?

En faire une vraie cause nationale ! Faire et non pas que penser ou planifier ...

Et si vivre dans la dignité, afin que chacun vive ce qu'il a à vivre jusqu'au terme de sa vie, devenait une priorité ?

- La fin de vie a-t-elle un sens ?

Cette question est de l'ordre de l'intime, chacun y mettant le sens qu'il veut. Quand commence la fin de vie ? Chacun a sa réponse en fonction de ce qu'il vit. Toutefois, lorsqu'en toute fin de vie, le processus naturel de la mort toute proche est en route, ne peut être arrêté, ce temps de séparation s'impose intensément, fragilise, fait peur et devient souffrance ! On le voudrait alors très rapide puisqu'inéluctable et parfois qu'il s'éternise pour continuer d'être ensemble.

C'est l'ambivalence que vivent les proches accompagnants. Ne faudrait-il pas préparer ce temps, l'expliquer pour que chacun y mette le sens qu'il y trouve, ou pas ? Tout ce qui est mis en place pour préparer la naissance ne pourrait-il pas être reproduit en fin de vie ?

Au-delà du fait qu'il n'y a plus de projet de vie au sens moderne donné par notre société, (une vie utile, dynamique, performante, maîtrisée), particulièrement lorsque le temps qu'il reste à vivre est à moyen terme, n'y a-t-il pas encore des possibles à vivre, différemment certes ? Si le devoir de vivre n'existe pas, le droit à la vie n'est pas non plus reconnu comme un droit à la mort (article 2 de la convention européenne des droits de l'homme).

Les bénévoles de JALMALV, par leur présence et leur écoute, accompagnent les interrogations des personnes rencontrées dans cette quête du sens de leur vie. Jusqu'à la mort accompagner la vie.

La valorisation du NOUS c'est aussi se sentir responsable de l'humanité de l'autre.

- Ce que permet déjà la loi ?

Le législateur, dans un cadre juridique, permet de mieux équilibrer la demande d'autonomie de la personne malade, tout en respectant la responsabilité médicale. L'esprit de la loi, pour permettre cela, est de développer dialogue et communication

- Loi du 9 juin 1999, droit d'avoir des soins palliatifs et un accompagnement partout, pour ceux dont l'état le requiert. Mais il est, malgré cela, normal de mourir sans soins palliatifs !

- 4 mars 2002, loi Kouchner, modification du système de santé en vue d'en améliorer sa qualité, au nom de la « démocratie sanitaire ». Première loi qui consacre le droit de prendre des décisions concernant sa santé. Pour ce faire, le médecin doit informer, éclairer et obtenir un consentement libre et éclairé au soin, respecter ce choix → une rencontre, une alliance et donc de la confiance

→ Droit pour une personne malade de consentir ou refuser un traitement.

Droit de désigner une personne de confiance qui pourra accompagner dans le parcours de santé et porter la parole de celui qui l'a désignée lorsqu'il sera en incapacité d'exprimer lui-même sa volonté.

- 22 avril 2005, loi Léonetti : droit réaffirmé pour une personne malade de limiter, suspendre, refuser ou arrêter un traitement. Possibilité de rédiger des directives anticipées (consultables par le médecin et validité limitée). Prohibition de l'acharnement thérapeutique (obstination déraisonnable), le médecin a l'obligation d'apaiser douleur et souffrance → Pourquoi entend-on encore trop d'acharnement thérapeutique, de douleurs non contrôlées ? N'y a-t-il pas nécessité de formation, d'une culture médicale sur les enjeux de la fin de vie, et de frein pour moins techniciser et médicaliser la fin de vie, accepter la finitude humaine comme naturelle et non comme un échec thérapeutique ?

- 2 février 2016, loi Clémentine Léonetti, conforte et renforce toutes ces dispositions : les directives anticipées deviennent illimitées, s'imposent au médecin (sauf 3 exceptions = urgence vitale, inappropriées ou non conformes), le rôle de la personne de confiance prévaut sur toute autre personne (y compris proches) . Possibilité de demander une sédation profonde et continue, avec analgésie, qui sera maintenue jusqu'au décès et qui, bien appliquée, expliquée, tracée dans le dossier médical, ne peut être assimilée à une euthanasie, car l'intention n'est pas de provoquer la mort, mais de soulager une souffrance jugée insupportable par la personne elle-même, dont la durée de vie est estimée à court terme (de quelques heures, jours). Le processus de mort naturelle interviendra pendant ce temps d'inconscience ; la mort sera due à la maladie et non à un acte euthanasique. Les Pays-Bas, 1^{er} pays qui a dépénalisé l'euthanasie en 2001, vient de le souligner expressément.

- → Un constat s'impose : lorsque les droits sont connus, respectés, l'application de la loi permet à chacun, et donc à tous, un certain champ d'autonomie.

- → Ne pourrait-on pas déjà s'assurer de la connaissance de ces droits par tous et de l'application de la loi par et pour tous ?

- → Qu'attend-on pour développer cette culture palliative, de l'accompagnement, au nom de la solidarité, de la dignité, et du respect de l'homme ?

Faut-il aller encore plus loin au nom de sa liberté individuelle, de donner à un autre, (médecin ou bénévole), de façon délibérée et consentie, le droit d'aider à se suicider (assistance au suicide) ou de provoquer sa mort (euthanasie) ?

Evidemment avec des garde-fous posés par le CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique) dans son avis 139 :

- Renforcement des soins palliatifs
- L'indifférence est interdite puisque notre société (en tant que « collectif ») face au suicide est protectrice de l'individu et définit la non-assistance à personne en péril comme un délit
- Valorisation nécessaire de l'accompagnement et de la relation humaine
- Il n'y a pas de vies qui ne méritent d'être vécues
- Pas de démarche idéologique, il faut oser faire face
- il ne faut que des réponses uniques !

Donc un dilemme éthique où la fraternité dépasserait la dignité, et en son nom, passerait outre l'interdit universel de tuer, ciment de notre humanité, reconnu comme un droit fondamental.

Des inquiétudes

1) **Quel message pour la société ?** Pour les bénévoles de JALMALV, il est important de rappeler qu'exister c'est être en lien. Ce qui signifie que la fin de chaque vie impacte les proches, familles, amis, que la mort est un événement social ritualisé, puisqu'elle appartient à la vie. Même libre, l'homme ne vit pas seul, que pour lui. L'autonomie est à la jonction de l'intime et du collectif.

2) **Quel message vers les personnes dites plus vulnérables** (puisque par nature l'homme est vulnérable) dont beaucoup se sentent déjà inutiles, une charge pour la société (la vieillesse, la maladie grave, les 6 derniers mois d'une vie coûtent cher à notre système de santé et de redistribution sociale, comme aux familles). Quand on sait que 40% des personnes âgées vivent un isolement, voire une exclusion de la société, que leur taux de suicide est très élevé, ne serait-ce pas alors induire de la culpabilité de vivre ? Y verraient-elles une solution d'en finir « vite » puisque force est de dire qu'aujourd'hui, s'il faut tout faire vite, qu'il faut aussi mourir vite, ainsi on ne coûte pas cher, surtout en pleine crise économique sociale ?

Ou alors, **osons mettre les chiffres sur la table comme les canadiens**, qui ont légiféré en 2018 en faveur de l'aide médicale à mourir ou AMM

(euthanasie ou suicide assisté étant selon eux des termes trop « violents »).

- Depuis, les chiffres et les limites du cadre (très strict au départ) explosent : le délai de court terme (raisonnablement prévisible) limitant l'AMM, depuis 2021 n'est plus exigé. Le 17 mars 2023, la maladie mentale ne sera plus un critère d'exclusion

3è rapport annuel sur l'AMM en 2021 :

<https://www.canada.ca/en/health-canada/services/medical-assistance-dying/annual-report-2021.html#a3.1>

- Selon le rapport du directeur parlementaire du budget « **la réduction nette totale des coûts** selon la loi actuelle **plus les économies supplémentaires** résultant du projet de loi C-7 totalisera **149,0 millions de dollars...** Même si ce chiffre peut sembler élevé, il ne représente que 0,08 % de l'ensemble des budgets de santé des provinces pour 2021 » Rapport du DPB : https://www.pbodpb.gc.ca/web/default/files/Documents/Reports/RP-2021-025-M/RP-2021-025-M_fr.pdf

3) Quel message enverrions-nous aux soignants, en cette terrible crise du sanitaire, des vocations, de manque d'effectifs, de perte de sens, de démission, où il faudrait que les médecins modifient leur devoir de soin (serment d'Hippocrate) pour considérer que l'acte de provoquer la mort délibérément, de tuer donc, à la demande d'une personne malade, âgée, handicapée, dépressive, pourrait être un acte de soin ?

4) Une loi évoluera toujours, le cadre strict, les dérives, les transgressions aussi.

Les rapports de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation des Euthanasies en Belgique le reconnaissent : des euthanasies clandestines sont encore pratiquées, mais difficilement quantifiables. C'était pourtant une des raisons de la loi dépenalisant l'euthanasie en 2002.

Un sujet très complexe, loin des « pour ou contre », du « conservatisme ou du progrès », qui mérite mieux qu'un référendum..., demande du temps et de la profondeur de réflexion de la part de tous, mais surtout de chacun, a fortiori des parlementaires qui font la loi, mais aussi des politiques qui la mettent en œuvre par des décrets d'application.

Un vrai sujet de société, qui oblige nos associations comme JALMALV, à y réfléchir. Quels enjeux pour notre bénévolat d'accompagnement, si ??

Dominique BARRIERE

QUELQUES MOTS sur mon expérience

Même si je ne suis plus active dans cette association, je garde un souvenir très présent de ma participation à JALMALV.

La formation tout d'abord : d'un très grand intérêt éthique, philosophique et pratique. Le J de JALMALV pourrait être celui de Joie, la joie de se retrouver en groupe, de discuter tout en partageant la même éthique.

L'idée du bénévolat est d'apporter une Aide à des personnes parfois isolées par leur maladie, d'être en Lien avec elles, d'apporter un peu de Lumière de l'extérieur dans une chambre aseptisée. Une Main tendue, un soutien, une écoute même silencieuse, peut parfois être une « thérapie » ... (de confort). Donner un peu de son temps à l'autre en souffrance est un acte d'Amour envers son prochain, c'est lui rendre sa dignité d'être humain, offrir un Lendemain et donner un sens, une Valeur à la Vie.

JALMALV :

Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie pourrait être aussi :

Joie

Aide

Lien

Main

Amour

Lendemain

Valeur de la Vie.

Danièle JONES

UN TEMOIGNAGE

J'ai commencé mes accompagnements en janvier 2022, autant vous dire que je suis toute nouvelle dans cette démarche. Je prends confiance en moi progressivement, et à chaque fois, c'est une nouvelle découverte.

La situation que je crains le plus est le silence du résident. Je n'avais pas encore rencontré cette situation jusqu'au mois d'août. Dans le mois d'août, cet EHPAD laisse un message téléphonique à JALMALV pour signaler qu'un de leurs résidents est en grande angoisse et qu'un accompagnement lui ferait le plus grand bien. Etant en vacances et disponible, je me propose pour le rencontrer.

Effectivement, ce résident était angoissé, et très silencieux.... Je me sentais en devoir de l'aider, mais j'étais confrontée à la situation que je craignais le plus, le silence. Il ne s'exprimait que par mots inaudibles, je devais donc jouer à la

devinette ! Une fois mon court stress passé, j'ai commencé par lui faire la lecture, car je sais qu'il aime cela, jusqu'au moment où il m'a fait comprendre qu'il en avait assez. **Le silence s'installe. Et j'ai partagé ce silence avec lui, à ma grande surprise sans gêne.** Je souhaitais tellement lui apporter un peu de présence, que je l'ai suivi sans difficulté, (comme on nous a tant dit en formation initiale ! La formation JALMALV m'a été très utile à ce moment-là).

Cette visite a été faite à son rythme, je me suis oubliée sans problème, pourquoi ce jour-là, je ne saurais l'expliquer. Ce temps de présence était nouveau pour moi car l'activité à sa demande (télévision, musique, relecture) était ponctuée de longs silences.

Silence qui ne m'a dérangée aucunement, sentant ce résident se ressourcer par ma présence. J'ai passé une bonne heure avec lui, sans conversation, et je l'ai senti apaisé en partant. Je suis sortie fatiguée de cette visite, mais tellement heureuse de l'avoir aidé et d'avoir réussi, cette fois-ci, à **apprivoiser le silence.**

Chaque visite est une nouveauté, **parfois les échanges, même silencieux, sont riches** ; parfois, ils ne sont pas extraordinaires, mais ce n'est pas le plus important, l'essentiel est d'avoir donné du temps à ceux qui en ont besoin.

Claudine STANTINA

QUELQUES MOTS au sujet de mon bénévolat

J'accompagne des personnes en EHPAD et j'ai rencontré le meilleur aux pieds de ces personnes âgées. Elles sont notre mémoire car, même confuses, elles nous parlent de leur passé qui est une source d'enseignement et leur fragilité nous ouvre les portes de l'avenir, en développant chez nous : **Attention, Tendresse, Bienveillance.**

Chantal LEGUY

EN PRIME :

Fin de vie et spiritualité ... et le bénévole dans tout ça ?

(Quelques notes prises pendant le webinaire SFAP bénévoles Marie-Dominique TRÉBUCHET, docteur en théologie, bénévole d'accompagnement)

Fin de vie : temps de vie qui reste à définir à partir de l'horizon ultime de la mort.

Pouvoir l'habiter comme un temps de vie.

La maladie et la mort nous confrontent à notre

finitude et provoquent un questionnement sur le sens de la vie.

La spiritualité est-elle un objet de soin ? Qu'elle en soit un ou pas, en quoi concerne-t-elle le bénévole ?

Spiritualité : terme vague dont les contours ne sont pas définis.

C'est une composante de l'humain.

Selon les cultures on n'est pas malade de la même manière, on ne guérit pas de la même manière.

Face à quelqu'un qui dit : « on m'a jeté un sort », le bénévole doit écouter et l'accueillir comme faisant partie de sa spiritualité.

Parler de spiritualité en fin de vie, c'est faire place de manière spécifique à la personne qui affronte, de manière singulière, l'énigme de la condition humaine et qui expérimente l'extrême fragilité de la finitude.

Le bénévole est forcément touché.

Il doit vivre l'accompagnement comme une pratique spirituelle de rencontrer l'autre et de se laisser transformer, même s'il n'a pas la même spiritualité.

Il peut écouter la quête spirituelle au travers de la question religieuse. Appeler l'aumônier n'est pas obligatoirement la solution.

On ne nous demande pas de comprendre, mais de recevoir ce qui peut s'exprimer dans une souffrance. L'écouter c'est permettre à l'autre de l'exprimer et se disposer à laisser surgir l'inattendu.

Quelqu'un qui dit : « ma vie n'a plus de sens », on répond en l'écoutant.

Si une personne nous questionne, il faut être extrêmement clair dans sa posture, on n'est pas là pour témoigner d'un dieu, pas de prosélytisme.

Si la personne insiste, il faut être en vérité, c'est répondre où on en est de sa vie, avec respect et délicatesse.

Marie-Brigitte MAS

