

SOMMAIRE

Page 1

□ Editorial

Pages 2 et 3

□ **Activités de la Fédération**

- Formations 1er semestre 2018
- Qu'est-ce qu'une fin de vie ?

Pages 4 ,5 et 6

□ **Vie de la Fédération**

- Retour sur les journées des Responsables associatifs
- Activités de la Commission Deuil
- Retour sur les ateliers d'écriture

Page 7

□ **Tribune libre**

- JALMALV DIJON : Marie MARTIN, une Légionnaire d'honneur !

Page 8

□ **Actualités**

- La revue n° 131
- Vie du site

□ **A vos agendas : rappel**

- Le Congrès JALMALV Antibes les 17,18 et 19 mars 2018
- Le Congrès SFAP Marseille

Directeur de la publication
Colette PEYRARD

Comité de Rédaction :
Françoise MONET
Laurence MITAINE
Martine CHAMPION

Fédération JALMALV
Reconnue d'utilité publique le 26 mars 1993

76 rue des Saints Pères
75007 PARIS

Tél.01.45.49.63.76

federation.jalmalv@outlook.fr

<http://www.jalmalv-federation.fr>

EDITORIAL



Cher (e)s ami (e)s

C'est avec un grand plaisir que je vous renouvelle mes vœux pour cette année 2018 qui commence. Vœux de bonheur dans vos familles, de plaisir dans vos entreprises et notamment dans vos accompagnements et votre engagement dans la société.

Cette année est une fois de plus très importante car marquée, dès son début, par des « états généraux de la bioéthique », présidés par le président du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) **Jean-François Delfraissy**.

La loi du 2 février 2016 dite loi Claeys-Léonetti, n'a pas encore eu le temps de rentrer en activité, d'être évaluée qu'on parle déjà de la « revisiter ». C'est, je suis d'accord avec vous assez incroyable.

Mais prenons cela comme une opportunité. Une soixantaine de débats et ateliers citoyens vont être organisés dans toute la France, d'ici à la 2^{ème} quinzaine d'avril. Aussi je compte sur votre vigilance et votre engagement pour aller dans ces différents lieux et y faire entendre ce que vous faites au quotidien dans votre engagement à JALMALV. C'est en racontant des témoignages que nous arriverons à « éclairer » nos nouveaux députés qui sont très demandeurs d'informations.

Alors, n'hésitez pas, participez à ces débats, allez dans ces ateliers, parlez de ce que vous faites.

Je compte sur vous et encore tous mes vœux.
Très cordialement.

Colette PEYRARD
Présidente de la Fédération JALMALV



Dates 2018	Intitulés	Lieux	Intervenants
20/21 janvier	Deuil-module 1	Paris	Denis Landry/Valérie Penicaut
27 janvier	Journée des coordinateurs	PARIS	Commission Bénévolat
7 et 8 avril	Deuil-module 1	Salins	Denis Landry/Valérie Penicaut
14 et 15 avril	« Osons parler de la mort avec les enfants et les adolescents »	Avignon	Jeanne Yvonne Falher Hélène Juvigny
20 avril	« Rôle et missions d'un Président et vice-Président »	Paris	Laurence Mitaine/Colette Peyrard
27 avril	Place des bénévoles Jalmalv dans les directives anticipées : loi, initiation atelier d'écriture/niveau 1 pour les référents	Paris	Colette Peyrard Pascale Rouilly Noëlle Carlin
9 et 10 juin	Deuil module 1	Paris	Denis Landry/Valérie Penicaut
15 juin	Ethique dans l'accompagnement	Paris	Laurence Mitaine/Colette Peyrard

QU'EST-CE QU'UNE FIN DE VIE ?

La notion de fin de vie

L'appréhension de la fin de vie a beaucoup évolué dans la société et dans le milieu médical. Elle a bénéficié de l'approche des sciences humaines qui la replace dans une dimension sociale.

La fin de vie ? On peut en donner une définition **physiologique** et une définition **existentielle**.

Selon l'article L1111-10 du Code de la Santé publique, le malade en fin de vie est « *une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable* ». La fin de vie est une notion pour une pluralité de situations.

Quand est-on en fin de vie et qu'est-ce que cela signifie ?

La loi Leonetti du 22 avril 2005 « *relative aux droits des malades et à la fin de vie* » évoque ce stade final dans son intitulé mais ne le définit pas.

Qu'est-ce qu'un malade en fin de vie ?

Déjà la réponse à cette question n'est pas évidente et, sans prendre cela pour une plaisanterie, il faut bien reconnaître que c'est une fois que le malade est décédé qu'on peut dire, *a posteriori*, qu'il était en fin de vie... Il y a des malades pour lesquels il n'est pas besoin d'être médecin pour reconnaître l'imminence de la mort. Mais pour tous les autres, sur quoi repose cette affirmation ? Un diagnostic médical ou sur le ressenti du malade, de sa famille ou des soignants ?

Dans tous les cas cette affirmation est chargée d'**incertitude**. En somme, la notion de fin de vie est floue. Il s'agit donc souvent d'un constat rétrospectif du fait de l'imprécision du pronostic vital.

Confusion autour des situations de fin de vie

Il règne actuellement dans notre société une grande confusion autour des situations de fin de vie et notamment des termes utilisés pour en parler : « fin de vie », « phase terminale », « agonie » ?

Il convient donc d'aller voir le sens des mots :

. Phase terminale. Il n'existe aucune définition médicale de la phase terminale, c'est pourquoi nous retiendrons le terme de la lettre de mission du premier ministre (à propos de la nouvelle loi fév. 2016) : « *La phase terminale de la vie est celle où le pronostic vital est engagé à court terme* ».

. L'agonie (étymologiquement « combat ultime ») est un moment particulier de la vie, où la mort est inéluctable et imminente, sans retour en arrière possible : il n'y a plus d'espoir..

En même temps deux situations vont poser des questions éthiques particulières :

. La fin de vie de la personne âgée

Quand la fin de vie s'étire sur de longues semaines mettant l'entourage et l'équipe soignante en difficulté : « il n'en finit pas de mourir ».

Le repérage de la fin de vie chez un sujet âgé est complexe, non standardisable.

. Le grand handicap ne veut pas toujours dire fin de vie (ex: situations telles comas, hémorragies cérébrales, états pauci-relationnels).

Et puis cette question : faut-il être malade pour être en fin de vie ?

On retiendra donc l'imprécision de cette définition de la fin de vie.

La fin de vie, n'est-elle pas « *une allure de la vie et non seulement le bout de celle-ci* » comme l'énonce le philosophe et médecin Georges Canguilhem ?

Peut-on prévoir la fin de vie ?

La fin de vie est-elle un diagnostic médical ? Y-a-t-il des critères de fin de vie ?

Les signes cliniques (les symptômes) suffisent à montrer l'aggravation manifeste mais parfois, une certaine stabilité de l'état du malade incite à rechercher des éléments prédictifs de survie (indice de Karnofsky, évaluation biologique des réactions inflammatoires)

Mais est-il possible d'envisager une évaluation vraiment objective de la situation du malade en fin de vie ? Cette évaluation est-elle du domaine du seul raisonnement scientifique ? Ou au contraire, faut-il reconnaître que face à la fin de la vie l'incertitude doit demeurer et ouvrir le champ de la conscience morale et de l'éthique médicale ?

Le mourant

W.H. Higgins dénonce l'effet pervers du mot « mourant » qui risque de catégoriser. Il insiste : « le refus de réduire la personne à son statut d'incurable a pour but de ne pas l'isoler et de limiter la mort sociale ».

De même la notion de « fin de vie » risque de catégoriser en particulier les plus fragiles.

M.J.T hiel explique qu'« au moment où la courbe démographique se déplace sous l'effet du vieillissement de baby-boomers, il importe d'être vigilant afin de ne pas trouver prétexte dans cette notion. Les plus vulnérables sont aussi celles et ceux qui disent le prix de la vie et aident à vivre pleinement jusqu'au bout ».

Approche légaliste de la fin de vie

La fin de vie fait l'objet d'un encadrement législatif. Les nouveaux droits des patients ont été définis par la loi du 2 février 2016 (loi Claeys/Leonetti) créant de nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie. Mais la loi n'est pas le tout de l'éthique. Se contenter de la loi comme seul repère, c'est renoncer aux interrogations éthiques qui surgissent quand la mise en œuvre de la loi conduit à des décisions inhumaines.

Une démarche d'accompagnement

La fin de vie ne peut être résumée à son seul aspect « médico-technique », même si c'est pour en déterminer les limites et les dangers.

La fin de vie doit s'inscrire dans une démarche d'accompagnement physique et psychologique, environnemental et sociétal à laquelle l'écoute et la présence ont leur place en préservant le temps de rencontre avec la personne malade.

Accompagnement et bénévolat d'accompagnement Législation.

Il y a une reconnaissance officielle sur le plan légal et sur le plan des textes législatifs :

« *Que chacun puisse bénéficier de l'accompagnement auquel il a droit au seuil de la mort, des mots et des gestes qui donnent le sentiment d'appartenir jusqu'au bout à la communauté des vivants* » (loi du 9 juin 1999 sur l'accès aux soins palliatifs, article L111-2 du Code de la Santé publique. Elle a été abrogée par la loi du 4 mars 2002). Les lois d'avril 2005 et de février 2016 officialisent la place et l'importance de l'accompagnement. Elles reconnaissent officiellement la place et le rôle des bénévoles d'accompagnement auprès des personnes gravement malades et de leurs proches.

Mais, peut-on s'interroger, des bénévoles auprès des grands malades, pour quoi ?

Et citer Paula La Marne : « Accompagner, cela signifie « être à côté », « marcher avec » : ne rien hâter, suivre ; on affirme le lien, on sert peut-être à très peu de choses mais au moins à faire vivre la relation. »

Tel est le sens radical de l'accompagnement formulé par Emmanuel Goldenberg : « On pourrait ainsi définir l'accompagnement : la permanence de notre reconnaissance au-delà des aléas et des avatars ».



Elisabeth DELL'ACCIO

Membre du CA de la Fédération Jalmalv

RETOUR SUR LA JOURNÉE DES RESPONSABLES ASSOCIATIFS DU 25-NOVEMBRE-2017

La journée des responsables associatifs, un rassemblement tonifiant

Nous étions 65 personnes inscrite, issues de 42 associations JALMALV différentes, 75 personnes environ tous participants confondus y compris les membres du CA de la fédération. Les échanges de la journée (trop courte comme toujours au regard des nombreux sujets à partager), ont démontré la forte participation dans les discussions, avec une parole libre, y compris sur les difficultés vécues par les responsables associatifs.

L'immeuble de la rue des Saint-Pères où la fédération dispose d'une petite pièce et loue des salles en fonction des besoins a été très récemment rénové. Il est désormais impossible de casser la croûte dans les salles de travail. Aussi notre assemblée a-t-elle pu déjeuner bien à l'étroit dans le couloir attenant à la salle : idéal pour les rencontres rapprochées, moins pour le confort !



A propos de la sensibilisation et de la formation recommandées par la fédération

Un accord général s'est manifesté sur l'essentiel de la proposition issue du groupe qui a travaillé pour actualiser les repères pour la sensibilisation et la formation initiale.

Ce document sera prochainement versé dans les textes de référence de la commission Formation et sera disponible sur l'espace adhérent du site Jalmalv.

Quelques idées complémentaires nées du débat :

Le vocable *Attirer vers JALMALV* proposé dans les objectifs de la sensibilisation est apparu est moins adapté que par exemple *Encourager les motivations*.

Plusieurs associations ont insisté sur l'importance du cheminement proposé lors de la sensibilisation comme lors de la formation initiale JALMALV : le cheminement de la personne est aussi important que les thématiques de connaissance et de formation proposées. En ce sens, on a aussi souligné que la formation à l'écoute gagne à prendre place tôt dans le parcours de formation initiale pour faciliter ce cheminement personnel souhaitable.

Enfin, nous avons vu que nous utilisons des mots divers pour nommer la mise en situation d'accompagnement au cours de la formation initiale : le « stage sur le terrain » ou le « parrainage » ou « l'immersion », etc. Vérifions certes que l'on met des choses comparables derrière ces mots, mais l'essentiel est bien qu'une telle forme de préparation soit proposée.

Deux questions enfin, posées à voix haute :

- pour être bénévole JALMALV, bénévole dans la cité, faut-il avoir accompagné ?
- que faire quand l'association n'attire que 2 ou 3 candidats, trop peu nombreux pour monter une sensibilisation ?

Ce sujet de la formation se trouvera clôt par un appel à **candidature pour rejoindre la commission formation qui se relance**. Deux participants font part dans l'instant de leur intérêt. Pour les autres et pour ceux qui n'étaient pas présents ce 25 novembre, il est suggéré de manifester leur intérêt auprès de la fédération avant fin février 2018 après avoir obtenu l'accord de leur association.

Deuxième sujet, l'actualisation du règlement intérieur

Elle a été entreprise à la mi-2017 par un groupe de travail réunissant quelques membres du CA de la fédération et deux représentants d'association (Île-et-Villaine, Annecy). Nous avons partagé les premières questions du groupe.

On discute du renforcement de la capacité d'intervention de la fédération lorsqu'une association se trouve être en difficulté (comme en cas de conflit interpersonnel) ou fait preuve de dérive par rapport à nos valeurs (pratiques d'accompagnement par ex.). Il est suggéré de renforcer les pouvoirs statutaires de la fédération au nom d'une homogénéité minimale du mouvement JALMALV.

Comment enrichir sa page d'association sur le site Jalmalv-federation.fr ?

En réponse à plusieurs associations qui disent ne plus savoir **comment intervenir sur leur page associative** mise en place sur le site www.jalmalv.federation, Emmanuel Vent propose de renvoyer à chaque association le mode d'emploi complet : comment accéder à sa page associative, quel est le code individuel de chaque association, comment modifier sa page ?



Olivier de MARGERIE
Membre du CA



LES COMMISSIONS : ACTIVITÉ DE LA COMMISSION DEUIL PERSPECTIVES 2018

La commission deuil travaille autour de 3 axes :

1 - Réalisation d'un **spot radiophonique national** à partir de témoignages de participants des groupes d'entraide. Il a pour but de faire connaître l'existence des groupes, d'aider les associations à communiquer sur ce thème et aussi de donner un coup de pouce aux co-animateurs formés qui n'oseraient pas se lancer dans le projet.

Les groupes de soutien sont un outil précieux, ils sont la spécificité de Jalmalv dans sa dimension sociétale, ils sont animés par des citoyens engagés et formés qui proposent un espace de solidarité à ceux que la société laisse souvent au bord du chemin.

Le spot sera présenté au congrès dans sa forme définitive.

2 - Réflexion sur les « **cafés deuil** » et autres projets innovants qui voient le jour sur le terrain et qu'il nous faut intégrer dans le cursus de formation. Un ajout portant sur le cadre et les modalités a été intégré au texte de référence, il sera validé lors du CA de la fédération du 27 janvier et communiqué aux associations.

3 - En lien avec Denis Landry et Valérie Pénicaut les formateurs deuil qui ont une bonne photographie de la variété des activités, la commission réfléchit à un aménagement du **module 3** d' « analyse des pratiques » (qui a été annulé plusieurs fois faute de participants.) Les animateurs des cafés, randonnées, « soupe » deuil ont tous leur place dans cet espace de réflexion.

En marge des mails envoyés aux associations nous envisageons de cibler davantage les bénévoles qui ont suivi le module 2.

Le monde change, Jalmalv évolue dans ses pratiques mettant en lumière la créativité des associations. Il est important d'harmoniser nos pratiques et de rester dans le cadre de jalmalv.

Par ailleurs, la commission serait heureuse d'accueillir un ou deux membres ayant une expérience dans le soutien collectif et agréés par leur association.

Que l'année 2018 soit l'occasion d'un bel élan sur l'activité deuil !

Pour la commission deuil **Martine Binda**



Ces formations s'adressent à des personnes « référentes » pour leur association en matière de directives anticipées. Donc des personnes qui sont amenées à mener des actions « pédagogiques » auprès d'autres bénévoles ou à intervenir auprès du grand public.

Les trois dernières formations se sont déroulées en province, organisées conjointement par une Entente et la FD. C'est ainsi que nous nous sommes retrouvés à Valence (Entente Rhône-Alpes) en décembre 2017, puis à Rennes (Entente Grand Ouest) en mai 2018 et enfin à Nice (Entente PACA) en octobre 2017. Avec à chaque fois environ 20 personnes si bien qu'aujourd'hui ce sont 150 personnes qui ont suivi cette formation.



Le programme de la journée est assez soutenu. Durant la matinée, c'est Noëlle Carlin, cadre de santé retraitée, docteur en philosophie pratique, qui explique les principaux aspects de la loi et notamment ce qui a trait à la personne de confiance et à la rédaction des directives anticipées. Son exposé très détaillé explique bien les dispositions législatives avec leur complexité, leurs enjeux et leurs évolutions prévisibles. Elle s'appuie sur toutes sortes d'exemples rencontrés dans sa vie professionnelle qui font toucher du doigt la réalité de l'application de cette loi.

Puis l'après-midi est consacrée aux outils développés par la Fédération pour intervenir sur la question des Directives. Exercices pratiques qui mettent les uns et les autres « en situation » et préparent la rédaction des Directives.

Le jeu de cartes Go Wish renommé depuis « **A vos souhaits** » est un outil d'aide à la formulation des volontés que chacun peut avoir pour sa fin de vie. Il permet d'exprimer des souhaits et de les classer par ordre de priorité. C'est aussi un moyen de faire remonter à la conscience des désirs latents, non explicites ou franchement inconscients. Il peut donc provoquer des prises de conscience importantes à partager ou à écrire ...

Voir à ce sujet l'article de Noëlle Carlin dans la Revue Jalmalv n°131 de décembre 2017 p.87 « Avoir les cartes en mains ».

Durant la formation, des petits groupes de deux ou trois personnes travaillent avec le jeu de cartes pour en découvrir tous les aspects.

Les ateliers d'écriture : c'est un exercice qui met aussi la subjectivité des participants en œuvre : chacun est invité à exprimer par écrit ses directives telles qu'il les éprouve ici et maintenant. Puis ces écrits (anonymes) sont redistribués dans le groupe et lus à voix haute. Chacun peut alors faire des commentaires et partager ce qu'il ressent. C'est un exercice qui provoque une grande émotion partagée.

A ceux qui voudraient utiliser cette pratique, il est indispensable qu'un médecin soit présent pour apporter des précisions, pour rectifier des erreurs manifestes ou préciser des mots du vocabulaire qui prêteraient à confusion.

A chaque fois une journée bien remplie dans laquelle on a pu recevoir des informations très documentées et éprouver au moyen des mises en situation le vécu de ce qui était exposé.

A cela ajoutons que la rencontre organisée en Entente est une façon de la faire vivre et de renforcer son rôle de réseau régional.

A ne pas oublier : le temps fort du repas chaque fois très convivial qui a permis des rapprochements amicaux.



Pascale ROUILLY Vice- présidente

MARIE MARTIN, UNE LÉGIONNAIRE D'HONNEUR !

Ce 25 novembre, entourée de sa famille, de ses amis, de personnalités dont l'un des membres fondateurs de Jalmalv à Dijon (en 1987), et de presque la totalité des bénévoles dijonnais (60), Marie a été décorée de la Légion d'Honneur.

S'il y avait une personne qui incarne en Bourgogne, JALMALV, les bénévoles, l'accompagnement, c'est bien Marie MARTIN.



Depuis plus de 20 ans, Marie a donné, donné, et redonné : du temps, des compétences, du sérieux, de la réflexion, de la profondeur. Au service non seulement de Jalmalv-Dijon, Jalmalv-Bourgogne et Jalmalv Fédération, mais aussi du bénévolat, de l'accompagnement, et de la formation des futurs bénévoles.

Sans compter sa participation et ses apports à toutes les instances régionales concernant les soins palliatifs pendant ces vingt années. Une petite voix certes, mais qui ne peut qu'inviter à l'écoute.

Et ce n'est pas finipuisque Marie est notre trésorière à Dijon, et secrétaire pour la Bourgogne, A jamais, Marie sera une Référente dont les avis sont précieux et réfléchis.

Ses directives ont toujours été anticipées et le travail avec elle se fait toujours en collégialité..

Marie est notre pilier : elle sait à la fois guider, conseiller et faire confiance pour que les rouages soient toujours bien huilés.

Pour nous à Jalmalv-Dijon,
Marie est notre personne de confiance !

Les médailles, Marie les collectionne ! En 2015, déjà, les lecteurs du Bien Public (Presse locale), l'ont élue bénévole d' OR de Dijon ! Le « Savoir être » à l'honneur, c'est donc aussi du savoir-faire !



Elle en a étonné plus d'un à l'évocation de ses autres engagements associatifs : d'un syndicat à une association théâtrale en passant par le Bi-Cross, où là encore son obstination n'était pas déraisonnable !

Emue, touchée par cet honneur et la reconnaissance officielle de ses engagements, Marie a aussi fait la fierté de tous les bénévoles.

MERCI Marie

Dominique BARRIÈRE
Présidente de JALMALV-Dijon

LA REVUE N° 131



Il arrive souvent, en fin de vie, d'accompagner des personnes en rupture avec leurs proches. Des émotions toutes particulières surgissent comme si l'association « rupture de liens » et « fin de vie » faisait résonner doublement la notion de finitude et de mort. Créer du lien demandera de la souplesse et une adaptation relationnelle accrue.

VIE DU SITE

Le site internet de la fédération n'a pas les flux soutenus de la page Facebook. Les deux médias sont en effet complémentaires ; à l'un la réactivité, la fugacité aussi, à l'autre le temps de la mise en perspective et donc plus de sage lenteur.

On peut donc penser que le site va à un train de sénateur, ce qui n'est ni complètement faux ni complètement vrai. Pas à pas, le site s'étoffe de documents validés et quelquefois remis en chantier, pour une publication actualisée. Votre vigilance nous est utile.

Certains d'entre vous ont reçu récemment une alerte leur signalant que des informations importantes avaient été intégrées sur le site, donnant aussi le lien du document à consulter. Il s'agit, en quelque sorte d'une "news-letter".

Chaque fois qu'un document notable, que ce soit une information importante ou un billet de réflexion, est mis en ligne sur le site, une invitation à consulter la page concernée sera adressée. Il est donc important de vous abonner.

Pour ne pas encombrer vos boîtes à courriel, nous n'adresserons que peu de news-letter mais nous vous préviendrons de tout fait qui a fait l'objet d'une publication sur le site et qui mérite d'être diffusé. Cette news-letter concerne toute personne ayant un intérêt pour Jalmalv et n'est pas réservée aux seuls adhérents.

Afin de faire connaître notre mouvement et les valeurs qu'il porte, demandez à vos connaissances de s'abonner elles aussi à notre lettre d'informations (pour s'abonner : formulaire en bas à gauche de la page d'accueil du site).

Merci à tous,

Christian Cotta-Bernard
Administrateur



A VOS AGENDAS

CONGRES DE LA SFAP
19-20-21 JUIN 2018



CONGRES JALMALV ANTIBES
16-17-18 mars 2018

