



**L'EDITO**

**Confiance, patience...**

C'est aussi avec persévérance que j'ai pris le relais de Sidonio Gonçalves et Claudine Garnier afin de poursuivre l'action menée par JALMALV depuis 20 ans dans la Marne.

Grâce aux compétences de tous, l'association poursuit avec joie sa mission : choisir la VIE même en service de soins palliatifs, servir le grand âge : permettre aux patients et à leur famille de vivre un moment paisible en relation avec un bénévole, les aider à vivre ce temps précieux où il est donné de partager sur l'essentiel avec ceux que l'on aime, aider le malade à faire le choix de continuer à vivre au-delà de la maladie, de remplacer la quantité de vie restante par la qualité.

Mais doit-on se focaliser sur des points comme la sédation profonde et continue, sur les débats autour de l'euthanasie ? Ou doit-on plutôt envisager la fin de vie comme un chemin qu'il faut accompagner en facilitant le plus possible l'accès aux soins palliatifs ?

Nous, bénévoles accompagnants formés, sommes présence et écoute auprès des malades et de leur famille et mettons beaucoup d'énergie à diffuser la culture palliative dans la société

à travers notre association départementale, la fédération JALMALV et les associations partenaires. Nous nous impliquons dans le « Plan national 2015/2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie » mis en place par le gouvernement.

En 2018, nous continuerons à écouter les personnes en fin de vie, à recueillir leurs paroles de vie, à faire connaître les droits des malades et notamment les directives anticipées qui sont une opportunité pour oser parler de sa fin de vie avec ses proches, puisque la mort résulte de notre condition humaine.

Au mois de septembre 2018, l'association JALMALV-Marne sera heureuse de vous retrouver pour une soirée théâtrale "Oser écrire ses directives anticipées" où la Compagnie Les Trois Sœurs explorera ce thème avec humour, poésie et musique.

Croire que l'acte d'accompagnement des personnes souffrantes est un devoir de solidarité, croire que dans la Marne chaque personne souffrante pourra être accompagnée selon sa volonté, c'est l'ambition de JALMALV-Marne

Je vous souhaite une bonne année 2018, en confiance et sérénité !

**Françoise Fandre**  
Présidente JALMALV-Marne

**Témoignages de bénévoles**

« Non, je ne veux pas parler avec qui que ce soit aujourd'hui ! » Tels furent les premiers mots de ce monsieur de 70 ans, en réponse à ma présentation lors de notre toute première rencontre.

Pourtant, sur le point de partir, comme je lui disais que cela ne posait pas de problème, que je comprenais et acceptais son choix, Monsieur L s'est mis à parler : « Vous savez, ma vie n'a pas été facile, ... » et de dérouler pendant près d'une demi-heure une bonne partie de sa vie... et de son présent, avec les problèmes qui se posaient à lui ce jour.

Il m'a ensuite remerciée et demandé si je voulais bien revenir le voir par la suite.

Ces revirements m'étonnent toujours. J'étais simplement là, tentant d'être disponible, intéressée par ce patient vers lequel

mon attention se dirigeait, sans attentes qui dépassent sa volonté. Et juste après un barrage initial, une sorte de principe de précaution, retrouvant sa sagesse profonde, il a su saisir l'opportunité de cet humain qui passe pour s'autoriser à dire tout ce qu'il avait besoin de faire entendre.

Accompagner, c'est donner à un autre la possibilité de se sentir écouté. □

**Véronique**

"Il y a 6 ans environ, j'ai eu la chance que mon chemin de vie rencontre l'association JALMALV. En tant que psychologue travaillant depuis des années avec les aînés, j'ai été impressionné et touché dès le début par l'investissement, la qualité de la formation et l'humanisme en œuvre, afin de dire à l'être humain jusqu'au dernier souffle qu'empathie et solidarité ne sont pas que des mots." □

**Nicolas**

17, 18 et 19 mars 2017 Congrès annuel de la Fédération JALMALV à LYON

## « JALMALV DANS LA SOCIÉTÉ, POUR PLUS DE SOLIDARITÉ »

370 participants représentant 60 associations (dont Jalmalv-Marne) sur les 80 existantes

En ouverture, une pièce de théâtre interactive visant à échanger sur les directives anticipées et la personne de confiance fut une entrée en matière rapide et animée.

La soirée ouverte au grand public rassembla 600 personnes pour un exposé du professeur Régis AUBRY (chef du département douleur et soins palliatifs du CHRU de Besançon, président de l'Observatoire national de la fin de vie, membre du Comité Consultatif National d'Ethique) sur **La fin de vie en France : quelles conditions aujourd'hui et demain ?** suivi d'un long débat.

Voici quelques-unes des pistes de réflexion : il faut repenser les nouvelles formes de fin de vie pour retrouver ou donner du sens à cette période ; il est indispensable de développer toutes sortes de solidarités ; les nouvelles technologies ne remplaceront jamais l'humain et ne sont pas synonymes de solidarité ; pourquoi en France, les personnes dépendantes ne peuvent-elles pas finir leur vie hors établissement comme beaucoup le souhaiteraient ?

La journée du 18 mars, très riche en temps de partage, était axée sur deux thèmes : **JALMALV auprès des personnes en deuil**, réflexions en fonction des situations de deuil et en particulier les victimes de deuil traumatique, partages d'expériences... et **JALMALV auprès des aidants**, principalement aidants familiaux à domicile, nécessité de temps et de lieux de



répétit... En soirée, le 30<sup>ème</sup> anniversaire de la Fédération a été dignement fêté en présence de son fondateur le professeur René SCHAEERER au cours d'un dîner festif, bon moment d'amitié et d'échanges entre les membres des différentes associations.

Enfin, l'Assemblée Générale a permis en plus des rapports statutaires, de rappeler certaines règles essentielles de l'accompagnement et du bénévolat au sein de JALMALV, et de faire part des projets de la Fédération.

Au terme de ces journées, l'objectif du congrès - aider les associations à davantage s'investir pour faire bénéficier la société de notre expérience d'accompagnants et proposer des ouvertures à partir d'un partage d'expériences - pouvait être considéré atteint ; à chaque association, de trouver les moyens adaptés pour la mise en œuvre.

Le prochain congrès se déroulera du 16 au 18 mars 2018 à ANTIBES sur le thème « **JALMALV face à l'accompagnement à domicile** » sous le parrainage de Monsieur Jean LEONETTI, maire d'Antibes Juan-les-Pins et promoteur des lois de 2005 et 2016, sur les droits des malades et la fin de vie. □

**Christiane Pourny**

Jalmalv Pays Grassois, Vous souhaitez la bienvenue au

**29<sup>e</sup> Congrès National de la fédération**  
reconnue d'utilité publique depuis mars 1993

**Antibes-Juan Les Pins**  
**16,17,18 Mars 2018**

Congrès Juin 2018 à Marseille

« Désir et désirs... une dynamique en soins palliatifs. »

## Mourir dans la société du XXI<sup>ème</sup> siècle

La fin de vie serait-elle marquée par l'époque où elle survient ? Meurt-on en 2017 comme on mourait en 1950 ou en 1996 ? Après la mort familiale, domiciliaire et religieuse des temps anciens est venue une mort médicalisée, souvent tue et cachée. Comment aujourd'hui pouvons-nous vivre l'approche de la mort ?

Pour débattre de ces questions, notre association JALMAV-Marne a invité Marie de Hennezel, psychologue clinicienne et écrivaine, pour une conférence qui a réuni plus de 300 participants le 5 avril 2017 à la Maison Saint-Sixte à Reims. Après avoir rappelé son engagement dans les soins palliatifs

depuis une trentaine d'années, Marie de Hennezel nous a fait part de ses constats et de ses convictions.

Aujourd'hui encore la mort reste taboue et occultée. Il peut arriver que, même dans une maison de retraite, aucune information ne soit donnée sur le décès d'un résident, comme s'il devait disparaître dans le secret et le silence. Marie de Hennezel insiste sur la nécessité de réintégrer la mort dans nos vies.



Il y a une perte de la culture

de l'accompagnement des personnes en fin de vie par leurs proches, car, sauf si les conditions de soins sont réunies, on ne meurt plus chez soi, la personne est transférée à l'hôpital même dans les dernières heures précédant le décès.

Il y a une perte des rites qui apaisent comme prendre le temps de se dire « Au revoir », déposer dans le cœur des proches des paroles, des gestes qui ont du sens et qui aident ensuite à faire le deuil. D'où l'importance de faire le travail du trépas : « Tenter de se mettre complètement au monde avant de disparaître », préparer son départ en écrivant ses directives anticipées, s'appuyer sur les droits donnés par la loi Claeys-Léonetti pour

mieux appréhender la situation de fin de vie. Quant au sentiment de dignité, autrefois défini comme indépendant de l'état de vie dans lequel était la personne, il apparaît aujourd'hui fortement corrélé à l'autonomie, et cela peut être une des explications des demandes de suicide assisté.

Sommes-nous dans une société qui reste solidaire de ceux qui souffrent ou est-ce que nous entrons dans une société qui contribue à occulter la fin de vie ? Pour Marie de Hennezel, nous évoluons vers une société des droits plutôt que vers une société des devoirs où la place des mourants restera en question. □

**Silvia Le Bœuf**

## **Le 20 octobre 2016, l'Association JALMALV-Marne a fêté ses 20 ans**

dans le grand salon de l'Hôtel de Ville de Reims devant une salle comble.

Pour cet événement, elle a invité trois personnalités investies dans l'accompagnement en fin de vie. Celles-ci nous ont apporté leur éclairage sur le thème de la soirée « Face à la demande d'euthanasie ». Nous les en remercions vivement.



Le professeur René SCHAEERER, fondateur de la Fédération Jalmalv et ancien cancérologue au CHU de Grenoble, nous a rappelé les bases de l'engagement de JALMALV dans l'accompagnement des personnes en fin de vie et l'historique des soins palliatifs.

Dans les années 1950-1960, la manière d'informer les patients, de prendre en compte la douleur et le recours au cocktail lytique en phase terminale de cancer ont généré un grand malaise chez les soignants et dans le grand public.

C'est dans ce contexte qu'en 1967, le docteur Cicely Saunders ouvrait le premier établissement consacré à des malades en phase terminale de cancers, le St-Christopher's Hospice à Londres. Elle avait redécouvert l'emploi de la morphine et

insistait sur l'écoute des patients, leur accompagnement et le soutien aux familles. Ce fut le début des services de soins palliatifs.

Peu à peu, des associations ont vu le jour dont JALMALV en 1983. Ce mouvement a contribué au développement des soins palliatifs dont la priorité est le confort global du patient et en particulier le soulagement de la douleur sans viser à retarder ni hâter sa mort naturelle. En 1987, la première unité de soins palliatifs a été ouverte à Paris par le docteur Maurice Abiven.

Le professeur Schaeerer a conclu en rappelant que prendre en compte la souffrance physique, morale et spirituelle des malades en fin de vie, développer les soins nécessaires pour soulager cette souffrance et former les soignants sont des questions essentielles auxquelles la société doit répondre aujourd'hui pour faire face à sa responsabilité envers ceux dont la vie s'achève.

Le docteur Eric KARIGER, gériatre, a porté sa réflexion sur le comportement des soignants face à la demande d'euthanasie, en rappelant que chaque personne est singulière, que la volonté du patient doit être entendue si cette volonté est clairement exprimée dans le respect du droit et de l'éthique.

C'est un devoir d'accompagner et d'encourager la désignation de la personne de confiance et la rédaction des directives anticipées. Il a également insisté sur l'importance de la collégialité.

Le professeur Régis AUBRY, chef du département douleur et soins palliatifs du CHU de Besançon, nous a invités à réfléchir sur la loi Claeys-Léonetti, réponse du droit à la demande d'euthanasie dans le contexte social et économique d'aujourd'hui et celui de l'évolution de la médecine. Il nous a alertés sur l'importance de l'écoute et de la prise en compte de la parole des personnes vulnérables dans une société où efficacité et rentabilité priment mais aussi sur le risque de trop de législation. □

**Ghislaine Régnier-Vigouroux**

### **Forums des Associations et Octobre-Rose**

A Châlons-en-Champagne comme à Reims, les bénévoles qui tenaient les stands ont constaté combien était important, pour la personne malade comme pour son entourage, le besoin de partager son vécu du quotidien, avec ses appréhensions, ses malaises, ses souffrances, ses peurs, ses doutes mais aussi ses espoirs, ses projets.

Des moments pleins d'échanges, de chaleur humaine... de vie, en somme !

ANNEE  
2016

## JALMALV-Marne en quelques chiffres

Jalmalv-Marne compte 87 adhérents, dont 30 accompagnants bénévoles.

Jalmalv-Marne a effectué 1 376 visites d'accompagnement.

Jalmalv-Marne est intervenu dans 21 services de soins différents.

Jalmalv-Marne a organisé 11 manifestations publiques qui ont rassemblé en tout 1110 personnes.

Jalmalv-Marne a reçu le soutien du Département de la Marne, des villes de Châlons-en-Champagne, Épernay, Reims et Vitry-le-François, du CHU de Reims, de l'AG2R La Mondiale et de la Fondation SNCF.

## Dire qu'il faudra mourir un jour

Dans le cadre de la campagne nationale de sensibilisation sur les droits des malades en fin de vie, Jalmalv-Marne, en partenariat avec RÉGÉCAP, a organisé, en juin à Châlons-en-Champagne et en octobre à Epernay, une conférence-débat ouverte à tous. Le Dr Elisabeth Quignard, adhérente et soutien de l'association dès la première heure, a montré comment ont évolué les droits des malades depuis le développement en France des soins palliatifs, aboutissant à la loi Claeys-Léonetti. Celle-ci confirme la possibilité de rédiger des directives anticipées et de désigner une personne de

confiance, ce qui permettra d'adapter la prise en charge médicale aux vœux des patients. Pourvu que ceux-ci s'emparent avec leur médecin de ce que la loi a rendu possible. □



Si vous partagez les valeurs portées par notre association et souhaitez lui apporter votre soutien, vous trouverez un bulletin d'adhésion sur notre site [www.jalmalv51.fr](http://www.jalmalv51.fr). Vous serez informés des actions et des manifestations, et vous serez invités à l'assemblée générale annuelle. Vous pourrez également devenir accompagnant bénévole.

# DEVENIR ACCOMPAGNANT BÉNÉVOLE

action  
humanitaire  
locale

## Pourquoi pas vous ?

Un parcours bénévole encadré  
Information, sensibilisation  
Entretien avec un psychologue  
Formations initiale et continue  
Groupe écoute et partage

[jalmalv51@gmail.com](mailto:jalmalv51@gmail.com)  
03 26 86 42 47<sup>\*pondeur</sup>



*jusqu'à la mort accompagner la vie*

[www.jalmalv51.fr](http://www.jalmalv51.fr)

## Devenir accompagnant bénévole dans l'association, c'est...

- *apporter de l'écoute, de l'aide, de la présence ;*
- *assurer régulièrement l'accompagnement de personnes gravement malades, en fin de vie, de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés et de leurs proches ;*
- *suivre une formation initiale et continue (groupes de soutien et de réflexion) ;*
- *participer à des réunions thématiques et à des conférences ;*
- *régler une cotisation annuelle*

*Pour une présentation plus complète de notre association  
et suivre notre actualité :*

[www.jalmalv51.fr](http://www.jalmalv51.fr)

Jalmalv-Marne – Jusqu'à la mort accompagner la vie – Association membre de la Fédération Jalmalv  
Reconnue d'utilité publique par décret du 26 mars 1993 – Déclarée en préfecture de la Marne le 30 décembre 1996

Directrice de la publication : Françoise Fandre - Dépôt légal Décembre 2017 – ISSN en cours

115, rue des Capucins 51100 REIMS – Tél. 03.26.86.42.47<sup>\*pondeur</sup> – [jalmalv51@gmail.com](mailto:jalmalv51@gmail.com)