

SOMMAIRE

VIE DE LA FEDERATION

Projet de Loi	2
Congrès de Gap 2024	4
Congrès de Saint-Etienne 2025	5
Commission Personnes Âgées	6
Collège des Bénévoles à la SFAP	7
Formation derniers secours	7
Formations fédérales	8
Assemblée Générale	8
Membres du CA	9

VIE ASSOCIATIVE

Jalmalv 51 : Conférence-débat	10
Nous avons lu	12
	13
In Memoriam	14
Dons	14

Directeur de la publication:

Olivier de MARGERIE

Comité de rédaction:

Chantal BILLOD

Fédération Jalmalv

Reconnue d'utilité publique le 26 mars 1993

76 rue des Saints Pères

75007 PARIS

Tel : 01.45.49.63.76

federation.jalmalv@outlook.fr

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

Dedans ou dehors, Jalmalv en mouvement toujours

La période actuelle est étrange. La volonté présidentielle de légiférer amorce un mouvement irrésistible qui stimule la société. Mais en même temps cette volonté s'étire pour mieux résister au clivage collectif que le projet entraîne. De la Convention citoyenne à une future loi, trois ans se seront bientôt écoulés. Un projet de loi bien bordé par des limitations décrétées se mue en un débat parlementaire bien plus vaste : comme si une loi « à la française » ou d'« équilibre » cachait un autre projet sociétal bien plus libéral que l'on n'ose pas affirmer ouvertement : le choix pour tous ...

Ce « dehors » sociétal et de circonstance fait un contexte pour les associations Jalmalv qui entament une réflexion, souhaitée ou subie, sur les questions de fin de vie : discussion à voix ouverte dans les associations, rassemblement en congrès à Gap, manifestation dans la cité sur ces sujets de fin de vie, animations de terrain « J'ai pigé, ma fin de vie cela me concerne ». Bref, nombre d'entre nous prennent le risque de s'exposer, de rencontrer le public de proximité pour échanger, ouvrir le jeu, discuter, écouter. Ecouter encore et toujours même si le sujet est délicat. Notre authentique force individuelle et collective est là.

Notre congrès sur les bords du lac de Serre-Ponçon a été un écrin précieux pour nous entendre un par un et partager tous ensemble nos sensibilités, préférences ou répulsions. Dans cette soixante quatrième lettre (je salue notre vigueur associative à nous interroger ainsi) vous trouverez des pièces du puzzle de la réflexion en cours : ici une prise de position, là un témoignage d'action dans la cité, ailleurs des formations pour notre chemin commun (parcourez le site, ou encore relisez le congrès de Gap sur le YouTube de la fédération (<https://www.youtube.com/channel/UCqJaAbttsFi1j5h3EX6jwbg>), prenez le sujet par le bout qui vous plaît le plus, mais assurément, mettons-nous, mettez-vous, en mouvement.

Le temps ainsi mis de notre côté est le moyen de cheminer de façon éthique, de grandir ensemble.

—

L'encre de cette Lettre n'était pas sèche que nous apprenons la dissolution de l'Assemblée Nationale qui ouvre une période de suspension indéterminée.



EDITO - Par Olivier de MARGERIE, Président de la Fédération

Projet de Loi : « Il reste encore demain » ⁽¹⁾

Depuis plusieurs mois, une proposition de loi modifiant les lois Léonetti de 2005 et Claeys-Léonetti de 2016 est discutée. JALMALV a cherché à faire connaître sa position dans toutes les instances de réflexion préparatoire : on ne peut pas changer la loi sur les soins palliatifs tant qu'elle ne sera pas connue par le grand public, évaluée et appliquée par des soignants qualifiés.

Manifestement, pour le moment, notre voix ne semble pas vraiment entendue. Pourquoi ? Je vois au moins deux raisons :

La démagogie des sondages d'opinion qui masquent un abandon politique, et les choix budgétaires

Rappelons que la loi de 2005 a été votée à l'unanimité par l'Assemblée Nationale, ce qui est exceptionnel ! Cette loi a été conçue par un médecin qui a passé sa vie au chevet de ses malades. Il a élaboré un dispositif en concertation avec tous les soignants qui se sont sentis reconnus dans la complexité de leur métier. De plus, il a eu l'intuition que la place des bénévoles était essentielle ! Aujourd'hui, on ne meurt plus en France comme on mourrait il y a 50 ans !

Malheureusement la mort est devenue un sujet médiatique et il faut « vendre du papier » ! Un article qui parlerait d'une mort paisible n'a aucune chance d'attirer l'attention des lecteurs, au contraire des témoignages de morts effroyables qui ont fait la une des journaux. Le sujet est devenu « sociétal ». Il faut convenir que les sondages d'opinion sont devenus des outils pour forger la conscience politique des citoyens. Et la question est généralement formulée sans finesse à des personnes en bonne santé : « Préférez-vous mourir étouffé dans d'horribles souffrances ou bien bénéficier d'une piqûre qui vous soulagera en quelques secondes ? ».

Nous nous devons de noter que des efforts ont été faits pour tenter d'informer les citoyens de la complexité de la problématique de la fin de vie : ainsi une convention citoyenne s'est tenue cet hiver, une stratégie décennale a été envisagée avec des maisons d'accompagnements, un doublement du nombre de bénévoles, le développement des soins palliatifs dans tous les départements. Ce sont des déclarations d'intention que nous suivrons de près. Pour autant est ce que la réflexion par rapport à la mort d'un proche ou par rapport à sa propre mort aura beaucoup évolué ? La réponse est, à mon avis, non : Madame Michu dira toujours : puisqu'il faut y aller, allons-y « vite et sans souffrance ... ».

Il est clair que les élus de la République n'auront pas le courage, pour une grande majorité, d'aller à contre sens de l'opinion publique. D'autant que le contexte mondial annonce la disparition apocalyptique de l'espèce humaine par l'effondrement climatique. Qui n'est pas angoissé par une telle perspective n'est pas « normal ». Alors si la loi autorise une sortie paisible de l'enfer, pourquoi ne pas la demander ?

Projet de Loi : « Il reste encore demain » (suite)

Nous avons notre part à cet échec. La loi de 2005 qui répond dans la majorité des cas aux besoins des malades en fin de vie n'est pas assez connue. Mais quand 70% de la population en bonne santé est favorable à « l'aide à mourir », personne n'ose porter la voix de ceux qui répondent qu'un tout petit nombre seulement des malades hospitalisés en soins palliatifs demandent à être euthanasiés (2).

Alors, que faire ? Bien sûr il faut rester mobilisés pour le développement des soins palliatifs. Mais il faut aller plus loin encore. Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie est une invitation à reconnaître l'existence jusqu'au bout. Un malade en fin de vie n'est pas un « encombrant » qu'il faut dissimuler voire évacuer ! La vie ne se termine pas à l'annonce du diagnostic fatal : chaque jour, chaque heure sont à cueillir, rien n'est insignifiant ! Je pense au titre d'un film italien récent : « Il reste encore demain... »

Dans cette croisade pour changer le regard des bien-portants sur les malades, serons-nous portés par les instances de l'Etat ? Une loi sur « l'aide à vivre » est-elle une utopie ? On me fait comprendre qu'une loi sur le grand âge coûterait trop cher et qu'une nouvelle loi de « l'aide à mourir » présenterait un avantage budgétaire (3) ! Dans la comptabilité publique, une piqûre ça ne coûte rien !

Alors, ne soyons pas démobilisés par l'arrivée tonitruante de cette nouvelle loi. Au contraire. Notre mission est encore plus vitale. Nous devons être les signes visibles et heureux pour dire qu'une alternative naîtra de notre espérance, de notre présence discrète au chevet des malades.

Le combat n'est pas terminé. A nous d'être créatifs pour non pas aider à mourir mais aider à vivre : « Il reste encore demain »...

(1): Titre du film de Paola Cortellesi (2023)

(2) : 1 à 3%, selon les sources et le lieu d'hospitalisation (demande qui diminue de moitié si prise en charge palliative correcte).

(3) : Gain estimé par an au Canada : 137 millions de dollars canadiens.

Colette PEYRARD, Conseil d'Administration de la Fédération



Congrès de Gap

« Depuis longtemps qu'il en rêvait d'organiser un congrès » chuchotait une vice-présidente à l'oreille de son président ! Et c'est arrivé... en 2024. Après une présentation « coup de poker » avec un complice « ad hoc » et un accord sans faille du CA, tout le monde sur le pont ! En visite, en voiture, en réunion, en commission, en vidéo, au clavier d'ordinateur, en imagination, en calcul, en nuits blanches, en soutien, en interrogations, tout se cale petit à petit.

On apprend à mieux se connaître, à s'apprécier, à se faire confiance, à partager, échanger. A être de plus en plus solidaires, à mettre un peu ou beaucoup sa vie personnelle entre parenthèse. Une fabuleuse école « agapocénienne » d'écoute (c'est la moindre des choses, me direz-vous !) de partage, d'acceptation, d'attente.

Côté organisation : On passe petit à petit de l'angoisse à la crainte, de la crainte au doute, du doute à l'espérance, de l'espérance à l'assurance et à la certitude que « OUI » ça passe, l'essai est magistral :

- 15 sponsors institutionnels et associatifs, d'Etat et privés, tous très impliqués,
- des conférenciers(ières) : Regis AUBRY, Jacques RICOT, Claire FOURCADE, Pierre Le COZ, Jean-Marc La PIANA, Alain DERNIOT,
- plus de 2500 heures de travail de l'équipe Jalmalv Hautes-Alpes,
- 300 sacs décorés par Marie-France, 350 topettes de Génépi (confectionnées et distillées par Pierre), 350 porte-clefs (en bois de cembro) en réalisation collective, 300 carnets (décorés par Michelle et Elisabeth), 300 stylos, 300 cartes touristiques, 300 brochures sur les richesses du département donnés par l'office du tourisme, 300 badges nominatifs (confectionnés par Manu) et leur cordons (qui se passent de congrès en congrès !), 60 tee-shirts avec leurs marmottes, dossiers des sponsors (Mireille),
- des bénévoles qui distribuent, accueillent, renseignent, remplissent, étiquettent, mettent en sac, décoorent.

Côté contenu, on apprend :

- la différence subtile entre légiférer et légaliser,
- l'éthique de la transgression,
- qu'il va falloir prendre soins des soignants (es),
- à revisiter nos fondamentaux de bénévole,
- ou encore que les soins palliatifs sont en fait les vrais SOINS, qu'ils conduisent à maintenir la vie (même si elle est très courte, à ce moment-là !), dicit le *flibustier* des soins palliatifs, Jean-Marc La PIANA.



Congrès de Gap (suite)

C'est aussi des échanges entre congressistes, dans les ateliers, des post-it qui s'envolent et des synthèses magistrales par Olivier de Margerie. Des moments de détente (pas assez diront certains !) sur la terrasse des Hyvans, un repas festif super, le tout dans un cadre enchanteur. Et encore un spectacle de danse-théâtre où l'on apprend que la mort n'est pas la fin de L'Amour. C'est aussi 180 livres vendus et SURTOUT des sourires, du plaisir à être ensemble, des contacts nouveaux, des retrouvailles, bref un grand moment d'Agapocène qui aura réuni 286 personnes.

Voilà, en quelques mots ce temps fort et exceptionnel. Pour ceux qui malheureusement n'ont pas pu participer, ne désespérez pas, car grâce à Jean-Jacques Horem (notre cinéaste) un film est mis à votre disposition pour que vous puissiez voir soit l'intégralité de la conférence et des tables rondes, soit un bel aperçu de ce que vous avez raté.

Dominique SEYMAT, Président Jalmalv Hautes-Alpes



Congrès de Saint-Etienne 2025

Allez voir l'allocution de Françoise BASSON, Présidente de Jalmalv Saint-Etienne, qui vous présente le prochain Congrès 2025 (disponible sur le Youtube de la Fédération : <https://youtu.be/fEwiRsrdmEQ>)

Projets de la Commission Personnes Âgées

Suite à l'appel de juin dernier à l'ensemble des associations, la Commission s'est renforcée et compte maintenant 10 membres :

Laurence MITAINE, et Marie Therese LEBLANC-BRIOT qui sont les coanimatrices, Christian COTTA BERNARD, Elisabeth DEL ACCIO, Françoise MONET, Mireille GABILLET, Anita VANDAMME, Veronique BONIN, Catherine MALARD, et Dominique ROGNON-HERGOTT.

Depuis, nous nous sommes réunis tous les deux mois, et avons défini des actions autour de deux objectifs. Le chantier est vaste!

1 - Changer le regard sur le Grand Âge :

Une parole régulière de Jalmalv sur le Grand Âge :

Nous avons choisi d'élaborer et diffuser un texte par trimestre. Celui-ci sera visible sur le site, et transmis à l'ensemble des associations en souhaitant qu'elles le diffusent à leur tour le plus possible !

Après le « Plaidoyer sur le grand âge » diffusé en juin dernier, le texte proposé est « Rendre visite à un proche en EHPAD » puis suivra, au 3ème trimestre, un texte sur « Solitude et isolement »

Création de plaquettes destinées au grand public et aux professionnels, afin d'approfondir et d'éclairer certaines thématiques, comme par exemple :

« Dire ou non le décès à un proche âgé »,

« Être orphelin à 80 ans »,

« Se sentir le parent de son parent »,

« Comment annoncer une mauvaise nouvelle »,

« L'entrée en EHPAD »...

Une plaquette sur le deuil va être élaborée avec la Commission deuil où les spécificités du deuil de nos aînés très âgés seront abordées. Une recherche de financement est en cours pour ce projet.

Une boîte à outils pour aider les associations à organiser des événements autour du Grand Âge : ciné débats, tables rondes, organisation expo photo... avec l'idée d'une campagne nationale dans l'avenir!

2 - Soutenir l'accompagnement des personnes âgées :

Des questions reviennent régulièrement dans beaucoup d'associations autour du cadre de cet accompagnement spécifique : questions sur les limites, les différences avec les autres types d'accompagnement avec parfois des tensions entre bénévoles.

Nous souhaitons préciser les repères, le cadre de l'accompagnement des Personnes âgées au sein de notre Fédération. Pour cela, nous vous invitons dès à présent, à transmettre au secrétariat de la Fédération vos questionnements et problématiques.

De plus, nous avons le projet d'organiser un carrefour inter-associatif sur ce thème à l'automne afin de faire évoluer le texte de référence en lien avec les problématiques actuelles et proposer une formation adaptée en 2025.

Ce carrefour sera préparé avec la Commission Bénévolat et la Commission Deuil.

Même s'il a des spécificités, l'accompagnement des Personnes Agées n'est pas différent, sur le fond, des autres accompagnements !

A Jalmalv, le cœur de l'accompagnement reste l'écoute et la présence authentique à l'autre !

Laurence MITAINE et Marie-Thérèse LEBLANC-BRIOT, Conseil d'Administration de la Fédération

Collège des bénévoles d'accompagnement Congrès de la SFAP

Le CA de la SFAP comprend 2 représentants (sur un total de 9) des associations de bénévoles des fédérations Jalmalv et Etre-là; les autres sont élus en tant que membres adhérents ou au nom de leur association elle-même adhérente (personne morale). Ils forment le collège des bénévoles (ex CABA) qui se réunit chaque mois en distanciel et s'organise en groupes de travail (GT) ouverts à chacun des bénévoles adhérents individuels ou membres d'une association adhérente de la SFAP.

Ces GT concernent surtout le recensement des associations de bénévoles (qui ne font pas toutes partie de la SFAP) et de leurs difficultés, la formation des bénévoles et la communication. Deux tribunes ont été publiées dans la presse en 2020 au sujet du covid et de l'interdiction de rencontrer les patients et en 2023 au sujet de l'évolution des lois sur la fin de vie. Deux webinaires sont organisés chaque année sur le thème de l'accompagnement bénévole.

Nous avons participé à deux **axes majeurs de travail** ces dernières années:

- La **formation** initiale et continue des bénévoles dans le cadre du plan de développement des SP autour de 3 thèmes : les accompagnés / les accompagnants / l'accompagnement. Ce référentiel, appelé « socle commun », validé par le CA de la SFAP a été présenté à la cellule CNAM/SFAP et aux responsables du plan. Une attestation individuelle de formation est proposée pour faciliter la mobilité des bénévoles, authentifier la qualité de la formation auprès des responsables administratifs des ES et/ou des ARS et servir à une éventuelle validation des acquis de l'expérience.
- Une **campagne nationale de communication de la SFAP** en 2024 à paraître en octobre sur le thème « tous accompagnés, tous accompagnants » avec l'objectif de promouvoir la formation « Dernier Secours » et l'engagement citoyen. Jalmalv y participe grandement.

A l'heure des turbulences législatives et des interrogations sur la nature du bénévolat dans le cadre de la stratégie décennale, la cohésion retrouvée du collège sera un atout fort pour faire valoir la spécificité du bénévolat d'accompagnement.

Robert RIOU, Conseil d'Administration de la Fédération et Administrateur Bénévoles de la SFAP

Campagne de Communication SFAP: Derniers secours

J'ai été sensibilisée aux "Derniers Secours" lors d'un Congrès de la SFAP. La cause m'a séduite : "**Apporter des outils à Mr et Mme tout le monde accompagnant leurs proches en fin de vie**". Mon expérience de bénévole accompagnante en soins palliatifs était une condition.

Je me suis inscrite à une séance de formation du 19 décembre 2022. Ensuite, j'ai proposé ma candidature pour être formatrice, chose faite le 19 janvier 2023.

En qualité de citoyenne et en binôme avec une soignante bénévole, j'ai déjà participé à 5 sessions en distanciel et 3 en présentiel. Pour moi, cette nouvelle fonction va de soi, je la réalise comme une continuité, comme une évidence.....

Je remercie la SFAP d'avoir initié ce beau projet permettant aux participants d'évoquer librement leurs ressentis, leurs difficultés, leurs souhaits de mieux accompagner.

Vous, bénévoles, n'hésitez pas, venez renforcer les équipes locales souhaitant multiplier la diffusion du message des "Derniers Secours".

Claude CHADORGE, Jalmalv Orléans

Formations fédérales :

Retrouvez les propositions sur le programme disponible sur notre site :

Panorama des formations qui décrit les objectifs et le public attendu pour chacune des formations
[https://www.jalmalv-federation.fr/wp-content/uploads/2022/04/Panorama-Obj-Contenu-Publ-des-
formations-nationales-J-04-2022-.pdf](https://www.jalmalv-federation.fr/wp-content/uploads/2022/04/Panorama-Obj-Contenu-Publ-des-formations-nationales-J-04-2022-.pdf)

Programme des formations 2024 (vous y noterez quelques changements de dates)

[https://www.jalmalv-federation.fr/wp-content/uploads/2023/11/FO-2024-PLANNING-SESSIONS-
V1.pdf](https://www.jalmalv-federation.fr/wp-content/uploads/2023/11/FO-2024-PLANNING-SESSIONS-V1.pdf)

Assemblée Générale

L'Assemblée Générale 2023 de la Fédération eu lieu le 08 juin 2024 par visioconférence.

La Fédération s'est impliquée dans de nombreuses actions et entre autres:

Tant par la réflexion interne, que par la représentation dans les diverses instances nationales, une part importante de l'activité a été mobilisée par le projet de loi à venir, la stratégie décennale du développement des soins palliatifs

Une seconde phase de la campagne de recherche des bénévoles a été ciblée sur les régions les moins bien pourvues (1200 contacts enregistrés).

Pour aider les associations à avoir une action dans la Cité ,des outils ont été développés.

Les formations continues dispensées à Paris remportent un succès de plus en plus important.

Les finances de la Fédération sont saines.

Deux associations qui appartenaient à l'UNASP ont fait la demande de rejoindre Jalmalv. Leur fonctionnement, très voisin du nôtre, le permet : il s'agit d'AQVP Nouméa et de l'ASP Yvelines.

La Commission Bénévolat a fait part de son intention d'impliquer les associations dans son projet « Changer le regard sur la personne âgée ».

Une ligne d'écoute des personnes en difficulté a été mise au point. Il convient que les associations se mobilisent pour que soit largement diffusé son numéro d'appel. Il s'agit du 0805 650 056.

Emmanuel VENT, Conseil d'Administration de la Fédération

Faisons plus ample connaissance avec les membres de la Fédération :

Membres du Conseil d'Administration
de la Fédération Jalmalv



Premier plan assises: Françoise MONET, Colette PEYRARD, Véronique MAILLET, Martine BINDA

Derrière : Olivier de MARGERIE, Marie-Christine PRUD'HOMME, Jean-Claude FLANET, Marie-Rose JELH-KOPFF, Emmanuel VENT, Marie-Thérèse LEBLANC-BRIOT, Martine URIBES, Christian COTTA-BERNARD, Dominique de MARGERIE, Chantal BILLOD, Philippe DEROUAL, Jany FAHLER, Suzanne KLEIN



Tiffany FLEURIER
secrétaire de la Fédération

Nouveaux membres du Conseil d'Administration
de la Fédération Jalmalv



Maria VADILLO
Jalmalv Ille et
Vilaine



Sylvain CLEMENT
Jalmalv Paris Ile-
de-France

Soirée Grand Public

Jalmalv Marne a organisé à Reims une conférence-débat : "**Mourir en France, les enjeux d'une réécriture de la loi**"

Il s'agissait d'en proposer une analyse à la lumière des fondamentaux juridiques, philosophiques et éthiques. Pari réussi, qui a réuni 165 participants pour écouter Xavier GRENET, philosophe et accompagnant, et Laurent AYNÈS, juriste. Les échanges se sont poursuivis bien au-delà des 2 heures de conférence, autour d'un verre de l'amitié.

Exercice difficile que de résumer en quelques lignes ces deux interventions, mais l'enthousiasme est là de le partager avec tous nos amis Jalmalv !

Xavier GRENET nous explique comment l'accompagnant bénévole et l'accompagné se rejoignent *dans ce creux où il est à peine besoin de mots*. Par le regard d'abord, qui fait progressivement abstraction de toutes les mutilations qui voulaient faire de l'autre un exclus, pour se focaliser sur ce qui nous rapproche, la vie dans ce qu'elle a de plus profond, de plus intime, de plus noble. Par l'écoute aussi, qui permet de créer ce "*vide habité*", nécessaire à *une authentique présence à celui qui s'approche de ses derniers moments*.

Il témoigne des aspirations contradictoires et fluctuantes si fréquentes entre *l'envie d'en finir* et *l'élan vital insoupçonnable* de chacun.

Accès à tous à des soins palliatifs et application de l'actuelle loi CLAEYS-LEONETTI sont des préalables incontournables à tout remaniement de la loi. Et si modification de la loi il devait y avoir, il différencie le suicide assisté, où la personne prend elle-même la potion létale qui lui a été prescrite, de l'euthanasie avec les dérives auxquelles cette dernière expose, par les demandes incessantes d'élargissement du cadre législatif dans les pays qui en ont fait l'expérience (enfants sans limite d'âge, handicapés non en fin de vie...). *Dépénaliser l'euthanasie serait inscrire au cœur même de notre société la transgression de l'interdit de tuer, un interdit qui protège les sociétés de la logique de la loi du plus fort.*



Mourir en France
Les enjeux d'une réécriture de la loi

Laurent AYNÈS juriste
Xavier GRENET philosophe et accompagnant

Conférence-débat animée par Didier MARTZ, philosophe

Judi 12 Octobre 2023 à 20H - à Reims
Salon Degermann - 35 rue Buirette

Inscription souhaitée : www.jalmalv51.fr ou 03 26 86 42 47
Ouverte à tous - Participation libre

Reims Marne
ASSOCIATION JALMALV MARNE

JALMALV Marne - 108B Route 79 - 52100 Rue du Balliveau à Reims - jalmalv51@gmail.com

Soirée Grand Public (suite)

Laurent AYNÈS, philosophe et accompagnant, décrypte l'ambiguïté des euphémismes et la dérive des argumentations dans la revendication de ce droit subjectif, attaché à la personne et opposable à l'État, que constitue celui d'une *aide active* à mourir, qui n'est autre qu'un suicide assisté, un crime dans l'état actuel de notre juridiction. Euthanasie ou suicide assisté "ne relèvent pas que de la conscience individuelle", mais nécessitent l'intervention d'un tiers, ce qui en fait une question *sociale*.

La dignité, *principe à valeur constitutionnelle*, protège l'intégrité de l'individu de menaces extérieures. La maladie ou la vieillesse qui dégradent le corps ou l'esprit peuvent-ils s'inscrire insidieusement parmi ces menaces, créant d'un "droit à la suppression de la vie pour une mort digne" ?

Ceci s'inscrit dans la négation du *donné* : refus du malheur, du handicap, de l'infertilité, mais aussi du sexe, du nom, de la vie même (affaire PERRUCHE), et maintenant de la mort. Cette dérive croissante à vouloir maîtriser par le droit la nature humaine est profondément inquiétante.

Attention aux lois faites *pour encadrer, sécuriser, et mettre fin à des pratiques clandestines* : le cadre finit toujours par voler en éclat, au profit d'un *droit*, allant jusqu'à la demande de sa constitutionnalisation.

Paradoxe de l'introduction de l'*aide active à mourir* dans le développement des *soins palliatifs*, au risque de faire de la mort administrée l'alternative "par défaut" ?

Paradoxe entre la solidarité, pilier de notre société, et le risque incitatif pour ceux qui se sentent exclus ?

Voir dans l'*aide active à mourir* un progrès dans les soins, comme si c'était un changement de degré pour masquer que c'est un changement de nature, est une véritable perversion.

Elizabeth de MAGNIENVILLE et Bénédicte HARDEL, Jalmalv Marne



Revue 156 : Originalité et exigences de l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neurodégénératives



Revue 156 jusqu'à la mort accompagner la vie

PUG

Nous attirons votre attention sur un article de la revue 156 qui parle de l'originalité de l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neurodégénératives, ce qui est assez rare.

La finesse d'écoute et de compréhension des soignants de l'état si varié de ces patients interpelle au moment où le projet de loi de l'aide à mourir propose un critère d'accès qui écarterait de telles personnes.

Allez donc le lire page 97.

Sylvie de KETELAERE, Jalmalv Ancey - Laetitia GOURBE, Jalmalv Orléans - Patricia CARON, Jalmalv Alpes-Maritimes - Jean-Pierre SCORTANI-DOHR, Jalmalv Savoie

« Mourir à l'ancienne » de J.Pierre BENEZECH

"Et comment apprendrait-on à mourir ? On ne se donne pas la peine d'apprendre à vivre".

Le Maître de Claville, 1735

Infirmier de formation, la reprise des études médicales a été l'occasion pour Jean-Pierre BENEZECH de développer sa compréhension de l'humain dans sa globalité. Sa pratique professionnelle l'a conduit en particulier auprès de patients séropositifs, toxicomanes, douloureux chroniques. Praticien hospitalier au CHRU de Montpellier depuis 2007 en soins palliatifs, membre de la SFAP, il est titulaire d'un diplôme universitaire en éthique. Il est l'auteur de nombreux ouvrages qui croisent éthique, douleur, fin de vie. Son dernier livre, « Mourir à l'ancienne - Aris moriendi pour aujourd'hui », paraît en novembre 2023, au sortir de la crise du covid et traversé par les débats et les prises de position autour de l'aide active à mourir.

La jeunesse, grandissant avec l'aide active à mourir, finira par penser que l'accompagnement traditionnel de la fin de vie est impossible, déraisonnable, voire dangereux. Cet ouvrage veut témoigner de cette réalité ancestrale, qui, moyennant quelques médicaments adaptées et surtout beaucoup de présence humaine, protège une valeur anthropologique majeure et autorise ce temps irremplaçable du mourir, pour tous.

Pour Jean-Pierre Bénézech, "La mort et le mourant" de Jean de La Fontaine est indépassable et pourrait servir de résumé au propos de cet ouvrage.

*"La Mort ne surprend point le sage ;
Il est toujours prêt à partir,
S'étant su lui-même avertir
Du temps où l'on se doit résoudre à ce passage.
[...]
Je voudrais qu'à cet âge
On sortît de la vie ainsi que d'un banquet,
Remerciant son hôte, et qu'on fît son paquet".*

« Mourir à l'ancienne » de J.Pierre BENEZECH (suite)

Pour l'homme du Moyen-Âge, il n'y a pas de barrière entre ce monde et l'au-delà. On peut dire, sans crainte de se tromper, que tous les gens du Moyen-Âge n'ont pour leur part songé qu'à fuir leur temps et gagner un au-delà. Parmi tant de peurs, qui les ont fait trembler, la plus faible a été la peur de la mort. Les décès à l'ancienne, avec leur temps de célébration, les retrouvailles ensuite autour de victuailles et la promesse de se revoir au prochain enterrement, élaboraient un vivre ensemble, créaient du lien social, exprimaient cette fraternité humaine dont nous avons tant besoin.

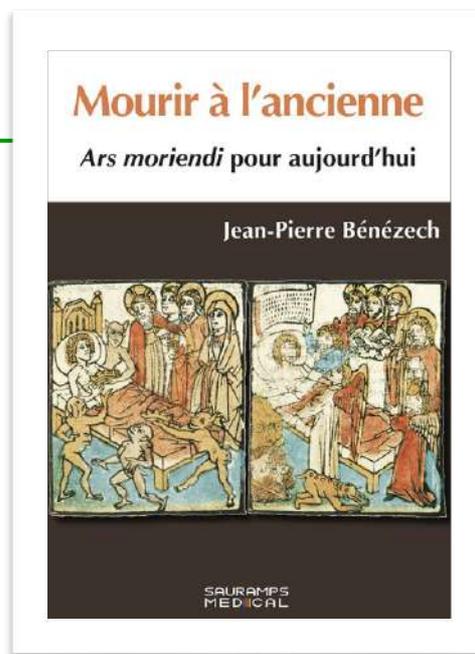
A l'inverse, la fin du XX^e siècle consacre l'avènement de l'individu, autonome et consumériste, pour lequel la multiplication des envies à satisfaire tient lieu de projet de vie. Jouissances terrestres et longue vie sont revendiquées comme un droit. La mort est perçue comme ce qui vient interrompre cette course aux plaisirs sans fin, dans un refoulement collectif de la finitude. Quelle place dès lors pour un *ars moriendi* qui accepterait l'hypothèse de l'absence de vie consécutive à notre mort ?

Nous ne sommes pas égaux dans l'apprentissage du mortifère. Les réponses que nous apportons à ces questions se nourrissent en grande partie de nos biographies. Les rencontres que nous fournit l'existence et le mystère qui s'inscrit en chacun de nous, participent de ces choix. Seule l'histoire de vie de chacun, peut-être... peut-elle nous disposer à une plus grande confiance face à l'inéluctable. Ainsi *l'ars moriendi* ne s'obtient qu'en écho à *l'ars vivendi*. La fin de vie n'est qu'une petite partie en durée de notre vie, elle est un temps précieux qui nous dépasse. Elle permet, comme chaque minute de notre vie, la venue d'un possible, qui peut faire basculer des situations que l'on croyait figées, perdues.

Qu'est-ce que l'aide active à mourir, sinon une autodestruction, validée par la société ? Comment préserver la qualité des liens comme l'amour, l'amitié, la compassion, sans une part d'incompréhension, d'admiration, de respect et donc de mystère ?

Voilà pourquoi la fin de vie n'est pas le temps de la médecine. Seul un cadre palliatif, collégalement défini par les différents intervenants concernés (patient, famille, médecin, soignants) peut apporter du sens, du confort. En effet, sur quoi réaffirmer notre confiance, éloigner de nous la peur, si ce n'est par la présence de l'autre ? Oui, une certaine technique médicale, associée à un savoir-faire certain, peuvent construire un *ars moriendi* pour aujourd'hui.

Suzanne KEIN, Jalmalv Haute-Alsace



IN MEMORIAM

Olivier Jolivet nous a quitté.

Tous ceux qui l'ont côtoyé se souviendront de son sourire, de la gentillesse de son accueil rue des Saints-Pères, de son efficacité pour répondre au téléphone à tous ceux qui le sollicitaient. Mais aussi de la délicatesse qu'il mettait à entendre ceux qui l'appelaient, confrontés à un problème de fin de vie, pour eux ou un de leurs proches.

Victime d'une grave maladie, il avait été obligé de quitter son emploi longtemps. Malgré tout, rétabli, il était revenu travailler avec le même entrain.

Tous ceux qui l'ont côtoyé ne l'oublieront pas.

Le livret des témoignages reçus a été transmis à sa famille. Vous pouvez le consulter auprès du secrétariat de la Fédération

Emmanuel VENT, Secrétaire Général de la Fédération



DONS

Donner 50 € = une journée de formation d'un bénévole d'accompagnement. Pensez-y ! Pour nous soutenir, c'est [ici](#) :

<http://www.jalmalv-federation.fr/nous-aider/comment-aider-jalmalv>

*La Fédération Jalmalu souhaite
un bel été à tous ses adhérents.*

