

FEDERATION JALMALV (Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie)

Association à but non lucratif, laïque et apolitique, composée de bénévoles.

- 80 associations sur le territoire,
- une fédération des associations,
- une revue de d'information et réflexion (Revue JALMALV), un site www.jalmalv.federation.fr

Pour que se recréent autour des personnes en fin de vie, gravement malades et de leurs proches, de nouveaux liens de solidarité :

✓ en accompagnant les personnes : bénévolat de présence et d'écoute dans les services hospitaliers, les EHPAD et au domicile.

✓ en faisant bouger les mentalités sur la place de la mort dans notre vie collective : des actions de sensibilisation du public.

1 - Pourquoi JALMALV

Le regard porté sur la mort s'est modifié au fil des siècles. Elle est désormais masquée, écartée de notre vie collective.

Le lieu de la mort s'est déplacé du domicile à l'hôpital. La fin de vie, le grand-âge y deviennent solitaires, parfois même abandonnés, alors les soins palliatifs et l'accompagnement sont complémentaires. La présence et l'écoute complètent les soins.

Jusqu'au seuil de la mort, les personnes en fin de vie sont vivantes et comptent aux yeux de la société.

Il faut modifier notre regard collectif sur la mort, resocialiser la mort dans notre vie collective.

Objectifs et valeurs

- Accompagner les grands malades, les personnes âgées, les personnes en fin de vie où qu'elles soient : apporter écoute et présence.
- Sensibiliser adultes et enfants à la question de la mort, agir sur les mentalités et faire reculer le tabou qui est posé sur la mort.
- Soutenir le développement des soins palliatifs à l'hôpital, à la maison de retraite, à domicile.

Nos valeurs

• la dignité

La dignité de tout être humain est inaliénable / elle ne dépend ni du regard que l'on se fait de soi-même, ni du regard posé par autrui/ la dignité ne se prouve pas, mais s'éprouve notamment dans les situations où elle est bafouée.

• le respect de la vie

Toute personne est un être vivant, membre de la communauté humaine jusqu'à sa mort / l'accompagnement et les soins palliatifs permettent de vivre la fin de vie, sans avoir ni à en hâter la fin ni à la prolonger par une obstination déraisonnable.

• la solidarité

Exister, c'est être en lien / par sa présence l'accompagnant bénévole confirme la personne accompagnée dans son identité / il est le témoin d'une société qui se préoccupe des siens / la mort est un moment chargé de vie pour ceux qui restent.

Un mouvement important, une grande Fédération

Née dans les années 80, la Fédération JALMALV c'est aujourd'hui :

- 80 associations (dans 120 villes de France)
- 10.000 adhérents ou sympathisants
- 5 000 bénévoles
- dont 2.000 accompagnants bénévoles
- une structure légère : administrateurs issus des associations sur le territoire, bénévoles.

Chiffres 2016 sur l'action sur les mentalités

- Séances d'information grand public : 5 500 p.
- Jeunes, lycéens : env. 850 p.
- Ateliers d'échange, cafés-deuil : env. 700 p.
- Séances personnels médicaux : env. 4 500 p.

Chiffres 2016 sur l'accompagnement bénévole

- 141 000 heures d'accompagnement
- Plus de 40 000 personnes accompagnées (personnes différentes)

Historique et développement du mouvement JALMALV

- **1983** : Grenoble, 1ère association créée par le **Pr. R. Schaerer**, oncologue
- **1985** : Naissance de la **revue JALMALV**
- **1987** : Fondation de la **Fédération JALMALV**
- **1990** : La **Fédération co-fonde** la Société Française des Soins palliatifs (SFAP)
- **1993** : La Fédération JALMALV est **reconnue d'utilité publique**
- **2007** : La Fédération reçoit l'agrément du gouvernement pour la **Représentation des Usagers** en milieu hospitalier (renouvelé en 2012 et 2017)
- **2011** : campagne nationale grand public « Droits des malades et fin de vie » visant à faire connaître la loi d'avril 2005, dite Loi Léonetti
- **2014-2015** : campagne « **Moi j'anticipe les conditions de ma fin de vie** » avec pour focus les **directives anticipées et la personne de confiance**
- **2014** : Campagne « **Osons parler de la mort et du deuil aux enfants et aux adolescents** »
- **2016-2017** : poursuite de la campagne sur les **Directives anticipées** autour de la modification de loi : loi Claeys- Léonetti de février 2016 (animation d'ateliers d'écriture de directives anticipées, 2018 édition d'un support pédagogique « A vos souhaits »).

2 - Problématiques actuelles

Application des lois existantes

Plutôt que des lois nouvelles sur la fin de vie, il faut appliquer les lois actuelles **et les évaluer**.

- Les citoyens méconnaissent encore les lois sur la fin de vie
- Crainte répandue de ne pas être écouté au jour où ...
- Seulement 1/3 des besoins en lits de SP couverts
- Formation insuffisante des médecins, soignants
- Services hospitaliers ou EHPAD encore fermés à l'accompagnement

L'accompagnement dans les services palliatifs

L'accompagnement des personnes complète les soins palliatifs délivrés par les soignants

L'accompagnement de présence et d'écoute de JALMALV est structuré :

- organisé et contractualisé avec les institutions où l'on accompagne
- avec des bénévoles formés et suivis.

Il s'est développé à JALMALV progressivement, en avance sur l'offre de soins palliatifs : en USP ou services hospitaliers, en EHPAD (plus long), au domicile.

Les besoins ne sont pas couverts pour autant (yc. en incluant les autres associations d'accompagnement, notamment celles participant au Collège des Associations de Bénévoles d'Accompagnement – CABA)

Ce que notre expérience d'accompagnement nous montre

- Réalité des trois valeurs de JALMALV.
- Exister, c'est être en lien + L'accompagnement génère de la vie (accompagné et accompagnant).
- Il y a encore beaucoup de vie et d'humanité à partager à proximité de sa mort.
- Vitalité et variabilité de la personne en fin de vie : jours avec échange / sans, maturation.
- Soulagées de leur souffrance, très rares sont les personnes désirant toujours être supprimées.
- Accompagner le malade, ... mais aussi accompagner les soignants ou les proches.

Portée des lois

Les lois actuelles apportent un cadre de réponse pour la grande majorité des cas, à l'exception de quelques cas-limite

- place donnée à la volonté du malade
- écoute des médecins
- collégialité de la décision d'arrêt de traitement

Une légalisation de l'euthanasie ne résoudrait :

- ni la souffrance d'être confronté à sa mort proche,
- ni l'abandon des personnes âgées ou en fin de vie que l'on n'ose plus voir, ni rencontrer,
- ni l'extension des SP aux besoins (les 2/3 restants).

Craintes de légalisation de l'euthanasie

- Ethique de la liberté / éthique de la vulnérabilité
- Droit à mourir : une question individuelle ou une question collective ?
- Risque des dérives d'une décision échappant au malade : on éliminera des vulnérables.
- Entrer dans le désir de mort de l'autre et pas seulement l'entendre.
- Déléguer le poids de l'acte de donner la mort : à quel prix pour ceux qui posent l'acte ?

3 - Ce qu'il serait souhaitable d'améliorer ou de modifier

Etendre et appliquer les lois actuelles

- Généraliser et égaliser l'accès aux SP sur le territoire

- Former les médecins, les soignants, les infirmiers libéraux, aux soins palliatifs ...
- Voir les axes 1, 2, 3 et 4 du Plan de Développement des Soins Palliatifs et de l'Accompagnement en Fin de Vie 2015-2018

- Développer la culture de l'accompagnement

- Dans les organisations de soin (tache d'huile)
- Auprès des citoyens (valoriser ce bénévolat d'accompagnement)

- Accompagner le virage de l'ambulatoire

- en organisant l'accompagnement à domicile
- en développant l'aide aux aidants

- Poursuivre l'explication des lois L 2005 + CL 2016 auprès des citoyens

Amplifier l'action sur les mentalités : exemple des Directives Anticipées : progressivité d'un exercice très novateur, évolution culturelle individuelle

- Convaincre de la solidarité collective avec les plus vulnérables

Février 2018

*