

EDITORIAL

Je vieillis, tu vieillis, il dépendra

Le vieillissement important de la population française que prévoit l'Institut National des Études Démographiques pour les prochaines décennies pose aujourd'hui d'une façon sensible, dans un contexte de rigueur budgétaire des politiques publiques, le problème de la prise en charge de la dépendance de ses personnes âgées.

Par mois aujourd'hui, la retraite moyenne brute est de 1200 € tandis que le coût moyen d'une dépendance lourde peut aller jusqu'à 3000 €. Pour une telle dépendance à domicile, l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) finance 65 heures par mois, alors que le besoin réel est estimé à 200 heures. Les dépenses publiques de l'APA augmentent de 8% par an. Le nombre insuffisant de places en structures d'accueil, couplé au problème du nombre des professionnels formés, génère des délais d'attente pour les personnes ; il impacte également la disponibilité des lits hospitaliers (effet du « blocking bed »).

Bien sûr le système de protection français organise plusieurs dispositifs sociaux et médicaux (auxiliaires de vie, infirmiers à domicile, hospitalisation à domicile, soins de suite, unités de soins longue durée, établissement d'hébergement de personnes âgées dépendantes, maisons d'accompagnement) ; il met en place plusieurs sources de financement et de solvabilité (APA, allocation logement, obligations alimentaires intra-familiales, aide sociale, réduction d'impôts pour emploi d'une aide à domicile, avantages fiscaux liés à la carte d'invalidité, prise en charge à 100% des affections longue durée, assurances dépendance) ; il prévoit également plusieurs systèmes de protection juridique des personnes et de leur patrimoine (mandat de protection future, mesures de tutelles).

Et tous ces dispositifs se conjuguent bien souvent avec la présence des aidants naturels.

Bien sûr nous pouvons nous rassurer avec le plan national " bien vieillir " pour les personnes âgées ; mais il ne traite justement pas de la dépendance. Bien sûr nous pouvons aussi nous rassurer en nous disant que les responsables politiques et partenaires sociaux se sont emparés du dossier ; mais la première prise de conscience remonte au rapport Laroque de... 1962, au moment des « trente glorieuses ». Bien sûr...

Or les projections démographiques pour 2050, sur fond d'incertitudes économiques, interpellent : 73 millions de français (64 aujourd'hui) dont 11 millions âgés de plus de 75 ans (5,5 aujourd'hui), 150000 centenaires (6000 aujourd'hui), 1 personne sur 3 sera âgée de plus de 60 ans (1 sur 4 aujourd'hui), jusqu'à 2 millions de personnes dépendantes (1,1 aujourd'hui).

Autrement dit, si aujourd'hui nous vivons mieux plus longtemps, et demain sans doute encore un peu plus, l'âge de la fragilité demeure inévitable. C'est bien pourquoi sa prise en charge pose dès à présent les questions de ses modalités et de son financement, afin de voir garanti l'accès aux droits, notamment en terme d'hébergement et de soin ajustés. La vie n'a pas d'âge, mais la vieillesse a un coût qu'il est vital, au titre de la solidarité entre les générations, de préparer aujourd'hui pour accueillir demain.

Rémi Ancelin
Accompagnant bénévole

JALMALV

Jusqu'à La mort accompagner la vie.

Association loi 1901
reconnue d'utilité publique.

Siège social de JALMALV Loire-Océan :

1, rue d'Angleterre
44000 NANTES
Tél./fax : **02 51 88 91 32**
E.mail : Jalmaalv.lo@wanadoo.fr

Siège social de la fédération JALMALV :

132, rue du faubourg St Denis
75010 Paris
E.mail : federation.jalmaalv@wanadoo.fr
Site : www.jalmaalv.fr

Dépôt légal à parution

L'équipe de Rédaction

- Responsable de publication : Marie Ireland
- Coordination, rédaction, mise en page : Jacques Gelé.
- Tirage : Alain Houget
- Distribution : Véronique Busson.

- Autres rédacteurs :
Les responsables de l'association... **et vous les adhérents!**

N'hésitez pas à nous transmettre vos idées et vos textes.

Contactez le : 02 51 88 91 32

Prochain bulletin, N°52 :
décembre 2009



Distribution prévue vers le 15 - 20 mars 2010.

Pour une bonne tenue du planning de parution, merci de proposer vos articles avant fin février 2010.

Permanences

Les permanences ont lieu au local aux heures suivantes :

du **lundi au jeudi**
de **9h à 16h**
le **vendredi**
de **9h à 14h30**

Représentation de la mort à travers les siècles

Comment on meurt ? Comment on pleure ? Comment on enterre ?

Nous avons écouté deux intervenants, le premier, Eric Le Fellic, sur la représentation et la prise en charge de la mort à travers les siècles, le second, David Gouzien, sur l'évolution et sens de la mort dans la société d'aujourd'hui.

Entre les deux, nous avons réfléchi, en groupe (7 groupes pour 142 participants), à nos souhaits de fin de vie, aux moyens à mettre en œuvre, individuellement et collectivement, pour faire évoluer les attitudes face à la mort et lutter contre les tabous.

1/ Représentation et prise en charge de la mort

Les humains ont commencé à enterrer leurs morts depuis 6000 générations. Sans remonter si loin, depuis le XII^{ème} siècle jusqu'aux alentours des années 1950, la mort, les moments qui la précèdent et les moments qui la suivent sont vécus pleinement dans la société, avec une prise en charge très forte de l'Église. Il en est de même pour la naissance, on naît et on meurt à la maison. Le mourant est entouré par ses proches jusqu'à son dernier souffle, et par le prêtre qui lui apporte l'extrême-onction. Au moment où il expire, on allume une chandelle qui signifie que la vie continue car il y a un au-delà, Paradis, Enfer ou Purgatoire ... Le défunt a organisé avant de mourir, par son testament, le repas de funérailles, l'aumône... Son corps est entouré par ses proches lors de la veillée funéraire. Et ce sont tous les vivants qui sont invités à la cérémonie des funérailles puis au cimetière où l'on se rend en cortège au vu de tous...

A partir des années 1950, la société évolue, les familles se dispersent, l'habitat n'est plus adapté, les décès interviennent de plus en plus à l'hôpital ou en maison de retraite, la mort n'appartient plus aux familles, mais aux soignants, pompes funèbres, chambres funéraires, ... la ville ne permet plus les cortèges funéraires... la mort est devenue technique alors qu'elle était un fait social. La mort est escamotée, cachée.

Depuis les années 1980, des efforts sont faits pour resocialiser la mort. Le mourant voit sa douleur et sa solitude prises en considération. Les soins palliatifs apparaissent dans les années 1990 et la loi de 1999 garantit le droit des malades à y avoir accès ainsi qu'à l'accompagnement.

Le besoin de voir le corps est pris en compte, soins de thanatopraxie si nécessaire. Des efforts sont faits pour préparer les obsèques, cérémonial personnalisé, temps et lieu pour le recueillement dans de bonnes conditions.

2/ Le sens de la mort

La mort est de l'ordre de l'indicible, on ne la connaît pas. C'est un événement naturel et pourtant extraordinaire, d'où le déni, la mise à l'écart du mourant ...

Au Moyen-Age, la mort est "apprivoisée", elle est dans l'ordre des choses, chacun sait qu'il va mourir, on le lui dit quand vient le moment. On meurt comme on naît, très entouré, et le deuil est contenu dans un cadre social. Aujourd'hui, la mort est à "l'état sauvage", on dissimule son état au mourant, on se cache pour mourir, seul, le deuil est refoulé et le chagrin doit rester secret. La mort est tabou. A noter qu'au Moyen-Age c'était la sexualité qui était tabou, les rôles se sont inversés.

Les philosophes ont étudié la mort depuis l'Antiquité. Pour Platon, vivre c'est apprendre à mourir, donc préparer la séparation de l'âme et du corps. Pour le stoïcisme, l'homme n'est pas touché par la mort, quand il meurt il rejoint le grand tout. C'est Epicure, en s'adressant à l'individu, sans se préoccuper d'un au-delà, qui se rapproche de nos réflexions contemporaines... Pour lui, la mort n'est rien, la vie est tout, et le but de la vie est d'être heureux, en paix. Les philosophes des Lumières apportent l'idée de progrès, l'homme est en chemin tout au long de sa vie jusqu'à son terme. C'est donc la mort qui donne le sens à notre vie, le vivant ne l'est que parce qu'il est mortel. Si le temps s'arrêtait ce serait un cauchemar...

La mort est la condition de la vie, c'est un moyen pour réussir sa vie. On ne peut pas néantiser ce qui a existé : le chemin tracé est éternel, notre instant d'éternité

L'expression "la mort fait partie de la vie" n'est pas juste car la mort est le terme, et non le but, de la vie. Par contre, la mort des uns fait partie de la vie des autres. C'est le "mourir" qui fait partie de la vie, pouvoir mourir vivant, c'est à dire ni mort sociale ni mort isolée. Ce qui est l'objet de notre association JALMALV.

Nos émotions et Le deuil

" Ravaler ses larmes, sa colère. Faire bonne figure. Se contenir, se blinder, masquer son chagrin. Surtout ne pas craquer... "

Qui parle ?

Des participantes aux groupes de parole pour les personnes en deuil de Jalmalv! C'est ce que leur renvoie la société lorsque, timidement, elles essaient de faire part de leur ressenti à la suite de la perte d'un des leurs.

Et si c'était le contraire, si au lieu de les nier, de les retenir, libérer nos émotions nous permettrait de commencer ce travail sur soi auquel un deuil nous oblige ?

Les auteurs du livre : "Aide toi, ton corps t'aidera" paru en 2007 écrivent : "La vie est mouvement, l'émotion aussi ; l'un ne va pas sans l'autre, l'émotion est mouvement de vie, la vie une suite d'émotions". Si nous la bloquons, si nous l'empêchons de sortir de nous, notre émotion va surgir sous d'autres formes : blocage, dépression, maladie, suicide même comme nous le voyons ces jours-ci.

Alors, plutôt que de les occulter, de les nier, pourrions-nous apprendre à les reconnaître, à les gérer, à "faire avec"... Des médecins, des psy, des revues spécialisées, des émissions de radio, de télévision, etc. interrogent et tentent de nous interroger sur ce monde émotionnel qui ne fait pas partie des connaissances acquises à l'école ou en famille ; chacun se débrouille comme il peut avec sa peur, sa colère... Pourtant, à côté de l'intelligence rationnelle, il est courant aujourd'hui de parler d'intelligence émotionnelle. Mais elle fait peur, parce qu'elle nous renvoie à nos propres émotions et nous ne savons pas quoi en faire.

Pour notre part, à Jalmalv, nous sommes témoins de ce que des personnes en deuil ont trouvé chez nous un des rares espaces où elles se sentent autorisées à laisser s'exprimer leur tristesse, leur colère... avec courage mais sans crainte (présence de deux animateurs, garants de leur sécurité) et en prenant leur temps.

Et avec d'autres qui osent aussi les nommer, se sentir moins seules, partager une part de leur intimité, et, parce qu'elles se sentent écoutées, être reconnues dans leur singularité et pouvoir alors commencer un véritable travail de deuil qui restera personnel mais dont elles ne pourront pas faire l'économie. Elles le savent ; il faut déjà avoir pu regarder sa peine, l'avoir écoutée (en soi ou dite par d'autres) pour pouvoir la dépasser et commencer à se reconstruire.

Dans un groupe de parole Jalmalv, on peut tout se permettre : parler ou se taire, pleurer, décrire longuement son chagrin ou sa colère sans être jugé ni interrompu, dire ses blocages mais aussi ses avancées.

Puissent d'autres lieux que celui qu'offre Jalmalv s'ouvrir et se développer afin que de plus en plus de personnes concernées par le deuil puissent "reprenre pied" dans la vie. Alors effectivement, elles pourront faire "bonne figure" mais en vérité et dans la réalité de leur vie à laquelle elles vont désormais donner un tout autre sens.

Témoign... d'une vie qui défile...

Mr X. a moins de 60 ans, je l'ai rencontré trois fois dans le service où je me rends chaque semaine.

Il a subi une trachéotomie et pour lui, parler est un exercice extrêmement difficile, aussi c'est en écrivant sur une ardoise que nous avons communiqué. C'est une situation nouvelle pour moi, à laquelle je n'étais pas préparée alors j'ai agi selon ma sensibilité.

Les accompagnements ont tous duré plus d'une heure. Mr X. prenait le temps de réfléchir, puis écrivait une idée, en une ou deux phrases. Lorsqu'il me tendait l'ardoise je lisais lentement à voix haute, puis, si des mots me semblaient importants, je les redisais. Il faisait des mimiques et des signes de la tête, puis reprenait sa réflexion en levant l'index droit lorsqu'une idée devait être développée.

Mr X. a beaucoup de choses à exprimer.

Il sent que le temps est compté, il a des choses à dire, à faire, à régler, il y a urgence, il a peur de mourir avant de les avoir réalisées... il a un souhait; revoir Mme Y. une personne de sa famille...

Il est à l'heure du bilan de ce que fut sa vie ; "je suis seul " (2 femmes l'ont quitté, il n'a pas d'enfant, pas d'ami, ne fréquente pas sa famille)... "ma mère ne m'aime pas et ne m'a jamais aimé",..... "je suis maudit" (ma triste vie et mon cancer)... "j'ai raté ma vie"....

Il me confie ses souffrances morales engendrées par les conséquences de la maladie ; trachéotomie et sonde gastrique. Entendre des voix et des rires dans le couloir lui rappellent qu'il ne peut plus s'exprimer de cette manière, et ne plus s'alimenter normalement: il écrit " je préfère mourir que vivre avec ça le reste de ma vie" en désignant la sonde.

Lors de ma première visite il a beaucoup pleuré.

Je l'ai accompagné dans son monde, j'ai cheminé à ses cotés, attentive à tant de souffrances et d'émotions exprimées.

Mr X. m'a montré une totale confiance, sans retenue, lui qui m'avait dit être timide.

Mr X. a revu Mme Y. ce qui l'a rempli de joie et apaisé. Puis il est parti dans un centre de long séjour ou un accompagnant de Jalmalv a pu prendre le relais. Il y est décédé 1 mois plus tard.

J'ai eu envie de communiquer et de partager avec vous ces moments intenses qui ont enrichi ma réflexion sur la vie et me conforte dans le rôle d'accompagnante bénévole.

Marie-Anne VERGELIN
Accompagnante bénévole
Août 2009

Clinique du Golfe à Ajaccio

un lieu où l'accompagnement prend tout son sens

Marie-Dominique et Daniel sont deux accompagnants qui interviennent à la clinique du Golfe à Ajaccio. Marie-Dominique est une accompagnante chevronnée et elle parraine Daniel qui débute. Ce jour là, ils pénètrent dans une chambre indiquée par l'équipe médicale du service où se trouve la fille de la patiente en fin de vie qui, elle, se tient assise dans son lit, complètement recroquevillée. A peine l'entretien commencé, deux soignantes entrent à leur tour pour effectuer des soins, les deux bénévoles et la fille se retirent dans le couloir ; où cette dernière, une dame d'une quarantaine d'années explique qu'elle se tient au chevet de sa mère depuis de longues semaines et que, pour cela, elle a dû abandonner sa famille sur le continent. Elle leur parle de sa souffrance et de sa difficulté à communiquer avec sa mère : la vieille dame demeure figée dans une attitude de désespoir de jour comme de nuit et refuse de s'allonger de peur de s'endormir et de ne plus se réveiller. Les soins terminés, tous trois retournent auprès de la patiente. Marie-Dominique se penche sur elle et lui demande si elle apprécierait de « petits massages », pratique qu'elle ne propose jamais. La dame acquiesce doucement. C'est à ce moment que la porte s'ouvre sur le médecin de soins palliatifs qui, fort aimablement salue les bénévoles et se penche à son tour sur la malade, regrettant visiblement qu'elle ne parvienne pas à se détendre. Nos deux accompagnants, soucieux et respectueux de la situation esquissent un mouvement de retrait mais le médecin les invite à poursuivre.

Marie-Dominique l'informe alors qu'elle vient de proposer un massage de détente. Le docteur approuve en souriant. Marie-Dominique et Daniel, prenant chacun une main, se mettent à les effleurer doucement, avec de la crème offerte par la fille.. Dans son dos, Marie Dominique entend le médecin évoquer les soins de confort avec les soignantes. Une fois l'équipe médicale partie, la fille s'approche et, encouragée, se joint aux massages. Les mains, les pieds puis la tête, le cou, les épaules et peu à peu, la vieille dame se détend et se retrouve allongée, enfin apaisée. Détendue elle aussi, la fille s'exclame «ça t'a fait du bien, n'est-ce pas ma petite mère »

Elle s'autorisa à la quitter le lendemain pour rentrer auprès de sa famille sur le continent. La vieille dame s'éteignit en son absence.

Les bénévoles de Jalmalv-J'Alavie Corse du Sud apprennent à ne pratiquer aucun soin sur les personnes qu'ils accompagnent. Mais il peut arriver, qu'avec l'accord des soignants, quelques petites douceurs soient prodiguées. A ces moments là, seule notre humanité est à l'œuvre. N'est-ce pas l'essentiel ?"

Marie Ireland, présidente de Jalmalv LO
et **Marie Dominique Bory**, Accompagnante
de Jalmalv-J'Alavie.Corse du Sud.
Ajaccio le 22 / 10 / 2009

