

Lecture historique et sociologique du mouvement des soins palliatifs

avec la *Revue Jusqu'à la mort accompagner la vie*

les années 80

Années militantes

- ✚ P. Verspieren dénonce les euthanasies à l'hôpital
- ✚ Création de JALMALV en 1983, ASP en 1984
- ✚ Réactions face à la création de l'ADMD
- ✚ Circulaire Laroque, 1986
- ✚ Première USP, M. Abiven, Hôpital Universitaire, Paris, 1987
- ✚ Première EMSP, J.M. Lassaunière, Hôtel Dieu, Paris, 1989
- ✚ Création de la SFAP, 1989

Revue
n°20 mars 1990,
n°95 sept. 2008.

Revue
n° 2 sept. 85, n°13 juin 1988,
n°19 déc. 1989, n°69 juin 2002

les années 90

Reconnaissance institutionnelle des soins palliatifs

- ✚ 1993 : rapport Delbecque
 - Développer les soins palliatifs à domicile
 - Planification des centres de soins palliatifs
 - Enseignement des soins palliatifs
- ✚ Loi du 9 Juin 1999 : B. Kouchner et L. Neuwirth
 - Droits à l'accès aux soins palliatifs
 - Organisation du bénévolat
 - Congé d'accompagnement

Revue
n°73 juin 2003,
n°91 déc. 2007,
n°94 sept. 2008,
n°96 mars 2009,
n°98 sept. 2009

Revue
n° 18 sept. 89, n°43 déc. 1995,
n°48 mars 1997, n°66 sept. 2001,
n° 73 juin 2003, n°89 juin 2007,
n°96 mars 2009, n°102 sept. 2010,
n°107 déc. 2011...

Revue
n° 54 mars 2001, n°55 juin 2001,
n°70 sept. 2002, n°72 mars 2003,
n°93 déc. 2005, n°100 mars 2010,
n°103 déc. 2010, n°108 mars 2012

les années 2000

Droits du malade - Médiatisation des débats

- ✚ Débats récurrents sur l'euthanasie et autres questions éthiques autour de situations médiatiques
- ✚ Loi du 22 Avril 2005 – J. Leonetti
- ✚ Débat sur la médecine palliative et la reconnaissance universitaire
- ✚ Création de la revue *Médecine palliative*

Titres
« Sensorialité et affectivité au cœur de la rencontre »
« Le souci des autres »
« Aux frontières de la vie »
« Fin de vie avec émotions et raison »
« Les incertitudes du corps souffrant »

Revue
n°7 déc.1986, n°13 juin1988,
n°23 déc.1990, n°24 mars1991,
n°25 juin1991, n°35 déc.1993,
n°41 juin1995

LE BENEVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT

Dans les années 80, l'idée d'un bénévolat d'accompagnement auprès des malades mourants et à leurs familles est innovante. Le bénévole est un représentant essentiel de la cité au sein des institutions de soins, il préserve les liens sociaux. Associé par convention écrite aux équipes soignantes, il propose au patient et à son entourage une disponibilité et une présence faites d'écoute dans la discrétion. Il est cette **présence gratuite**, témoignant humanité et solidarité, dans ce moment important de la vie. Par son engagement auprès des personnes, il contribue à sa mesure, à l'évolution du système de santé et de la **société** tout entière que les travaux de P. Ariès décrivent comme une société dans le déni et l'**exclusion du mourant**. C'est dans cet esprit que des bénévoles se forment à l'accompagnement et rejoignent une équipe. La *Revue jalmalv* participe à leur formation et encourage aussi à la participation active du bénévole à un groupe de soutien.

C. Marin, B. Rochas, E. Kiledjian, Y. Chazelle, R. Schaerer, P. Reboul, M.T. Bitsch, A. Skrzypczak
Membres du comité de rédaction de la revue jalmalv

DEPUIS 1985 LA REVUE JALMALV

Pour la première fois en mai 1985 paraît le *Bulletin Jalmalv*, deux ans après la création à Grenoble de la première association « Jusqu'à la mort accompagner la vie ». Elle prendra le titre de *Revue Jalmalv* en 1997. Chaque numéro aborde un thème sous la plume d'auteurs de **compétences diverses** : médecins, philosophes, psychanalystes et psychologues, y côtoient des sociologues, des juristes, des représentants du culte, des bénévoles, des malades ou des familles... Les thèmes reflètent alors **les attentes impatientes** de la société et des soignants devant la médiocrité des soins aux personnes en fin de vie.

Thèmes

Les besoins des personnes en fin de vie, l'écoute, les familles, le deuil, les soignants, la douleur, la communication avec le malade, la personne âgée, l'enfant, les différents rites dans les sociétés...

Des titres évocateurs

« La gratitude »
« Fragilité et résilience en fin de vie »
« Les non-dits dans les relations de fin de vie »
« Jusqu'où être soi-même dans l'accompagnement ? »
« Quand les mots viennent à manquer »
« Le souvenir a-t-il besoin d'un lieu ? »

UNE ETHIQUE DE LA PAROLE

La *Revue Jalmalv* a constamment cherché à être le lieu d'une **réflexion éthique** sur les enjeux de la fin de la vie dans notre société. La réflexion se veut **exigeante** mais elle s'exprime dans des termes **intelligibles** à tout lecteur. Le comité de rédaction a fait du **questionnement** un principe éditorial. Sa vigilance s'exerce en particulier sur la **portée éthique** des messages de la *Revue*. La relation d'accompagnement ne s'improvise pas, bien que les situations qui y conduisent soient le plus souvent inattendues. Elle justifie l'acquisition de **compétences** mais aussi un sens de l'adaptation et une culture acquise dans la **réflexion** sur les enjeux et les valeurs. Une large place a été donnée à **la parole des psychanalystes et des psychologues**. Ils ont certainement aidé tout le mouvement français de l'accompagnement à discerner les **véritables enjeux** et à éviter les formules simplificatrices ou ambiguës. Accorder une attention au sens parfois **inconscient** et refoulé de certaines attitudes du corps médical face aux malades c'est aussi comprendre **la souffrance des soignants** et son effet sur celle des patients, et vice versa.

La prise en compte de la **subjectivité de la personne accompagnée** ou soignée est essentielle, c'est elle qui prévaut dans le regard porté sur le patient et dans l'écoute. Rien sans doute ne remplace **la rencontre**, l'échange. L'accompagnement d'un mourant est toujours **une histoire** au regard d'autres histoires, celle de sa famille, celle de l'équipe soignante, celle d'une société dans laquelle le sujet vit et meurt.

les années 2010

Amplification du débat

- ✚ Consultation citoyenne révélatrice des craintes sociétales (acharnement thérapeutique, manque d'écoute médicale)
- ✚ 2012 : rapport Sicard
- ✚ Loi du 2 février 2016 (Claeys-Leonetti)
- ✚ Controverse autour de la sédation profonde et continue jusqu'au décès et des directives anticipées
- ✚ 2016 : création du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), fusion de l'ONFV et du CNDR

LES ENJEUX AUJOURD'HUI

La spécificité de la *Revue* est de se laisser **interroger** par le débat public, le corps soignant, les personnes malades et leur entourage, sur les questions posées par la fin de vie. Nous devons rester attentifs et sensibles à ces personnes plus **vulnérables**, fragiles et fragilisées, tant sur le plan physique, psychique, social, face aux changements de notre société et de l'organisation que de la qualité des soins. Si **les mots changent** – nous parlons moins du mourant que de ces personnes vulnérables – le sens de l'accompagnement perdure auprès des patients, de leurs familles, des soignants. La qualité de la fin de vie est aussi une question de **choix pour toute société**. Les soins palliatifs aujourd'hui sont des recherches de **propositions** innovantes à des problèmes complexes, dans une **réflexion collégiale et pluridisciplinaire**. L'information et la formation, la réflexion et le débat sont à poursuivre. La *Revue* prend sa part de la promotion des valeurs éthiques comme la **dignité** de la personne humaine, le **respect de la vie** dans ses aspects les plus fragiles, la **solidarité** et le respect de la personne comme **sujet de sa vie** jusqu'à sa mort.

