

## **Textes produits par les commissions nationales de la fédération JALMALV**

**Texte élaboré par la Commission nationale « Ethique et Engagement »,  
validé par le CA du 28 février 2009**

## **ACCOMPAGNER « AU NOM DE JALMALV »**

### **Qu'est-ce que l'accompagnement ?**

De tout temps, l'homme a dû affronter la mort et l'angoisse qu'elle génère. Notre société actuelle tend à considérer la mort comme un événement privé, ne concernant que l'individu qui y est confronté, sans répercussion sur la collectivité. Dans le même temps, le doute est porté sur le sens et la valeur de la fin de vie ...

Dans cette société, où nous vivons la plupart du temps comme si la mort n'existait pas, ou seulement pour les autres, être confronté personnellement à la maladie grave et à la mort est un bouleversement profond... Comment se reconnaître quand tout paraît différent ?

Comment se sentir vivant dans cette proximité avec la mort ?  
La perspective de la fin prochaine peut envahir le présent, atteindre le sentiment d'exister, l'identité, le sens de la vie. Ces moments de souffrance, souvent associés à beaucoup d'angoisse, peuvent être destructeurs s'ils ne sont pas partagés.

Face à la personne fragilisée par la maladie grave, ou le grand âge, ou la fin de vie, comment se situer ? Se détourner ou rester, se tenir à proximité ?

Nous avons choisi à JALMALV de nous engager.

**Accompagner**, c'est offrir une présence pour traverser ensemble la difficulté, partager la question autour du sens de la vie.

Accompagner, c'est aller à la rencontre de l'autre dans sa vulnérabilité, maintenir un lien, refuser l'isolement. C'est accepter de laisser résonner en soi la parole de l'autre, ce qui dévoile notre propre vulnérabilité. Ce lien est découverte, créateur d'humanité pour l'accompagnant et l'accompagné.



**L'accompagnant bénévole** vient au nom d'une association, au nom de la société, par solidarité. N'étant ni soignant ni membre de la famille, il propose un espace de rencontre particulier où peuvent apparaître d'autres questionnements, capacités, ressources.

L'accompagnant bénévole est un témoin :

- témoin de l'existence de la personne accompagnée au-delà de l'image qu'elle renvoie,
- témoin de sa dignité qui ne se perd jamais, même quand elle croit avoir tout perdu,
- témoin de l'intensité de la vie dans cette période d'extrême fragilité : temps d'incertitude, d'angoisse, mais aussi temps d'échange, d'élaboration, de transmission.

### Dans quelles situations proposer un accompagnement ?

JALMALV propose un accompagnement aux personnes vivant une situation de crise qui les confronte à la perspective de la mort.

#### La maladie grave

L'annonce d'un diagnostic de maladie grave, les phases d'aggravation, les rechutes, les pertes de capacités, les complications, sont autant de moments où la personne se retrouve confrontée à la mort dans une grande proximité. Cette proximité existe même si la personne n'est pas en toute fin de vie. Ce n'est pas la même chose de savoir intellectuellement que l'on va mourir que de le ressentir à travers l'expérience de la maladie.

#### Le très grand âge, les situations de fragilité pour les personnes âgées

Plus on avance en âge, plus la perspective de la mort se rapproche... Les nombreux décès de contemporains ou de proches en sont un rappel constant.

Pour les personnes âgées fragilisées par la maladie et/ou le handicap, la mort peut survenir à tout moment ; même lors d'un problème de santé théoriquement curable et bénin, il y a toujours l'incertitude de l'évolution.

Les moments de crise (handicap, deuil, entrée en institution, etc.) s'inscrivent dans cette perspective plus proche de la mort et sont d'autant plus difficiles à surmonter. Les pertes annoncent la mort à venir. Les bouleversements physiques, psychiques, familiaux, sociaux questionnent alors douloureusement le sentiment d'existence, le sens de la vie et cela même si la vie de la personne n'est pas directement menacée à court terme.

Certains de nos concitoyens très âgés sont totalement isolés, sans lien social. Cet isolement à domicile ou en institution peut détruire le sentiment d'exister, d'être un humain ayant sa place dans la communauté. La mort sociale précède alors la mort psychique et la mort physique.

#### La fin de vie

Malgré le développement du mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement, le risque demeure pour la personne en fin de vie de ne pas être considérée comme personne à part entière,



vivante et digne jusqu'au bout de sa vie. En effet, elle peut être prise en charge comme « *objet de soin* », réduite à sa maladie, insuffisamment associée aux décisions la concernant. La valeur de sa vie « *dans ces conditions* » est parfois remise en question, ce qui renforce la souffrance et le doute sur le sentiment de dignité et d'existence.

### **Le deuil**

Le deuil est souffrance.

Perdre un proche bouleverse les repères, le sens de la vie. Plus le lien était fort, plus la personne se sent atteinte au cœur de son identité, de son existence. Comment continuer à vivre ? Comment en parler ? Le deuil isole. Le risque est alors l'enfermement dans la souffrance qui empêche de réinvestir la vie.

### **Quel est le sens de l'accompagnement ?**

#### **Pour la personne accompagnée**

- Rester en lien : continuer à faire partie du groupe social, ne pas être isolé dans cette période où l'on est confronté douloureusement à une solitude fondamentale, existentielle ; l'isolement anticipe la séparation.
- Se sentir reconnue : malgré les changements liés à la maladie, malgré les pertes.
- Se sentir vivante : pouvoir établir des relations nouvelles malgré la fragilité, partager des questions, continuer à advenir.

#### **Pour l'accompagnant**

- La rencontre est découverte réciproque. Dans cette découverte, cette incertitude, l'accompagnant continue à se construire, à cheminer dans sa propre vie, à se réinterroger sur l'essentiel.
- Accompagner, c'est aussi assumer sa responsabilité d'humain face à un humain en situation de vulnérabilité, de souffrance

#### **Pour la société**

- L'accompagnement manifeste la solidarité.
- L'accompagnement porte des questions autour du sens de la vie, de la fragilité, de la souffrance, de l'humain ; qu'est ce qui est essentiel ?
- L'accompagnement révèle la complexité des situations autour de la fin de vie et l'intensité de ce qui se vit.

Ces questionnements viennent interroger le discours social actuel : l'utilité, la performance, l'image, l'individualisme.

