ASSOCIATION

L'expérience d'accompagner la vie jusqu'à la mort

Jalmalv (Jusqu'à la mort accompagner la vie) est présente à Mulhouse depuis vingt ans. L'association veut s'agrandir et organise prochainement deux réunions d'information à Mulhouse et Colmar. Témoignages de bénévoles.

Textes : Frédérique Meichler
Photos : Vincent Voegltin

Il y a une vingtaine d'années, Marie-Paule Haie, médecin généraliste à Mulhouse et membre de Jalmalv à Colmar, créait une antenne de l'association dans le sud du département. Logée d'abord dans des locaux rue de Zillisheim puis avenue d'Altkirch, l'association est installée désormais à la clinique Saint-Damien.

Dignité, respect de la vie, solidarité

Depuis sa création à Grenoble en 1983, l'association poursuit son travail modeste et essentiel d'accompagnement de personnes en fin de vie, dans les services de soins palliatifs, dans les hôpitaux de la région, les Ehpad (Établissements d'hébergement pour les personnes âgées dépendantes), plus rarement au domicile des personnes.

L'association s'appuie sur les valeurs qui ont fondé le mouvement : la dignité, inhérente à la personne humaine et inaliénable, le respect de la vie (*«en permettant à la personne malade et à ses proches de vivre la fin de vie sans avoir ni à hâter la fin, ni à la prolonger par une obstination déraisonnable »*), la solidarité.

« Exister, c'est être en lien. Le bénévole représente la société, il établit un lien de solidarité avec la personne qu'il accompagne, cette relation se vit dans une réciprocité et un enrichissement mutuel », expliquent ses responsables.

Une partie de l'équipe mulhousienne de Jalmalv Haute-Alsace : l'association a élu domicile à la clinique Saint-Damien, à Mulhouse. Photo L'Alsace/V.V.

Accepter la mort comme un événement social qui fait partie de la vie.

Outre son combat pour développer les soins palliatifs depuis plus de trente ans, Jalmalv contribue aussi à faire évoluer les mentalités dans la société et les attitudes, face à la maladie grave, le grand âge et la mort. Elle a contribué à l'élaboration de textes législatifs officiels concernant la fin de vie, dont la loi dite « Leonetti ». Les bénévoles de Jalmalv suivent une formation (plusieurs week-ends répartis sur l'année), théorique et pratique. Ils sont accompagnés en permanence (groupe de paroles, formation continue)…

Faire évoluer les mentalités

« La seule chose qu'on demande aux gens, c'est de s'engager, un après-midi, c'est-à-dire deux à trois heures par semaine », indique Anne, coordinatrice de l'association à Mulhouse aux côtés de Christine. Les sessions de formation de Jalmalv sont encadrées par des professionnels et personnes expérimentées dans le domaine de l'accompagnement et des soins palliatifs. L'association organise prochainement deux réunions d'information à Mulhouse et Colmar, pour ceux qui souhaitent accompagner des personnes malades, âgées, endeuillées…

S'INFORMER À Mulhouse : samedi 6 juin de 9 h à 12 h, au pôle de gérontologie Saint-Damien, 23, avenue de la 1re-DB. À Colmar : samedi 13 juin de 9 h à 20 h, 27, rue Berthe-Molly. Tél. 03.89.41.68.19. Courriel : jalmalv68@gmail.com

Henri : « Partager le temps »

Henri, bénévole à Jalmalv depuis 2012.

« Ce qui m'a motivé pour m'engager, c'est le fait d'avoir accompagné un ami jusqu'au bout. Au départ, mon appréhension était liée à la méconnaissance de la situation. Je me souviens de ma première immersion, j'étais avec Christine. La séance a été très émouvante, on était dans la chambre d'une vieille dame qui avait reçu une lettre de sa petite-fille. Je lui ai demandé : "Vous voulez qu'on vous la lise ?" Elle m'a dit oui. J'ai lu les dix premières lignes et l'émotion était telle que je n'arrivais plus… Christine a pris le relais un moment, puis j'ai repris… Je n'avais jamais ressenti quelque chose d'aussi fort. Cette lettre était écrite par une gamine de 13 ans, dans un langage pas facile à décrypter. Mais elle disait, à peu près : "Tu m'as tout donné, tu m'as tout apporté, j'accepte aujourd'hui que tu t'en ailles"… J'ai trouvé cela très beau de la part d'une adolescente qui ne devait pas écrire souvent à sa grand-mère… En sortant, j'étais ému, je me suis dit : "Il y a du pain sur la planche". Je pensais qu'à 64 ans, j'étais blindé. Ça rend humble de faire cela. On relativise beaucoup de choses… Ce qui m'importe, c'est l'idée du partage, partager le temps. »

Lilly : « Je me sens utile »

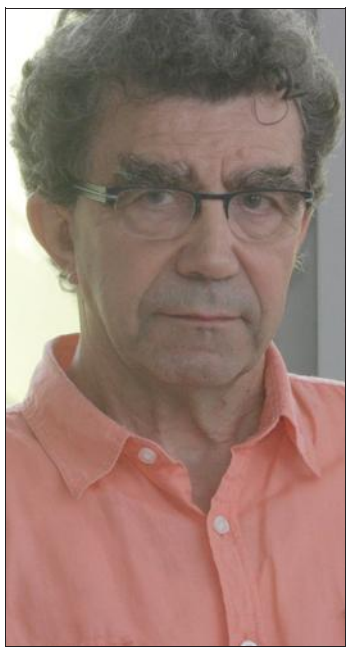
« Personnellement, je me sens vraiment utile dans ce travail d'accompagnement. Quand on est avec les personnes, on se rend compte qu'on leur permet de parler de certaines choses qu'elles ne diront pas aux médecins. On n'a pas de blouse blanche, j'ai l'impression que les gens se sentent vraiment en toute confiance, peut-être aussi parce qu'on est extérieur à la famille…

Les relations avec la famille sont très importantes aussi. Souvent on parle avec elles dans le couloir. Elles ont aussi de la souffrance.

Ce qui est peut-être un peu difficile pour nous, c'est quand on accompagne une personne malade pendant une longue période. Les gens restent parfois longtemps en soins palliatifs. Forcément, il y a un attachement. Et un jour, elle n'est plus là. »

Lilly, bénévole à Jalmalv depuis 1998.

Henri : « Permettre la relation »


Henri, bénévole à Jalmalv depuis 2013.

« J'ai été pendant une dizaine d'années aide-soignant à domicile. Je voyais des personnes âgées qui souffraient beaucoup de la solitude, du silence. Qui avaient presque plus besoin de relations que de soins… Ce qu'elles réclamaient, c'est qu'on ait de l'attention pour elles… Mais les soignants n'ont pas beaucoup de temps.

À Jalmalv, on permet à des personnes qui souffrent d'avoir des relations. On a besoin de relations pour rester vivant. Par cette écoute, ce partage, on permet à l'autre et à soi-même de vivre un moment intense.

Permettre à quelqu'un de redevenir vivant, donner du sens à sa vie, c'est ce qui me donne envie de continuer. »

Francine : « On reçoit beaucoup »

« Le mot humble, je le partage aussi. C'est ce qui m'a semblé important dès le début… Parfois, on ne sait pas quelle est la meilleure manière d'être, de se comporter. Et j'ai été frappée souvent par cette capacité des personnes en fin de vie d'être préoccupées par la personne qu'elles ont en face, elles se font du souci pour nous…

Quand en hiver, il fait nuit, il pleut, il neige… Elles s'inquiètent : "Comment allez-vous rentrer ?"…

Je me souviens aussi d'un monsieur qui savait que je devais partir en vacances et qui voyais que j'étais préoccupée, inquiète à l'idée de ne plus le revoir. Il m'a dit : "Ne vous faites pas de souci, je serai encore là". Il n'était plus là quand je suis revenue, mais on reçoit énormément… »

Francine, bénévole à Jalmalv depuis 1998.

Trois questions à…

Martine Saenger, présidente d'ADom'Aide 68

« Travail en binômes »

Catherine Ruff

Martine Saenger fait partie du bureau d'ADom'Aide 68 depuis trois ans et en est à présent la nouvelle présidente. Militante associative de longue date, essentiellement dans l'Éducation populaire, elle a l'expérience d'une carrière de travailleuse sociale. Quand, dans le cadre de sa formation d'ingénieur social, elle a rencontré Gilbert Robine, l'ancien président d'ADom'Aide 68, les valeurs qu'elle partage avec lui l'ont poussée à s'engager à son tour dans cette association.

Martine Saenger a été élue présidente à la suite de Gilbert Robine. Photo L'Alsace/C.R.

Rappelez-nous le rôle d'ADom'Aide 68 ?

Nous venons en aide aux familles, avec trois créneaux : les familles en grande difficulté, en lien avec le conseil départemental (Protection à l'enfance), les familles bénéficiaires de la Caf, sur prescription médicale, lorsque survient un événement exceptionnel, une hospitalisation par exemple, et les familles ayant un enfant en situation de handicap pour faire valoir le droit au répit. Nous sommes les seuls à avoir une convention avec la Caf et le Département. Nous intervenons dans tout le sud du Haut-Rhin. Nous ne faisons pas de l'assistanat, nous n'agissons pas « à la place de », nous proposons un accompagnement, nous tissons des liens qui favorisent l'assurance et l'autonomie.

Quels sont les événements marquants du dernier exercice ?

Nous avons mis en place un nouvel outil : la télégestion. Chaque salarié est doté d'un smartphone, qui simplifie la planification, facilite la communication et améliore la coordination. Par ailleurs, nous avons élaboré le projet associatif. ADom'Aide 68, créée en 2010, est née de la fusion de deux associations riche chacune de plus de 60 ans d'histoire. Nous avons représité les valeurs fortes qui forment notre culture commune et les actions qui en découlent. Nous avons entrepris un gros chantier sur la communication, notamment avec un site internet entièrement remanié. Enfin, nous avons adhéré à la Charte nationale qualité. Nous nous réjouissons d'avoir une équipe stable, avec 75 salariés (66 équivalents temps plein). Nous avons consacré 60 000 heures à 600 familles. Parallèlement, l'association a bénéficié de 500 heures de bénévolat actif.

Vos priorités pour l'année à venir ?

Nous souhaitons amplifier notre réseau de partenaires, nous faire mieux connaître d'eux afin de toucher davantage de familles encore. Nous voulons aussi poursuivre l'évaluation interne, que nous sommes en train de mener de façon collégiale. C'est une particularité et une richesse de notre association, cette façon de travailler en binômes entre bénévoles et salariés. Nous fonctionnons en binômes de compétences. Pour citer un exemple, le trésorier fait équipe avec quelqu'un issu du secteur bancaire. Il en va de même dans chaque domaine. Et moi-même, je travaille en étroite collaboration avec Olivier Herren, le directeur.

CONTACTER Parc des Collines, 21 rue Victor-Schoelcher, 68200 Mulhouse. Tél. 03.89.45.47.70. E-mail : contact@adomaide68.fr. Site internet : www.a-dom-aide68.fr

À noter

FORMATION

Des formations Bafa avec l'AGR (Avant-garde du Rhin) sont proposées au Champ du Feu (67) sous l'égide de la Ligue d'Alsace de la Fédération sportive et culturelle de France. Bafa formation générale du 4 au 11 juillet : 520 €. Bafa approfondissement : 410 € du 24 au 29 août ou du 19 au 24 octobre (thèmes au choix : petite enfance, théâtre, marionnettes, construction de jouets en bois, activités sportives). Les stages ont lieu en internat au centre Les Sapins. Des bourses sont accordées à tous les stagiaires. Renseignements et inscriptions : AGR, au 03.88.21.29.82 ou agr-fscf.fr

Le Dispositif académique de validation des acquis (Dava) de l'Éducation nationale organise des réunions d'accueil destinées aux personnes qui envisagent d'acquérir un diplôme de l'Éducation nationale (du CAP au BTS) par la voie de la Validation des acquis de l'expérience (VAE). Prochaine date à Mulhouse, le lundi 1er juin à 17 h au lycée Louis-Armand, 3 boulevard des Nations. Autres renseignements au 03.89.33.33.35. S'inscrire sur le site : francevae.fr

SOLIDARITÉ

La première Marche internationale pour la paix et la fraternité se déroulera le dimanche 14 juin de 14 h à 16 h, au départ du square de la Bourse, à Mulhouse. Une initiative unique destinée à favoriser l'ouverture à l'autre et la diversité, lutter contre le racisme, la xénophobie, la violence, le terrorisme… et ainsi participer à la construction d'un nouveau monde. Une journée organisée par l'association humanitaire La Vie en marche et parrainée par la chanteuse Isabelle Aubret et Louis Schittly, prix Nobel de la paix et cofondateur de Médecins sans frontières. En marge de cette marche de 2,8 km ouverte à tous, des animations rythmeront la journée, dont une exposition et une conférence. Rendez-vous le 14 juin de 10 h à 17 h. Marche à 14 h depuis le square de la Bourse. Accès libre et sans inscription. Plus d'informations sur mulhouse.fr.

Le restaurant social et l'épicerie solidaire le Partage, de la Fondation de l'Armée du salut, situé au 2 rue des Alpes à Mulhouse, est à la recherche de bénévoles, qui pourront s'occuper du service des repas, de l'accompagnement des bénéficiaires, de la mise en place, de l'entretien, du ravitaillement auprès de la Banque alimentaire, en fonction de leurs possibilités. Ils sont ouverts la semaine et le week-end. L'intervention des bénévoles restera à définir selon leurs disponibilités. Le restaurant social s'adresse à des personnes qui sont dans le besoin en leur offrant des repas gratuits tous les jours de la semaine et le week-end. De plus, l'épicerie solidaire leur propose des produits alimentaires à très bas prix. Pour tout renseignement, contacter l'Armée du salut de Kingersheim au 03.89.43.49.12.

VACANCES

Le Secours populaire français cherche des « familles de vacances » pour accueillir des enfants durant l'été. Avant tout engagement définitif, des responsables de l'association viendront rendre visite aux volontaires. La famille pourra ainsi mieux appréhender les réalités de ce type d'accueil. Les représentants du SPF étudieront la possibilité d'un séjour en fonction des besoins et des attentes des enfants. La famille de vacances et l'enfant accueilli recevront un petit guide de conseils et seront accompagnés par les bénévoles du SPF dans toutes leurs démarches. Durant tout le séjour, les bénévoles sont joignables 7 jours/7 et 24 heures/24. L'asssociation cherche encore plusieurs familles pour la période du 20 au 31 juillet. Les familles intéressées peuvent contacter le Secours populaire par téléphone au 03.89.23.97.94 ou par e-mail à contact@spf68.org.

On peut aussi soutenir financièrement les actions vacances du Secours populaire ou rejoindre les équipes bénévoles. Contact : Secours populaire français, 1, rue du Linge, 68000 Colmar, tél. 03.89.23.97.94 ; e-mail : contact@spf68.org. Horaires d'ouverture : lundi, mardi, jeudi et vendredi, de 9 h à 11 h 30 et de 14 h à 17 h.