FIN DE VIE

« On ne devient pas bénévole par hasard »

Fondé à Grenoble en 1983, le mouvement Jalmalv forme des bénévoles pour accompagner des patients en fin de vie. Il a essaimé au niveau national, avec, en Alsace, des implantations successives à Colmar, dès 1989, à Strasbourg et à Mulhouse. Deux de ses membres témoignent des évolutions et des nouveaux enjeux.

Textes : Geneviève Daune

« La mort n'est pas annonçable ; une telle nouvelle est en effet violente au-delà de ce qui peut être imaginé par le médecin qui la donne, comme par le malade qui la demande. Elle est violente en ceci que la mort est pour nous une inconnue terrifiante ou, pour reprendre l'expression de la psychanalyste Maud Mannoni, la mort est "l'innommable", c'est-à-dire quelque chose dont nous ne pouvons dire ou penser rien de rassurant. »

Ces mots prononcés en 2007* sont ceux du Pr René Schaerer, oncologue, fondateur du mouvement Jalmalv (acronyme de Jusqu'a la mort, accompagner la vie) en France, à Grenoble en 1983, sur le modèle des soins palliatifs développés dès 1967 en Grande-Bretagne par Cicely Saunders, infirmière et médecin.

Du cocktail lytique aux soins palliatifs

Il a fallu attendre 1989 pour voir la première implantation de Jalmalv à Colmar, et quatre ans de plus pour l'association de Strasbourg. Cadre de santé, Marie-Rose Jehl-Kopff a intégré dès sa création l'unité de soins palliatifs de la clinique de la Toussaint à Strasbourg, il y a vingt ans (lire ci-dessous). *« À l'hôpital, nous étions confrontés à la mort et ça ne se passait pas très bien*, explique-t-elle. *Il y avait le déni des familles ou de l'équipe soignante et les patients en fin de vie étaient souvent mis au fond du service. On fermait la porte et on les laissait. »*

Marie-Thérèse Bitsch (à gauche) et Marie-Rose Jehl-Kopff, bénévoles de l'association Jalmalv Strasbourg, qui propose de l'accompagnement aux personnes en soins, mais aussi aux proches endeuillés. Photos L'Alsace/Jean-Marc Loos

L'infirmière trouve du sens à monter une association Jalmalv à Strasbourg. *« Dans les années quatre-vingt*, poursuit-elle, *on donnait un cocktail lytique* [c'est-à-dire mortel, NDLR] *de médicaments sans antalgiques. On endormait la personne, mais sans calmer sa douleur. C'était insupportable pour nous, infirmières, qui ne pouvions pas nous y opposer. Et c'était souvent fait à l'insu des patients et de leurs familles. »*

Avec le développement des soins palliatifs dans les années quatre-vingt-dix, ces pratiques se sont arrêtées. Dans le même temps, les bénévoles, qui, auparavant, n'étaient pas les bienvenus dans les services, ont commencé à être associés aux équipes soignantes, se souvient Marie-Rose Jehl-Kopff.

La souffrance des malades en fin de vie est une souffrance totale, ils ne peuvent discerner entre la part de douleur physique, la part psychologique, la part sociale et la part spirituelle. Souvent aussi, ces malades ne peuvent pas exprimer leur tristesse ou leur peur. Or, selon le Pr Schaerer, *« pour être rejointe dans la part psychologique de sa souffrance, une personne malade ou en fin de vie a besoin d'être reconnue comme telle, c'est-à-dire comme une personne »*. Et cela nécessite, de la part des bénévoles, une écoute active pour aider la personne *« à mieux comprendre et à mieux nommer ce qu'elle vit intérieurement, sans toujours oser le dire »*.

« Pour moi, c'était aussi un engagement citoyen »

« On avait un gros travail de recherche pour trouver les moyens de soulager et assurer le bien-être de la personne », reprend Marie-Rose Jehl-Kopff. *« On ne devient pas bénévole par hasard*, renchérit Marie-Thérèse Bitsch, bénévole depuis quatorze ans et formatrice à Jalmalv. *Il y a toujours une histoire de vie, des décès, des deuils de proches qu'on affronte. Et puis certaines valeurs comme la solidarité, la bienveillance, se retrouvent dans l'accompagnement. »*

« Pour moi, c'était aussi un engagement citoyen », souligne Marie-Rose. Car Jalmalv est un mouvement non-confessionnel. *« Les chrétiens n'ont pas le monopole de la bienveillance*, remarque Marie-Thérèse Bitsch. *Et même si je ne veux pas entrer dans la chambre d'un patient avec une étiquette confessionnelle, cela n'empêche pas le spirituel. »* Ce spirituel n'est pas une démarche à caractère religieux. Mais plutôt, selon le Pr Schaerer, une quête de sens, qui nécessite une élaboration, un travail.

Si, selon Marie-Thérèse Bitsch, *« la culture palliative a connu une extension au-delà des services concernés »*, Marie-Rose Jehl-Kopff regrette qu'aujourd'hui, *« ça ne bouge pas trop du côté des soins palliatifs. Ce n'est plus la priorité du gouvernement, et c'est dommage. »*

Elle pointe le manque de ressources palliatives à domicile : *« On sort les patients de l'hôpital, mais les familles ne sont pas suffisamment informées sur les dispositifs existants. Les proches de la personne en fin de vie sont souvent en première ligne, démunis. »* Pourtant, des équipes mobiles de soins palliatifs existent, qui peuvent dire qu'il y a des bénévoles d'accompagnement.

« L'information ne circule pas encore suffisamment »

« L'information ne circule pas encore suffisamment, reconnaît Marie-Thérèse Bitsch. *Et les bénévoles sont assez mal accueillis à domicile, vus comme une énième présence d'étrangers à la famille, à côté de tous les intervenants médicaux. »* Et parfois aussi confondus avec des auxiliaires de vie bis, ce qu'ils ne sont pas. *« On est là pour écouter et soutenir le patient s'il en a besoin, et pour la famille aussi, si elle le souhaite. »*

(*) Les propos du Pr Schaerer sont extraits d'une conférence donnée en 2007 à Monaco et toujours disponible dans son intégralité sur http://www.jatalvmonaco.com/evenements/76-conference-du-professeur-rene-schaerer-nov-2007

À la recherche de bénévoles

Jalmalv forme des bénévoles selon un programme assez complet :

- Une **sensibilisation à la mort**, à la fin de vie et au deuil sur huit jours étalés sur quatre mois, puis une **formation à l'écoute, à la communication non verbale,** sur une même période.
- Le bénévole effectue **deux stages pratiques** de six ou huit semaines et s'engage à faire six à huit interventions par semaine.
- **Une formation continue** est dispensée à chaque bénévole.
- La plupart des bénévoles sont des **retraités** âgés de 50 à 80 ans.
- Un bénévole visite un malade **une fois par semaine**. Mais un malade peut recevoir plusieurs bénévoles.
- Un écueil auquel peuvent se heurter les bénévoles est le sentiment de se sentir indispensable auprès de la personne accompagnée. Pour l'éviter, ils ont obligation à venir tous les mois en groupe de parole.

CONTACTER Jalmalv Haute-Alsace : 03.89.41.68.19 ; Jalmalv Strasbourg : 03.88.23.11.82.

À Strasbourg, des soins palliatifs au plus près des patients

Depuis 1997, le groupe hospitalier Saint-Vincent a développé une offre de prise en charge pluridisciplinaire en soins palliatifs unique en Alsace : unité de soins, hôpital de jour, équipe mobile, service de soins de suite et réadaptation.

C'est dès 1991, année de création du groupe hospitalier Saint-Vincent regroupant les cliniques Sainte-Anne, Sainte-Barbe et la Toussaint, que les soins palliatifs ont été inclus dans les orientations médicales du groupe.

Après Paris, Haguenau et Colmar

Après un intense travail préparatoire, la première unité de soins palliatifs de Strasbourg ouvre le 15 janvier 1997, dix ans après la première en France, à l'Hôpital international de la Cité universitaire de Paris, et quelques années après celle de Haguenau et celle de Colmar.

D'emblée, les bénévoles d'accompagnement des associations Jalmalv et Pierre-Clément sont inscrits dans ce fonctionnement. Dès l'ouverture du service, ils assurent une permanence chaque semaine pour accompagner les patients et leurs familles.

L'équipe de l'unité de soins palliatifs de la Toussaint est pluridisciplinaire dès sa création et l'est restée dans toutes ses déclinaisons. Elle a accueilli, la première année, 85 patients, presque tous atteints de maladies cancéreuses. Aujourd'hui, la filière de soins palliatifs du groupement accueille environ 400 patients par an au sein de différents services, avec une offre de prise en charge diversifiée unique en Alsace.

Former sur le terrain

Outre l'unité, un hôpital de jour en soins palliatifs favorise le maintien à domicile des personnes malades. Un service de soins de suite et réadaptation à orientation palliative est créé en 2009 et conçu comme une étape vers le retour à domicile, pour des patients souvent jeunes et majoritairement cancéreux. Enfin, une équipe mobile de soins palliatifs formée en 2000 se déplace dans toute l'eurométropole et intervient là où se trouvent les patients : domicile, services médico-sociaux et hospitaliers. Elle a pour mission d'évaluer, conseiller et soutenir, ainsi que de former les équipes de terrain pour optimiser la prise en charge.

La clinique de la Toussaint, pourtant située au centre-ville de Strasbourg, bénéficie d'un environnement calme. Photo GHSV