

Jusqu'à la mort accompagner la vie

L'association Jalmalv œuvre depuis 25 ans pour le développement de l'accompagnement et des liens de solidarités vers les personnes en fin de vie

Par **Ahn-Gaëlle Truong** Photo **Thierry Girard**

« **D**'un côté notre société médiatise à outrance la mort accidentelle et spectaculaire, de l'autre elle occulte complètement la mort "normale", point final de la vie de tout être humain. Si bien que les gens ne s'y préparent pas et se sentent démunis quand la fin de vie est confirmée par les médecins », souligne Marie-Christine Rouleau, bénévole et membre active de Jalmalv 86. Quand ce moment est annoncé, pour certains patients, les visites des proches s'espacent et sont moins régulières. L'entourage est souvent démuné devant ce mourant qui a autant, voire plus, besoin de communication pour affronter l'angoisse et le questionnement qui le submergent. D'ailleurs, quand le lien est maintenu et l'accompagnement bien réel, les échanges sont souvent d'une rare intensité. *«La fin de vie, c'est encore la vie, poursuit Marie-Christine. Les mourants sont des vivants et nous essayons simplement de rendre cette étape plus humaine en maintenant le patient dans un réseau relationnel en lui apportant une écoute et une présence.»*

Par exemple, au sein d'un couple, quand la mort d'un des conjoints est annoncée, certains sont incapables de l'envisager et d'en parler ensemble. *«La présence d'un tiers peut déverrouiller la communi-*

tion, libérer la parole, qui pourra ensuite s'instaurer entre les conjoints.» D'autres se penchent sur leur passé et ressentent le besoin de s'alléger. *«Nous sommes là pour recevoir ces souvenirs qui pèsent, ces non-dits jamais exprimés.»* Si cette parole est cruciale, elle n'est pas le seul vecteur de communication employé par les bénévoles. Nombre de patients ne s'expriment que de manière non verbale. Dans ces cas-là aussi, la présence et l'écoute active (basée sur la reformulation, «sorte d'accusé de réception de la parole», et sur l'adoption de postures et de gestes miroirs) instaurent une relation d'une grande qualité et combinent ce besoin de se sentir encore un membre à part entière de la communauté des hommes.

L'association poitevine, membre d'une fédération nationale, Jalmalv (Jusqu'à la mort accompagner la vie) regroupe une centaine d'adhérents et compte une vingtaine de bénévoles actifs. Ces bénévoles attentifs et assidus interviennent chaque semaine dans les services de soins palliatifs, dans les services spécialisés, surtout la rhumatologie et la pneumologie, dans les maisons de retraite ou à domicile auprès des malades mais aussi de leur entourage. *«Nous n'intervenons qu'avec l'accord des patients, sur leur sollicitation ou celle de leurs proches ou celle des soignants.»*

Etre attentif à l'autre ne s'improvise pas, notamment quand cette écoute s'exerce auprès de personnes confrontées à leur propre mort. A Jalmalv, tous les bénévoles sont formés pendant un an avant d'envisager toute intervention auprès des mourants. *«Pendant cette période, les bénévoles échangent avec d'autres bénévoles, ils s'entretiennent avec la psychologue salariée de l'association et rencontrent des intervenants extérieurs, spécialistes de la vieillesse ou des soins palliatifs.»* Les bénévoles apprennent ainsi à connaître

Jalmalv 86 intervient dans les unités de soins de suite des services de rhumatologie et de pneumologie du CHU de Poitiers, dans l'unité de soins de suite et le long séjour de la Maison médicale des Gâts de Châtelleraut, à la clinique Saint-Charles à Poitiers. Jalmalv, 16 rue Alphonse Daudet 86000 Poitiers. Tél. 05 49 46 90 71. Permanence le mardi de 17h30 à 19h.



l'association – «ils interviennent en son nom, il est indispensable qu'ils en maîtrisent le fonctionnement et les valeurs» –, et à se connaître eux-mêmes – «avant de rencontrer des mourants, il est indispensable d'être soi-même au clair avec sa propre appréhension de la mort et de la souffrance. En outre, il faut être conscient de la vulnérabilité des personnes en fin de vie et préserver leurs propres valeurs.» Les intervenants de Jalmalv apprennent aussi tous les ressorts de l'écoute active faite de bienveillance, d'envie d'initier une relation humaine et de maîtrise de la communication non verbale. Enfin, les bénévoles bénéficient de temps de rencontres destinés à «déverser» toutes ces paroles recueillies, tout en maintenant la confidentialité et le respect mutuel. Et, quand les bénévoles de Jalmalv sont eux-mêmes confrontés à la fin de vie de leurs proches, l'association leur déconseille de mener parallèlement leur activité d'accompagnement. «Il faut savoir s'arrêter», souligne Marie-Christine Rouleau.

Outre l'accompagnement de la fin de vie, Jalmalv assiste aussi ceux qui le souhaitent dans leur travail de deuil. «Les bénévoles qui assurent cette mission reçoivent une formation complémentaire des accompagnateurs de fin de vie.»

L'association s'est également donné la mission de faire évoluer les mentalités et les attitudes des adultes et des enfants face à la douleur, à la maladie grave, à la mort et au deuil. Dans ce cadre, elle organise des conférences à l'Espace Mendès France donnant la parole à des spécialistes de la question comme le sociologue Michel Billé, le psychologue François Dill ou le philosophe Jacques Ricot. ■

JALMALV ET L'EUTHANASIE

L'action de Jalmalv s'inscrit en tout point dans le cadre de la loi Leonetti d'avril 2005 précisant les droits des patients et organisant les pratiques à mettre en œuvre quand la question de la fin de vie se pose.

Jalmalv est donc contre l'acharnement thérapeutique.

Pour l'association, le médecin doit tout mettre en œuvre pour soulager la douleur. Dans un communiqué du 15 septembre 2006, Colette Peyrard affirme la volonté de Jalmalv «de ne pas entrer dans le débat sur la légalisation de l'euthanasie. Les cas isolés, douloureux et dramatiques ne peuvent être les seuls référents pour penser la fin de vie.»

JALMALV ET LES PERSONNES ÂGÉES

Jalmalv a reformé une commission nationale Personnes âgées lors de son dernier congrès en mars 2008. «L'accompagnement des personnes âgées n'est pas le même que celui des mourants. Si les personnes âgées savent qu'elles vont mourir, elles ne savent pas quand. De fait, leurs attentes ne sont pas les mêmes.» De plus, le cœur d'activité de Jalmalv est l'accompagnement de la fin de vie. «Comment orienter nos interventions avec les personnes âgées dans ce cadre ?» La commission, dont fait partie Marie-Christine Rouleau, étudie les différentes possibilités d'intervention.

«Les cinq voies de Vassivière» de Thierry Girard : Hiver, La Roche entre Lestards et Veix près de Treignac, Corrèze.