

Accompagner les vivants

L'antenne haut-rhinoise de l'association Jalmalv - Jusqu'à la mort accompagner la vie - étoffe sa mission d'accompagnement d'une aide pour les personnes endeuillées, afin de les soutenir durant l'épreuve de la perte d'un proche.

PRÉSENTS dans plusieurs services du centre hospitalier de Mulhouse et établissements de type Ehpad du Haut-Rhin, les bénévoles de Jalmalv proposent d'accompagner les personnes malades en fin de vie ainsi que leurs proches. Rattachée à une fédération nationale reconnue d'utilité publique, l'association a été créée en 1989 à Colmar à l'initiative du Dr Bruno Audhuy, dans le contexte du développement des soins palliatifs et de la prise en compte de ses problématiques périphériques. Ainsi, lorsque la maladie frappe brutalement jusqu'à engager le pronostic vital, le but est de cheminer aux côtés de la personne touchée mais aussi de son entourage en offrant présence et écoute. Une convention de partenariat avec l'établissement d'accueil pose le cadre de cette intervention.

« Nous sommes dans l'être, pas le faire. Le personnel soignant a pour priorité de soulager la

souffrance physique du malade en posant des actes techniques. La peur de la mort est très peu mise en mots. Notre écoute et notre présence permettent de rendre la discussion possible », explique Anne-Marie Boeglin, présidente depuis 2013.

« On leur offre un espace de parole neutre et protégé, dans lequel ils peuvent s'exprimer »

Car aujourd'hui encore, le sujet reste tabou. Les mentalités évoluent mais à la vitesse d'un « escargot ». La mort est occultée, discrètement mise sous le tapis, la perception que l'on peut en avoir n'est pas suffisamment prise en compte. « On leur offre un espace de parole neutre et protégé, dans lequel ils peuvent s'exprimer », déclare Suzanne, bénévole.

Le statut apolitique et non confessionnel de l'association permet, par rapport aux autres bénévoles (aumônier, imam...) d'aller vers tous. Ainsi, l'accompagnement spécifique de Jalmalv est considéré comme nécessaire pour compléter le dispositif de prise en charge du malade, de l'aspect médical à l'humain.

Apporter des moments d'humanité dans la batterie d'actes techniques dont le malade fait l'objet durant son hospitalisa-

tion, c'est la démarche. « Notre présence est souvent sollicitée par le personnel soignant car nous sommes complémentaires », explique Geneviève, bénévole.

Un accompagnement « à pas feutrés »

Un bénévole par service (jusqu'à quatre en soins palliatifs), un badge nominatif pour identifier chacun d'entre eux et un accompagnement « à pas feutrés » qui va tisser la toile d'un univers cherchant à créer autour du malade des repères familiers et rassurants.

Souvent, la frayeur est telle pour le malade et ses proches qu'ils sont dans l'incapacité d'évoquer ensemble l'échéance de la mort et Jalmalv peut faire « sauter » le verrou. « Ceux qui traversent cette épreuve ont besoin de parler, et parfois on est le catalyseur entre le malade et la famille », témoigne Bernard, autre bénévole.

Pour ne pas oublier ceux qui restent, quelques bénévoles se sont formés à l'accompagnement au deuil. Un choix cohérent pour aller au bout de l'approche. « On part de l'idée que les personnes endeuillées sont très entourées au moment de la maladie et de la perte d'un proche, puis c'est le passage à vide. A ce moment-là, les entretiens



Tous les bénévoles de Jalmalv sont formés à l'accompagnement et aux questions liées à la maladie, au grand âge et à la mort. PHOTO DNA

Jalmalv permettent d'en parler à nouveau », argumente la présidente.

« On tricote les souvenirs de leur vie »

Des entretiens toujours menés à l'extérieur du domicile, dans un bureau neutre, afin de ne prendre le risque de remuer des souvenirs douloureux pouvant interférer sur le travail de reconstruction. « N'allez pas croire que ce que nous vivons est triste. C'est vrai que nous sommes face à la détresse mais à partir de là, on tricote les souvenirs de leur vie. Des échanges qui se finissent dans la joie et les rires bien plus souvent qu'on ne le croit », confie Geneviève. « Dans l'idée que

LE CHIFFRE

3 000

Le nombre de bénévoles en France. 38 à Mulhouse et 20 à Colmar.

c'est dans la vie, que la vie est encore là. On accompagne des vivants ! », insiste Christine, bénévole. Pour les intervenants de Jalmalv, il s'agit donc de défendre le droit à vie et à la dignité de la personne dont l'existence doit être accompagnée jusqu'au bout. « Pourquoi fait-on ça ? On ne cherche pas à se l'expliquer, cela s'impose comme une évidence. Ma réponse est que tous,

ici, on a conscience que nous formons une chaîne humaine et que pour chacun de nous, accompagner nos pairs, c'est normal », conclut Gisèle. ■

ZB

► Où les trouver : Maison des usagers : permanence les mardis de 14 h 30 à 16 h 30. Hall d'accueil de l'hôpital Emile-Muller.

► Pour devenir bénévole à Jalmalv, une réunion d'information aura lieu le 13 mai à Mulhouse ; une autre le 10 juin à Colmar (formation assurée par des psychologues et des professionnels de santé). Rens. : ☎03 89 41 68 19.

► @ jalmalv68.jimdo.com/jalalv-federation.fr