

30<sup>e</sup> anniversaire de JALMALV HAUTE-ALSACE

Kingersheim, 26 octobre 2019

La création de JALMALV Haute-Alsace

Bruno Audhuy

L'association JALMALV Haute-Alsace a vu le jour le 26 septembre 1989 à Colmar. Cette naissance ne s'est pas faite du jour au lendemain, elle fut le résultat d'un concours de circonstances dans une période particulièrement propice et riche du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Il se trouve qu'en 1981, alors que j'étais Chef de clinique au CHU de Strasbourg, j'ai effectué une mission d'étude de plusieurs mois au CHU de Grenoble dans le service d'onco-hématologie du Professeur Daniel Hollard et de son agrégé, le Professeur René Schaerer.

Si j'ai beaucoup appris auprès d'eux sur le traitement des leucémies et des tumeurs solides, j'ai été aussi impressionné par l'humanité dont témoignait René Schaerer à l'égard de ses patients.

Combien de fois je l'ai vu entrer dans une chambre où était en train de mourir, seul, un patient et rester longuement à son chevet !

Je dois dire que je n'avais pas, jusque là, été habitué à une telle attitude. C'était un temps où les options choisies étaient trop souvent l'acharnement thérapeutique (aujourd'hui appelé « obstination déraisonnable »), la prescription d'un « cocktail lytique » ou l'abandon, pur et simple, illustré par l'évitement de la chambre du mourant, afin de ne pas ralentir la visite, ou sa relégation dans un local technique...

L'exemple de René Schaerer m'a certainement guidé plus tard lorsque je suis arrivé à Colmar en 1983, la même année que celle de la création de la 1<sup>ère</sup> association Jalmalv à Grenoble par René Schaerer et Janine Pillot, psychologue.

A noter que 1983 fut aussi l'année de la découverte du virus du SIDA, cette épidémie qui a tué tant de malades, la plupart de ceux qui étaient hospitalisés à l'hôpital Pasteur de Colmar mourant dans notre service.

Ces années 80 furent marquées par d'importants progrès dans le domaine de la fin de vie ; Je citerai notamment

- le rapport Delbecque sur les soins palliatifs en 1983
- l'ouvrage de Patrick Verspieren, « Face à celui qui meurt », en 1984
- la circulaire Laroque sur les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie en 1986
- l'ouverture en 1987 de la première Unité de soins palliatifs en France à la Cité Universitaire Internationale de Paris, avec Le Dr Maurice Abiven et la psychologue Marie de Hennezel
- la création en 1989 de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, la SFAP.

Et, plus près de nous,

- en 1985, la création à la Faculté de médecine de Strasbourg, du Diplôme Universitaire de soins palliatifs et d'accompagnement.
- et la création, en 1987, dans le Bas-Rhin, de l'association Pierre Clément.

Madame Ginette Kruger, cadre infirmier à la Clinique du Diaconat de Colmar tout juste à la retraite, est venue un beau jour de 1989 me voir à l'hôpital Pasteur de Colmar. Originnaire de Grenoble, elle était en contact avec René Schaerer et souhaitait créer une association Jalmalv dans le Haut-Rhin. Ce dernier, avec qui je continuais à correspondre et que je retrouvais lors de congrès, lui a suggéré de me rencontrer. Très rapidement, j'ai accepté de lancer avec elle ce beau projet, Ginette Kruger, très motivée, étant prête à s'investir quasiment à temps plein.

L'Assemblée constitutive de l'association s'est réunie le 26 septembre 1989. Elle a élu Ginette Kruger Secrétaire, Sylvie Arnoux Vice-présidente et Bruno Audhuy Président.

Le Conseil d'administration, comprenant 19 membres, s'est réuni la première fois le 13 novembre 1989 et a rapidement abordé la question des bénévoles d'accompagnement et de leur formation. Une permanence a été mise en place

à la Maison des associations de Colmar et un programme de conférences a été lancé dès 1990.

La suite va vous être relatée par Claudine Meyer et Richard Schwald.

Je voudrais en terminant vous dire combien je suis heureux de voir, 30 ans après, comme vous vous investissez auprès des personnes en fin de vie et ce, malgré les difficultés de tous ordres, et aussi rendre hommage à Ginette Kruger qui nous a quittés le 7 août dernier.

Enfin, en temps que président de la Ligue contre le cancer du Haut-Rhin, qui soutient Jalmalv Haute-Alsace depuis le début, je tiens à vous dire que nous continuerons à vous accompagner tant que nous le pourrons.

Merci de votre attention et longue vie à Jalmalv Haute-Alsace !