



© collection JALMALV



D'INFOS



ASSOCIATION

Accompagner les derniers instants

L'association JALMALV (*Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie*) assure une présence et une écoute pour accompagner la fin de vie des personnes en soins palliatifs, oncologie, Ehpad et même à domicile. Grâce à l'action de ses bénévoles, à l'empathie affirmée, les derniers temps avant la mort sont plus doux et moins anxiogènes, bref tellement plus humains.

C'est au début des années quatre-vingt qu'un professeur en médecine, responsable du service oncologie du CHU de Grenoble, eut l'idée de proposer un accompagnement de fin de vie à ses patients. Il faut dire que le sida sévissait à l'époque et la solitude des malades était grande. Aidé par une psychologue, ils créèrent un réseau de bénévoles visiteurs. L'idée fit son chemin et en 1983 une dizaine d'associations oeuvraient déjà en ce sens. Une fédération les rassemblant vit le jour en 1987. L'association JALMALV Drôme-Nord-Ardèche se développa dès 1993 à l'initiative docteur

Robert Riou. « Notre association se compose d'une cinquantaine de bénévoles visiteurs et administratifs, précise Patrick Villette, président, dont une dizaine en Ardèche. C'est bien sûr trop peu pour pouvoir répondre à toutes les demandes. » Aujourd'hui, localement sont visités les hôpitaux de Privas et Aubenas, les Ehpad Saint-Joseph et Charnivet et ceux de La-Voulte-sur-Rhône et Chomérac. De l'aveu des responsables de l'association, les personnels soignants sont sensibles aux bienfaits de l'accompagnement de fin de vie et aimeraient son développement.



Être présent

Pour devenir bénévole de JALMALV, la première condition est de se sentir bien dans sa peau ; l'accompagnement n'est pas une thérapie pour l'accompagnant. Alors avant la formation obligatoire, chaque futur bénévole assiste à une journée de sensibilisation et doit ensuite rédiger une lettre de motivation. « Nous sommes très vigilants, assure Alain Rieu, vice-président. Entre la journée de sensibilisation et le début de la formation, chacun est libre de se retirer et nous sommes libres de refuser une personne. Ensuite, nous assurons une formation de tous nos bénévoles sur six week-end. » Guidé par une psychologue et de temps en temps un intervenant extérieur, chaque bénévole travaille sur soi pour une approche apaisée du deuil et de la mort, pour mieux appréhender le rôle de l'accompagnant, sur la connaissance de la personne âgée et le fonctionnement d'un établissement de soin.

Les premières visites sont réalisées sous l'œil bienveillant d'un accompagnant aguerri parrainant le nouveau bénévole. « Nous sommes là pour être et non pour faire, souligne Marie-Jeanne Rieu, accompagnante. Nous nous adressons à des personnes qui sont en fin de vie et le but est de faire un bout de chemin à leurs côtés. Quel que soit leur état physique ou mental, chaque personne est digne de respect. » Être à côté, être présent car il n'est pas toujours nécessaire de parler. Les malades sont parfois non communicants, alors simplement assurer une présence, un regard bienveillant pour capter un autre signe que la parole, un regard, un geste, une modification de la respiration, un sourire ou une grimace. « Nous sommes vraiment là pour la personne, pour être le miroir de ce qu'elle nous exprime ou une page blanche de ce qu'elle veut écrire, enchaîne Marie-Jeanne Rieu. »

Une étape de la vie

Si l'accompagnement pendant les soins palliatifs nécessite d'aller à l'essentiel car l'urgence ne laisse plus la place au superflu, la visite en Ehpad permet de projeter l'échange sur le temps long. Quant à la visite à domicile, elle est à chaque fois différente. Mais dans tous les cas, l'accompagnant doit savoir garder sa place, il n'est pas un soignant. « Nous intervenons à la demande des soignants, des services sociaux et des associations mobiles de soins palliatifs, explique Alain Rieu, et toujours avec l'accord de la personne visitée et de sa famille. » À ce propos, le témoignage d'Éveline Barbier, visiteuse, est précieux : « Mes deux parents sont décédés d'un cancer et j'ai vécu à l'hôpital la solitude d'une dame dans la même chambre que ma mère. Elle m'a tellement fait pitié que j'ai compris qu'il fallait que j'accompagne à mon tour. C'est important de prendre la bonne distance pour ne pas me laisser submerger par les émotions, même si bien sûr, je suis toujours touchée par un décès. » Ainsi chaque mois, tous les bénévoles ont l'obligation de participer à une réunion collective avec une psychologue pour, si besoin, évacuer les émotions accumulées.



Rien ne serait possible sans les bénévoles qui sont de tous âges à partir de la trentaine, actifs ou retraités. Quelques soignants de profession sont aussi bénévoles à l'association, mais ils doivent laisser leur blouse blanche chez eux et jouer un autre rôle. « J'ai accompagné mes parents et j'ai senti une grande empathie face à la fin de vie, reconnaît Marie-Jeanne Rieu. En visitant je reçois de belles leçons de résilience et de vie, de courage aussi. La mort devient alors quelque chose de familial qui fait partie de la vie. Je pense que je vais aussi mieux appréhender ma propre fin de vie. » ●

BA

L'ACCOMPAGNEMENT AU DEUIL

Depuis quelques mois en Ardèche, l'association propose un accompagnement au deuil. Après un entretien individuel, un groupe de parole réunit une douzaine de personnes et deux bénévoles pendant un an. Le but est d'aider les familles et les particuliers à franchir le cap difficile du deuil. Bien sûr, cet accompagnement se réalise sur la base du volontariat. Cette démarche de partage d'expérience donne naissance à un groupe d'entraide dont la plupart des membres continuent à se voir après l'année passée. « Ce nouvel accompagnement mis en place est une réponse à une vraie demande, explique Patrick Villette. Mais nous ne sommes pas des thérapeutes et si nous nous rendons compte qu'une personne a besoin de plus que l'espace de parole que le groupe lui offre, nous la dirigeons vers une psychologue. »

JALMALV DRÔME NORD ET ARDÈCHE

Maison de la vie associative,
74 route de Montéliar à Valence
06 81 97 77 88 pour l'Ardèche
www.jalmalv-drome-nord-ardèche.fr

L'association fait partie d'une fédération nationale
(www.jalmalv-federation.fr)

Un numéro vert est disponible du lundi au vendredi de 14h à 19h (0 805 650 056) où des bénévoles répondent à toutes les interrogations des malades et des familles.

JALMALV est un mouvement associatif laïc et apolitique et la fédération, reconnue d'utilité publique, rassemble 70 associations implantées dans 60 départements.