

FIN DE VIE

Des bénévoles au service des soins palliatifs de l'hôpital de Wissembourg

Elles ne sont ni médecins, ni soignantes, mais consacrent chaque semaine quelques heures au service des soins palliatifs de l'hôpital de Wissembourg : les bénévoles de l'association Jalmalv apportent un peu de réconfort aux patients en fin de vie.



Christiane Neumann (à gauche) échange avec Marie-Madeleine Hentsch (à droite) après son premier après-midi passé seule en tant que bénévole de l'association Jalmalv à l'hôpital de Wissembourg. PHOTO DNA - Léa SCHNEIDER

« Je ne suis pas une personne triste ! s'exclame Marie-Madeleine Hentsch. Ce n'est pas quelque chose qui me plombe, au contraire. » Depuis presque vingt ans, elle est l'une des trois bénévoles de l'association Jusqu'à la mort accompagner la vie (Jalmalv) qui accompagnent les patients des soins palliatifs du centre hospitalier intercommunal de la Lauter à Wissembourg. En leur offrant une oreille attentive, une main à tenir... « parfois, ce sont des choses aussi simples que prendre une chaise et s'asseoir près d'eux », décrit-elle.

■ Un sentiment de désarroi face au décès de son amie

À 58 ans, Marie-Madeleine Hentsch respire la sérénité. Pourtant, elle a eu sa part de deuils à porter. La première personne qu'elle a accompagnée était l'une de ses amies, Joëlle, emportée par un cancer du sein. « Le jour où elle m'a appelée pour m'annoncer sa maladie, elle m'a dit "Tu ne me laisses pas tomber, hein ? Les gens n'osent plus me parler depuis qu'ils savent." » Marie-Madeleine la suit pendant son traitement, sa rémission, sa rechute. Elle soutient ses proches. Elle suit ses progrès, l'écoute parler de ses difficultés alors que la maladie progresse. « Le téléphone sonnait, à n'importe quelle heure, parfois très tard. Je décrochais et il n'y avait personne au bout du fil : je savais que c'était Joëlle, alors je lui parlais, je lui racontais ma journée. »

Elle est présente le jour où Joëlle quitte les siens : « Je me suis sentie assez démunie face à tout ça », avoue-t-elle. Si cette épreuve lui a « beaucoup apporté », elle l'a aussi affectée. Elle se lance alors dans la formation de l'association Jalmalv au début des années 2000 (lire ci-dessous). « J'avais besoin de faire le point, d'outils pour faire face à cette situation », se souvient-elle, frappée aussi par la solitude des malades dans les hôpitaux. Depuis, Marie-Madeleine a accompagné sa mère, son frère et son père dans leurs derniers jours, puis s'engage auprès des malades des soins palliatifs à Wissembourg.

Ses interrogations s'évaporent au moment où elle pousse la porte

L'une des infirmières qui s'occupait de son père, Christiane Neumann, remarque comment Marie-Madeleine l'accompagne dans sa maladie. Elle découvre l'association, et s'y engage après quelques années de retraite. Elle a passé ses premiers après-midi en tant que bénévole à l'hôpital de Wissembourg il y a peu. Pousser la porte de la chambre d'un malade pour la première fois n'était pas évident. « Avant d'y aller, je me suis posé énormément de questions. Est-ce que c'est vraiment utile ? Aurais-je envie de ça, à la place des patients ? » Mais, à son soulagement, toutes ces interrogations s'évaporent au moment où elle pousse la porte.

« Entrer dans la chambre d'un patient, c'est entrer chez lui » : Marie-Madeleine frappe à la porte. Si après quelques minutes, elle n'a pas obtenu de réponse, elle entre « sur la pointe des pieds ». Elle se présente : « Bonjour, je suis Marie-Madeleine. Je suis bénévole, est-ce que vous avez envie d'un peu de présence ? ». Elle propose un verre d'eau, s'enquiert de leurs visites et de leur bien-être. Pour ceux qui ne peuvent plus parler, elle leur demande de lui faire un signe s'ils souhaitent son départ. « C'est quelque chose qui se sent, un regard tourné obstinément dans l'autre direction, quelqu'un qui se tasse quand vous approchez, un mouvement de recul quand vous prenez la main... On ne s'impose pas, si le patient ne veut pas nous recevoir », explique-t-elle.

Soutenir les proches des malades

« Ces patients ont besoin d'un filet de vie. On est là pour les écouter », rappelle Marie-Madeleine. Ce que salue justement Anne-Marie Bossert, infirmière référente du service où interviennent les bénévoles à Wissembourg : « Elles apportent de la normalité dans le service, le côté positif de la vie. Elles ne sont pas dans le soin comme nous. » La convention des bénévoles de Jalmalv stipule très clairement qu'ils ne prodiguent pas de soins ni ne pallient le manque de personnel hospitalier. « On est neutres et on a du temps, les gens se sentent plus libres de parler que vis-à-vis du personnel ou de leur famille, où il y a parfois des choses à cacher, des non-dits », estime Christiane.

Des histoires familiales, Marie-Madeleine en a vu défiler. Des familles unies, d'autres dépassées par la situation. Des proches trop distants ou trop insistants dans les moments difficiles. Un jour, elle tombe sur toute la famille du patient, alignée contre le mur de la chambre, le plus loin possible du malade et de son air un peu perdu. Elle lui donne la main, pose quelques questions avant d'inviter la famille à se rapprocher. Ce sont autant de personnes qu'elle peut aussi accompagner. « Parfois, les malades et leurs proches veulent s'épargner les uns les autres, ils se cachent pour ne pas faire de peine à l'autre, explique-t-elle. Mais ils perdent un temps précieux. Il vaudrait mieux qu'ils pleurent un bon coup ensemble, pour pouvoir être après dans une communication vraie. » Les bénévoles évoquent alors les bons moments de la vie des patients, avec leur famille lorsque celle-ci est présente.

« On chemine avec les patients dans leurs réflexions sur la fin de vie, dépeint Marie-Madeleine. Plus ils avancent, plus ils s'allègent. Il y a quelque chose qui se passe, comme s'ils se débarrassaient de tout le superflu qui les encombre, ils sont de plus en plus purs. Certains sont très sereins à la fin, une fois leurs problèmes résolus. Après tout, on part sans rien et ce qu'on n'a pas fait, on ne le fera plus. »

Il y a aussi les patients qui reprennent contact avec d'anciennes connaissances. Et ceux que les mains bienveillantes de Marie-Madeleine ou Christiane ne parviennent pas à apaiser : « Certains sont en révolte jusqu'à la fin, on a beau essayer... » soupirent les deux bénévoles.

Retrouver la personne au-delà de la maladie

Avec des patients très affectés par la maladie, Marie-Madeleine aime à s'imaginer la personne qu'ils étaient auparavant. « Ils étaient jeunes, beaux, heureux, amoureux. Au fond, cette personne est encore là, il n'y a que l'enveloppe que la maladie a changé. »

Malgré tout, rien ne peut préparer à certaines réalités : les odeurs qui règnent dans la chambre par exemple. Si besoin, elle verse quelques gouttes d'huile essentielle sur son mouchoir, ou ouvre la fenêtre, avec l'accord du malade. Sa difficulté ? Les patients qui ont du mal à respirer : rien que d'en parler, sa propre respiration se fait plus saccadée.

Si elle « emmène avec elle ces histoires », Marie-Madeleine a son astuce à elle pour ne pas se laisser envahir : « l'ascenseur, c'est mon sas de décompression. Pendant les quelques minutes que j'y passe à l'aller, j'y laisse derrière moi les préoccupations de mon poste d'assistante de direction dans une grosse entreprise. Et au retour, j'y laisse les événements qui se sont produits à l'hôpital. »

Si cet engagement peut paraître difficile à porter de l'extérieur, elle l'affirme : « Cela m'aide à mieux vivre. On ne parle pas que de la mort, on parle surtout de la vie. Je n'ai plus peur de la mort maintenant, pas parce que je crois en un dieu ou quelque chose comme ça — elle se dit elle-même croyante, mais pas pratiquante —, mais parce que je sais que je retrouverai mes proches. On avance avec les malades que l'on suit, certains pendant longtemps. Même si parfois, on les quitte en leur disant que l'on reviendra la semaine suivante continuer la discussion, et qu'à notre prochaine visite, le patient est parti. »

Les soins palliatifs

Les soins palliatifs sont dédiés aux malades en fin de vie, qui n'ont plus d'espoir d'être guéris : atteints de cancers, mais aussi de sida, d'insuffisances cardiaques et rénales, de la maladie de Charcot... Ces services visent à obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les patients, et non plus à les guérir. Ce qui n'exclut pas pour autant certains traitements ou interventions chirurgicales, si celles-ci améliorent le quotidien des malades.

L'association Jalmalv à une antenne strasbourgeoise

L'association Jalmalv est née en 1983 à Grenoble autour du Dr René Schaerer et de Janine Pillot, psychologue en cancérologie. Laïque et indépendante des hôpitaux, elle assure l'accompagnement, l'écoute et le soutien des personnes en fin de vie ainsi que de leur famille. Les associations Jalmalv sont réunies au sein d'une fédération : une antenne existe à Strasbourg et ses bénévoles interviennent dans les hôpitaux qui disposent de lits dédiés aux soins palliatifs (à Wissembourg et Haguenau, notamment), en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) et à domicile. L'association propose aussi des lignes téléphoniques d'écoute et des groupes de parole pour les personnes endeuillées.

Jalmalv propose des formations aux futurs bénévoles : une première journée de sensibilisation sur la fin de vie et l'association, sans engagement et gratuitement. Suit une formation théorique sur les soins palliatifs, les rites funéraires, et une formation pratique à l'écoute et à la communication au cours de six journées payantes. Après cette formation, les bénévoles ont un entretien avec un psychologue pour faire le point sur leur rapport à la mort et leurs propres deuils, puis une formation plus poussée sur l'écoute active, le langage corporel, la reformulation, avec un contrat d'engagement et une participation aux coûts. Les prochaines journées de sensibilisation se dérouleront à Strasbourg les 8 et 9 février, puis en mars et avril.

Faire connaître ses volontés



Les docteurs Dominique Heintz-Rohmer (à gauche) et Anna Simon (à droite), présidente de Jalmalv Strasbourg, sont médecins en soins palliatifs. PHOTO DNA

Réfléchir à la façon dont on souhaiterait mourir, à être maintenu en vie même dans un état végétatif, à donner ses organes... cette pensée a de quoi mettre mal à l'aise. Le centre hospitalier de Wissembourg a donc tenu jeudi 8 novembre une conférence sur les soins palliatifs et les directives anticipées à la Nef avec les docteurs Anna Simon et Dominique Rohmer-Heitz, médecins en soins palliatifs à la clinique de la Toussaint à Strasbourg.

La loi Claeys-Leonetti de 2016 a changé les modalités des directives anticipées : cette déclaration écrite permet de fixer ses volontés pour sa prise en charge médicale lors de sa fin de vie. On y indique quels traitements médicaux ou interventions on accepte ou non, au cas où l'on ne serait plus en mesure de s'exprimer, suite à un coma, une démence...

N'importe qui, y compris les personnes en bonne santé, peut rédiger ses directives anticipées. Depuis la loi Claeys-Leonetti, ces directives s'imposent au médecin. Elles sont révocables à tout moment et valables sans limite dans le temps (auparavant, elles devaient être renouvelées ou confirmées tous les trois ans).

Désigner quelqu'un de confiance

On peut aussi désigner une personne de confiance, différente de la personne à contacter, à qui exposer nos volontés sur la fin de vie. La personne de confiance doit accepter la démarche et signer aussi le formulaire. Elle représentera le patient auprès de l'équipe médicale si celui-ci ne peut plus s'exprimer. À la différence des directives anticipées, le médecin tient compte de son avis, mais la décision des traitements lui revient. Le témoignage de la personne de confiance, qui peut être un proche, un ami, un médecin traitant, primera sur celui des autres personnes de l'entourage.

Pour le docteur Simon, bien que ce ne soit « jamais le moment, il faut réfléchir à comment on voudrait mourir avant d'être dans une situation compliquée. On est jamais à l'abri d'un accident de voiture. » Dans l'expérience des deux médecins, la situation est « moins difficile quand on y a réfléchi avant. On a la tête plus claire quand on réfléchit à froid. »

Des modèles de déclarations de personne de confiance et de directives anticipées sont disponibles sur [le site internet du ministère de la Santé](#).

A LIRE AUSSI



Santé Longévit

Ne prenez plus un gramme de curcuma avant d'avoir lu cet article !



TrendsCatchers

[Galerie] Un couple décide de changer et 18 mois plus tard, leur vie est totalement



Elle

3 bonnes raisons de manger de la soupe cet hiver