

25 ans d'accompagnement de la vie

Fondée en 1993, l'association Jalmalv de Strasbourg s'implique dans le soutien aux personnes en fin de vie et aux endeuillés.

Jusqu'à la mort accompagner la vie : tous ceux qui ont eu l'occasion de fréquenter une unité de soins palliatifs ont pu se rendre compte à quel point ce temps avant la mort peut être certes douloureux, mais aussi riche, dense, précieuse, profond et vivant !

Mais une approche simple et honnête de cette dernière étape de la vie n'a pas une longue tradition en France. Je me rappelle précisément cette année 1993 de création de Jalmalv-Strasbourg car je commençais alors, tout jeune médecin diplômé, à exercer dans un centre de traitement anti-cancéreux. J'y découvris la douleur cancéreuse mal traitée, ces

chambres dans lesquelles on n'entrait plus car la mort rôdait déjà dans le couloir. J'écoutais les mensonges paternalistes des médecins et ne savais quoi répondre quand une patiente me demandait : « Docteur, vais-je mourir ? ». Pire encore, je découvris le « cocktail lytique », donné dans l'intention de plonger le malade dans l'inconscience suivie inexorablement de la mort.

Démunie face à l'épreuve de la proximité de la mort

Je ne me sentais pas suffisamment formée et me trouvais démunie devant ces malades douloureux confrontés à l'épreuve de la maladie grave et à la

proximité de la mort. Il ne suffisait pas de disposer de recettes pharmacologiques, mais il s'agissait de développer un savoir-être face au patient gravement malade. Qui pouvait me guider, m'apprendre ? C'est à ce moment-là que j'ai entendu parler pour la première fois de Jalmalv.

J'y ai trouvé des femmes et des hommes prêts à discuter de la mort et du mourir, prêts à réfléchir à l'approche relationnelle du grand malade et à mener une réflexion éthique face aux situations de fin de vie. J'ai pu sentir cet élan des bénévoles, représentants de la société civile à l'hôpital, qui œuvrent « pour que la fin de vie ne soit plus un moment de douleur, de solitude et de détresse ». Le mouvement des soins palliatifs est largement porté par ces bénévoles qui engagent et encouragent par leur témoignage nos concitoyens à affronter les grandes questions sociétales autour de la maladie grave, le grand âge, la fin de vie, l'acharnement thérapeutique, le deuil et les droits des malades.

Que de chemin parcouru depuis la création de la première association Jalmalv en 1983 par le professeur René Schaerer à Grenoble et celle de Strasbourg, dix ans plus tard, en 1993, par Brigitte Grosshans ! Au niveau local, Jalmalv compte aujourd'hui 65 bénévoles en activité, qui interviennent en 17 lieux et ont fourni



Anna Simon, médecin, est présidente de Jalmalv Strasbourg depuis 2016.

16 400 heures de bénévolat en 2017. Jalmalv-Strasbourg est aussi très impliquée dans l'accompagnement des personnes endeuillées. Après une période calme, mise à profit pour former de nouveaux bénévoles, des groupes d'entraide pour les enfants et adolescents endeuillés vont reprendre prochainement.

Jalmalv-Strasbourg est une association vivante et pleine de projets pour soutenir la vie dans la dignité, le respect et la solidarité auprès des patients gravement malades et leurs proches ainsi que des personnes en deuil.

Dr Anna Simon, présidente de Jalmalv-Strasbourg

« Pour que la fin de vie ne soit plus un moment de douleur, de solitude et de détresse ».

JALMALV DANS LE MOUVEMENT DES SP

European Association for Palliative Care

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) créée en 1990
350 associations, 25000 membres

Fédération Jalmalv créée en 1987
80 associations locales dans 120 villes

**Jalmalv
Strasbourg**

En 2017, en France, on compte :
157 unités de soins palliatifs. La première a été créée en 1981.
426 équipes mobiles de soins palliatifs, dont 19 pédiatriques.
107 réseaux de soins palliatifs. Le premier est né en 1996.
5027 lits identifiés de soins palliatifs dans 835 établissements.

- **1993 : CRÉATION DE JALMALV STRASBOURG** et mise en route d'un groupe de réflexion
1994 : première session de sensibilisation
1995 : premiers accompagnements bénévoles aux HUS et au GHSV et premier groupe de parole
- **1997 : OUVERTURE DE L'USP DE LA TOUSSAINT, INTERVENTION DE 12 BÉNÉVOLES JALMALV**
1999 : mise en place de l'écoute téléphonique et des entretiens individuels pour personnes en deuil
2001 : premier groupe d'entraide pour adultes en deuil et publication du n°1 du journal Infos
2002 : installation au n°31 rue du Faubourg national ; élection d'un membre du CA de l'association à la présidence de la fédération Jalmalv
- **2003 : ORGANISATION DES JOURNÉES NATIONALES DE JALMALV À STRASBOURG**
2004 : lancement de la Lettre aux bénévoles ; constitution d'une bibliothèque ; élection d'une bénévole de Strasbourg au CA de la fédération
2006 : mise en route du groupe de réflexion nouvelle formule ; création d'un site web
2009 : entrée d'une bénévole de Strasbourg au comité de rédaction de la revue *Jalmalv*
2010 : démarrage du premier groupe d'entraide pour enfants en deuil
2012 : Congrès de la SFAP à Strasbourg
- **2013 : INAUGURATION DES LOCAUX DU 4^E ÉTAGE,** et mise en route du groupe d'entraide pour adolescents en deuil
2018 : élection de deux bénévoles de Strasbourg au CA de la fédération ; modernisation des outils de communication ; élaboration d'un projet associatif pour les années 2018-2023

Le soutien aux endeuillés

Accompagner les endeuillés et accompagner les personnes en fin de vie sont les deux faces d'une même médaille. Dès 1997-1998, les bénévoles qui interviennent à l'unité de soins palliatifs de La Toussaint accompagnent aussi les familles qui sont présentes, avant et immédiatement après la mort de leur proche. L'initiation à l'écoute, qui est au cœur du cursus Jalmalv, les a préparés à être attentifs à cette détresse.

Cependant, très vite, quelques-uns recherchent des formations complémentaires, notamment à Paris, à la fédération

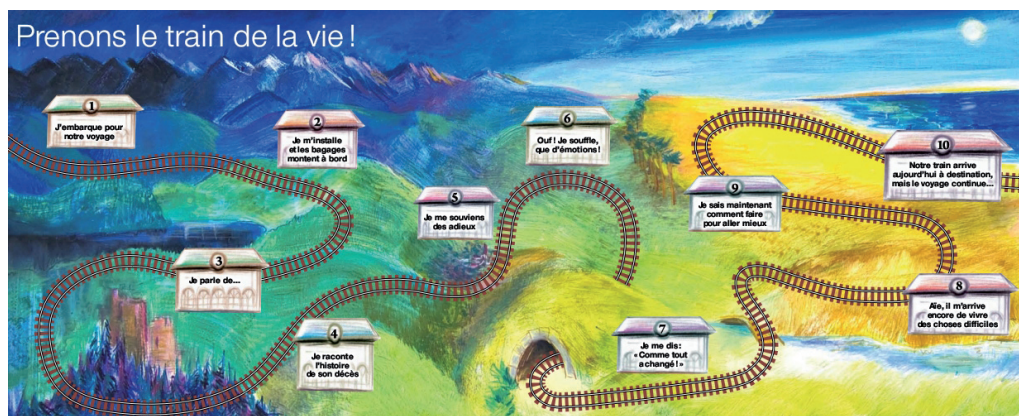
Jalmalv ou à l'association Vivre son deuil, pour se donner le maximum d'atouts.

À l'écoute des enfants, adultes et adolescents

Le soutien aux endeuillés s'est peu à peu diversifié et intensifié. Il se déroule généralement en trois étapes : l'écoute téléphonique, actuellement assurée grâce à deux portables ; les entretiens individuels, dans un local qui assure calme et discrétion au 31 rue du Faubourg national ; les groupes

d'entraide qui réunissent huit à dix endeuillés pour 10 ou 12 rencontres, autour de deux ou trois animateurs bénévoles spécifiquement formés.

Si l'association a d'abord privilégié l'accompagnement des adultes, elle a aussi développé depuis 2010 l'accompagnement des jeunes, enfants et adolescents. Après quelques restructurations en 2017-2018, Jalmalv donne un nouvel élan à cette activité, notamment en organisant à Strasbourg des formations deuil pour un groupe d'une dizaine de bénévoles.



Le train de la vie, un outil pour les groupes d'entraide avec les enfants.

TÉMOIGNAGES

« Il y a un an, nos vies étaient brisées. Blessés par la vie, nos chemins se sont croisés. Nos rencontres sont très vite devenues indispensables à chacun d'entre nous. Nos blessures étaient différentes et pourtant si semblables... Il a fallu soulever un à un tous ces pansements que l'on avait posés sur nos blessures. Oser regarder bien en face cette plaie qui faisait si mal... Un an de partage, de respect, d'écoute, d'émotions, de larmes et de rires. De la colère au pardon, en passant par le manque, la culpabilité, en essayant même de trouver un sens à sa perte, chacun d'entre nous a trouvé des forces et des ressources insoupçonnées en lui. Aujourd'hui, le manque fait certes encore souffrir. Mais au bout de ce chemin franchi ensemble, on sait qu'il y a la vie... Fabienne, Marie-France, Jacqueline, Célestine, Monique, Liliane, Brigitte et François, MERCI pour tant de partage... C'est à chacun de nous maintenant d'oser continuer sur son propre chemin de vie. »
Lucienne

« Pousser la porte de Jalmalv, c'est un appel au 15, un appel d'urgence face à cette douleur immense qui prend possession de nous et nous paralyse. C'est accepter que seule on n'y arrivera pas, que l'on va se noyer. C'est réaliser que l'épreuve est insurmontable, que notre monde s'effondre. On fait ce pas en titubant sous le poids du chagrin, peut-être pas tout à fait conscient, guidé par le désespoir. Le groupe est notre jardin secret. C'est un espace d'expression libre, sans jugement. C'est un lieu de partage et d'échanges, loin des regards lourds et des conseils inadaptés. Ici, notre deuil ne fait peur à personne, nous sommes tous contaminés. Raconter, revivre ces moments si douloureux, c'est accepter de descendre au fond d'un cœur en perdition, tenter d'apaiser sa blessure, de déposer son chagrin. C'est une pause, un lieu de reconstruction. La souffrance de l'autre fait écho en nous, on s'y retrouve, on y met des mots. Nos douleurs ne s'additionnent pas, elles nous permettent de mieux appréhender la nôtre, de nous enrichir, nous rendant plus confiant et plus fort chacun. La lueur d'espoir de l'un peut devenir la nôtre demain, elle éclaire notre vie. Le chemin que nous faisons chacun à notre rythme, apporte à l'autre l'espérance du possible. Passer la porte de Jalmalv, c'est entrevoir l'avenir, nouer des relations, des amitiés. Notre vie ne sera plus jamais la même. Malgré tout, il nous reste l'espoir. »
Huguette

« L'accompagnement à domicile est l'une de nos grandes préoccupations »

Entretien avec Brigitte Grosshans, fondatrice de Jalmalv-Strasbourg, présidente de l'association de 1993 à 2003, coordinatrice des bénévoles de 2003 à 2013.

Quand vous avez décidé de créer Jalmalv-Strasbourg, quel était le premier objectif ?

Brigitte Grosshans : Il s'agissait d'abord de sensibiliser les soignants à la culture des soins palliatifs. Ni le mot ni la chose n'étaient alors bien connus. Mon souci était de favoriser une prise en charge globale des personnes en fin de vie, d'éviter qu'elles ne meurent seules dans leur chambre d'hôpital.

Comment est venue l'idée de former des bénévoles d'accompagnement ?

Plusieurs éléments ont facilité la prise de conscience de l'intérêt de faire appel à des bénévoles. J'avais d'abord adhéré à Jalmalv Haute-Alsace qui a



ensuite parrainé la création de Jalmalv-Strasbourg. Cette association, qui était une référence pour nous, avait déjà formé des bénévoles d'accompagnement. Et puis, dès 1993-1994, émerge le projet d'ouvrir une unité de soins palliatifs (USP) à la clinique de La Toussaint qui ne pouvait pas fonctionner sans bénévoles.

C'est donc à l'USP qu'interviennent les premiers bénévoles ?

En fait, les tout premiers interviennent ailleurs : à domicile, aux Hôpitaux universitaires de Strasbourg (HUS) en pneumologie, au

groupe hospitalier Saint-Vincent (GHSV), en long séjour et en oncologie. Mais, avec l'ouverture de l'USP de La Toussaint en janvier 1997, il y a un changement d'échelle : à la fois Jalmalv est très sollicitée et elle obtient une certaine reconnaissance sur la place de Strasbourg. Dès fin 1997, 12 de ses bénévoles interviennent à l'USP.

Dans les années 2000, Jalmalv signe plusieurs conventions avec des maisons de retraite et des Ehpad. Pourquoi cet intérêt pour les personnes âgées ?

Il s'explique par l'évolution de la société. Non seulement les personnes âgées sont de plus en plus nombreuses, de plus en plus âgées, mais elles sont souvent isolées. La fédération Jalmalv encourage alors l'accompagnement des personnes âgées fragilisées, elle organise des formations pour les bénévoles intéressés par cet accompagnement qui peut parfois se prolonger sur plusieurs années.

« Mon souci était de favoriser une prise en charge des personnes en fin de vie »

Avec la tendance actuelle de renvoyer les malades chez eux plutôt que de les maintenir en milieu hospitalier, les accompagnements à domicile vont-ils se développer ?

L'accompagnement à domicile est une de nos grandes préoccupations. Jalmalv a développé toute une réflexion aux niveaux national et local. La fédération propose des formations pour préparer les bénévoles à cet accompagnement spécifique, qui les fait entrer dans l'intimité des patients et qui peut durer relativement longtemps. De son côté, Jalmalv-Strasbourg cherche à recruter de nouveaux bénévoles pour assurer la relève et répondre à ces demandes très diversifiées.

La fine équipe d'Arc-en-ciel

Le groupe de bénévoles de Bethesda est l'un des plus anciens et des plus nombreux.

Tout a commencé en mars 2005 avec l'arrivée dans l'Ehpad de Bethesda Arc-en-ciel de trois bénévoles récemment formées, dont Marie Weber qui va devenir à la fois la référente (le trait d'union entre l'équipe et l'association) et la responsable de bénévoles stagiaires qui viennent terminer ici leur formation et, souvent, choisissent de rester dans cette équipe. Elle compte actuellement sept bénévoles, intervenant auprès des résidents des quatre premiers étages de 16 lits chacun et, depuis quelques années, également auprès des

personnes de l'unité de vie protégée du 5^e étage.

Chez les bénévoles Jalmalv de Bethesda Arc-en-ciel, l'esprit d'équipe est très marqué. Une grande confiance s'est établie peu à peu entre l'institution et les bénévoles et entre les bénévoles eux-mêmes, souvent engagés ici depuis longtemps auprès de personnes qui restent elles-mêmes pendant des années. En plus des présences quotidiennes (un bénévole chaque jour de la semaine, plutôt en fin d'après-midi), l'équipe s'in-



André est accompagnant bénévole à l'Ehpad Arc-en-ciel.

vestit désormais, à la demande du médecin responsable, dans l'accompagnement des résidents en toute fin de vie. Les bénévoles participent aussi, deux fois par an, à des réunions de réflexion avec le staff de l'Ehpad et un membre de l'équipe est invité au comité d'éthique de la Fondation Bethesda.

DOUBLE PIONNIÈRE

Comme d'autres par la suite, Françoise Waeldele a été à la fois bénévole d'accompagnement et bénévole de structure. Elle a participé à la première session de sensibilisation, encore davantage destinée aux soignants qu'aux futurs bénévoles, avant de préparer le Diplôme universitaire de soins palliatifs en 1996-1997. Tout en faisant des accompagnements à domicile et à l'USP de La Toussaint, elle s'implique dans la formation des futurs bénévoles et assure la coordination des bénévoles pendant plusieurs années. Peu avant de quitter l'association, elle crée la bibliothèque qui a continué à se développer par la suite et reste aujourd'hui un bon outil pour les bénévoles.

EN CHIFFRES

• JALMALV STRASBOURG

65 bénévoles
148 adhérents

Conseil d'administration
de 9 membres
6 commissions de travail :
bénévolat
formation
personnes âgées
deuil
communication
finances
17 lieux d'intervention
Environ 16 400 heures de
bénévolat en 2017

• LA FÉDÉRATION NATIONALE

2500 bénévoles
80 associations dans 120 villes
Environ 10 000 adhérents
et sympathisants

• REVUE TRIMESTRIELLE

Jalmaalv, éditée par les Presses
Universitaires de Grenoble,
disponible en librairie.



JALMALV INFORMATIONS

Édité par l'association
Jalmaalv Strasbourg
31 rue du Faubourg national
67000 Strasbourg
jalmaalv.strasbourg@sfr.fr
www.jalmaalv-strasbourg.fr

Secrétariat : 03 88 23 11 82
Écoute deuil adultes :
06 71 41 24 62
Écoute deuil enfants/ados :
06 41 71 44 00

Présidentes honoraires :
Brigitte Grosshans
Dominique Rohmer-Heitz
Cécile Clément
Présidente : Anna Simon
Présidente déléguée :
Marie-Thérèse Bitsch

Directrice de la publication :
Anna Simon
Comité éditorial :
Marie-Thérèse Bitsch,
Jean-Jacques Genevaux,
Marie-Rose Jehl-Kopff,
Claude Laemmer, Michèle Poix,
Astride Sensenbrenner
Conception et maquette :
Stéphanie Peurière
Impression : OTT, Wasselonne
Dépôt légal à parution

Les bénévoles, la ressource la plus précieuse

Bon an mal an, quelque 65 personnes consacrent environ 16 000 heures à leur engagement, souvent depuis de nombreuses années.

Mais quelles sont donc leurs motivations ? Avant tout la rencontre de cœur à cœur de personnes en souffrance, parfois éclairée par un sourire, un regard, un geste, des paroles. Un échange qui peut nous toucher au plus profond de notre être.

Très probablement aussi des difficultés vont surgir : résistances avec nos blessures, problèmes relationnels au sein des institutions où nous intervenons.

Formation, rencontres, échanges, convivialité

Mais alors sur quels soutiens peut-on compter ? Outre la formation spécifique à l'accompagnement préalable à l'engagement au sein de Jalmaalv, groupes de parole, référents d'équipe, coordinatrice des bénévoles permettent à chacun d'exprimer son vécu et de trou-



Quelques-uns des 65 bénévoles de l'association strasbourgeoise.

ver des réponses à son questionnement.

Parallèlement, l'association Jalmaalv offre à chaque bénévole l'opportunité d'approfondir sa réflexion sur son accompagnement ainsi que sur la traversée des épreuves qui nous attendent tous : vieillesse et ses maux, fin de vie, deuil. Pour cela sont proposés groupe de réflexion thématique, bibliothèque, congrès

de la fédération, revue *Jalmaalv*, formation continue, conférences « grand public ».

Des rencontres de l'ensemble des bénévoles sont aussi organisées deux fois l'an (galette des rois, assemblée générale)

Formation, échanges, convivialité constituent les trois combustibles indispensables à la motivation de chaque bénévole.

UN PROJET ASSOCIATIF ACTUALISÉ

Un projet associatif définit **les ambitions de l'association** et donne la tonalité générale de son action. C'est un document fédérateur, qui, à partir d'une réflexion stratégique, servira d'écrit de référence pour chacun-e dans l'association.

Il peut être un outil pour fidéliser les bénévoles. Sa synthèse sera aussi un outil de communication. La réalisation de ce document émane d'une réflexion des membres du conseil d'administration, qui y travaillent depuis plusieurs semaines et ont souhaité le finaliser pour le 25^e anniversaire.

A partir des valeurs humaines qui guident notre action – solidarité, respect de la dignité, respect de la vie, générosité, bienveillance, coopération – l'association propose les services de bénévoles formés et supervisés, pour assurer :



- des accompagnements personnalisés, auprès de personnes malades, fragiles, âgées, en fin de vie, à l'hôpital, en institution, à domicile ;
- un soutien des proches ;
- une écoute téléphonique, des entretiens individuels, des

groupes d'entraide, pour les personnes en deuil ;

- des interventions pour informer, sensibiliser : témoignages, tables rondes, conférences, dans des lieux divers... C'est un enjeu important.

Pour répondre à cette mission, nos besoins concernent la communication, la formation, les temps de réflexion en commissions de travail, les temps de décision en conseil d'administration, le lien avec des partenaires, et des sources de revenus.

Pour mieux faire connaître ce qui nous tient à cœur, nous mettons l'accent sur les objectifs des cinq années à venir.

Nous comptons sur une diffusion de ce projet, qui permettra d'éclairer les différentes personnes intéressées ou en questionnement.