

# Jusqu'à la mort accompagner la vie, "JALMALV"

par René SCHAEERER

## -1- JALMALV Grenoble

### *Créer une structure de soins palliatifs*

L'histoire de JALMALV commence à Grenoble (Isère) le lundi 10 janvier 1983 ; la réunion a lieu à 20h30 et regroupe, quatre personnes dont J.Pillot<sup>1</sup>, psychologue en Cancérologie et en Hématologie au CHU, mon assistant, le Dr. P.Swiercz et sa femme, ainsi que moi-même. Une seconde réunion a lieu le 8 février : nous sommes neuf dont deux médecins, une infirmière en centre de santé, deux psychologues, deux enseignantes dont Patricia Floriet qui connaît déjà bien le mouvement des Hospices, et le Professeur Michel Philibert, créateur du Centre Pluridisciplinaire de Gérontologie de Grenoble et premier traducteur en français d'Elisabeth Kubler-Ross. Au cours de cette rencontre J.Pillot expose le projet esquissé à la première réunion : l'approche de la mort à l'hôpital soulève de réelles difficultés pour le personnel qui doit assumer deux rôles, celui des soins à visée curatrice et l'accompagnement du mourant. On a bien essayé, depuis plusieurs années, de réunir les infirmières et les aides-soignantes pour des rencontres de réflexion sur la mort et la communication avec les malades ; ces réunions ont rassemblé jusqu'à deux cents personnes qui ont dénoncé les insuffisances du traitement de la douleur, évoqué la question de la vérité dans la relation de soins, le peu de cas qui est fait des malades en fin de vie dans l'établissement et cette souffrance qu'elles éprouvent à ne pas pouvoir mener de front ce qui relève de la technicité et ce qui relève de l'**accompagnement**<sup>2</sup>. Or, on a entendu parler de ce qui se fait au Saint Christopher's Hospice de Londres pour les malades en phase terminale et pour leurs familles. Mais, faire évoluer l'institution hospitalière de l'intérieur s'avère difficile et le besoin de lancer un mouvement dans l'opinion apparaît indispensable. Nous avons déjà, J.Pillot et moi, visité la Maison Notre-Dame du lac à Rueil-Malmaison et faisons le projet de visiter St.Christopher. Faut-il développer un tel projet dans le cadre institutionnel de l'hôpital ou dans une structure dépendant d'une association sans but lucratif ? Faut-il envisager de créer des lits ? Ne faut-il pas commencer par rencontrer les personnes intéressées, s'élargir aux organismes et administrations compétents ? Ainsi la question posée, est celle de la création, à Grenoble, d'un lieu de Soins Palliatifs<sup>3</sup>. Il s'agit "d'un lieu ou accueillir et traiter des malades jugés en phase terminale, c'est à dire exposés à une mort inévitable, attendue et considérée comme normale, de faire l'inventaire des besoins physiologiques et psycho-affectifs des malades, en particulier des symptômes subjectifs et en premier lieu de la douleur. Le premier objectif serait de répondre à tous ces besoins et en particulier de soulager des symptômes. En

---

<sup>1</sup> J.Pillot a rendu compte des deux premières années de Jalmalv-Grenoble dans le n°1 du "Bulletin JALMALV" paru en mai 1985, pp.1-2. Je reprends pour ma part mes notes personnelles.

<sup>2</sup> le mot accompagnement est encore nouveau à ce moment là. C'est un mot introduit dans le langage infirmier et le projet de certains gériatres au début des années 80. Le livre de Renée Sebag-Lanoë, "Mourir accompagné" paraît en 1986. Christiane Jomain, dans son mémoire de Diplôme Universitaire de Gérontologie, soutenu à Grenoble le 16 septembre 1983 et publié au Centurion en 1984 Sous le titre "Mourir dans la tendresse" intitule tout un passage : "accompagner la vie jusqu'à son terme".

<sup>3</sup> Dans mon agenda la première réunion est indiquée par le mot "hospice" ; les réunions suivantes seront indiquées par le mot "St.Christopher" jusqu'à la fin de l'année 83 !

corollaire, malades et familles seraient assurés qu'en aucun cas les examens et les traitements pratiqués ne pourraient ressembler en quoi que ce soit à de l'acharnement thérapeutique. Les familles seraient associées aux soins, formées et soutenues pour cette tâche [...] Un second objectif serait la recherche sur la phase terminale et ses mécanismes. Le troisième objectif serait l'enseignement et la formation des personnels soignants à l'approche médicale du mourant." Nous envisageons la création initiale de 10 lits sans résoudre, ce jour là, la question de leur "statut intra- ou extra-hospitalier" qui pose des problèmes d'un tout autre ordre à une époque où l'on n'ouvre plus de lits hospitaliers, mais où il faut, au contraire, en fermer. Le lieu envisagé (nous ne disons pas encore "unité" de soins palliatifs) ne doit pas être "seulement une expérience isolée, mais un creuset permettant au maximum de personnes [...] de comprendre et d'identifier les obstacles institutionnels, culturels, sociaux et mentaux à l'approche de la mort"; il doit permettre "à partir de cette prise de conscience une action plus générale au niveau des attitudes et des structures". Au cours de la réunion, Michel Philibert repère qu'il s'agit d'une "préoccupation de l'heure" en France : il s'agit de lancer le mouvement sous forme de groupes et d'y associer les médias. Nous décidons donc de créer une association qui pourrait s'appeler "Jusqu'à la mort accompagner la vie". Ce titre, en forme de slogan, nous paraît en effet de nature à poser nos convictions de manière publique<sup>4</sup>.

### *La nécessité d'agir dans la société*

Au cours de la troisième réunion, qui a lieu le 18 mars, et à laquelle assiste pour la première fois Christiane Jomain, on évoque longuement le lieu à créer mais, dit le compte-rendu, il faut éviter de le considérer comme "la" solution, et en faire un lieu de recherche sur les problèmes de la mort et des mourants. Il n'est pas réservé aux malades atteints de cancer. Il permet des allées et venues entre l'hôpital et le domicile. Le terme de "mouroir" est évoqué pour sa mauvaise image dans l'opinion mais aussi pour ce qu'il peut avoir de nécessaire : il est indispensable, dit J.Pillot, "que les gens sachent". Le personnel devrait être recruté pour ses motivations et recevoir une formation spécifique. Les aspects administratifs et le budget du lieu sont évoqués. Les buts de l'association sont précisés et donnent lieu à une première rédaction<sup>5</sup>. Dès cette première rédaction, l'association comprend l'importance d'une action dans la société en vue d'un changement des attitudes et des mentalités face à la mort. Pour la première fois sont évoqués l'insertion de bénévoles<sup>6</sup> dans le projet.

---

<sup>4</sup> Nous l'empruntons, à vrai dire, au Bulletin du Centre Protestant d'Études qui, sous ce titre, avait publié dans son numéro de mars 1981 une importante étude sur la mort et l'accompagnement. Il avait été repris pour titre d'une session de formation du personnel soignant d'établissements protestants de santé qui s'était tenu à Pomeyrol (Vaucluse) du 22 au 24 mai 1981 et dont les formateurs étaient J.Pillot, Ch. Jomain et moi-même

<sup>5</sup> Première rédaction des buts de Jalmarv (18 03 83) : "Projet de création d'une association "Jusqu'à la mort accompagner la Vie" dont les buts seraient : - Promouvoir une recherche sur les personnes en fin de vie ; - Améliorer dans le souci de la globalité de la personne, le soutien des malades en phase terminale ainsi que de leur famille ; -Créer un lieu où accueillir des malades jugés en phase terminale. Les objectifs de ce lieu seraient : -Traiter de manière efficace les symptômes, en particulier la douleur, en évitant les agressions thérapeutiques devenues inutiles. - Accompagner le mourant dans le confort et la dignité. - Chercher et enseigner une meilleure manière de traiter les mourants. - Contribuer à faire évoluer les attitudes face à la mort."

<sup>6</sup> L'idée du bénévolat n'est pas nouvelle : elle s'est déjà concrétisée en gériatrie ; ce qui est nouveau, c'est l'idée d'un bénévolat d'accompagnement destiné aux malades mourants et à leurs familles. J'ai retrouvé cependant qu'en 1974, au cours des Semaines Théologiques de Meylan consacrées à la

Le 23 juin 1983, au cours d'une assemblée constitutive les statuts sont adoptés et un premier Conseil d'Administration de douze personnes est élu<sup>7</sup>. La déclaration sera publiée au Journal officiel du 18 octobre 1983 : JALMLAV y figure, p.9460, entre l'Association "Du vent dans les voiles", et une association féminine d'arts martiaux : nous voilà insérés dans la société ! Dès le mois d'octobre, on compte 53 membres, et 18 personnes désirant être informées des activités de l'association. Une première réunion de réflexion a lieu le 12 octobre, à la Maison des Associations "autour de certaines expériences québécoises et anglaises de structures de soins palliatifs". J. Fribourg-Blanc y évoque avec beaucoup de détails le fonctionnement des Unités de Soins Palliatifs du Québec. Mon souvenir de cette réunion est que la salle est trop petite, l'auditoire constitué en majorité de personnes n'appartenant pas au monde de la santé. Plusieurs sont déjà engagées dans une pratique de l'écoute téléphonique que nous avons mise en place depuis au moins deux ans, grâce à Jeanine Pillot dans le cadre d'un organisme appelé l'Office Départemental de Lutte contre le Cancer (ODLC) : il s'agissait d'offrir un soutien aux malades atteints de cancer et à leurs familles. J'ai le souvenir également qu'à cette réunion sont venues nombreuses des personnes engagées à l'aumônerie catholique du CHU dont un ou deux aumôniers.

En décembre, il est décidé, pour 1984, un programme de réunions ouvertes aux adhérents au rythme d'une fois toutes les six semaines : P.Floriet nous parlera d' "une journée dans un hospice de soins palliatifs en Grande-Bretagne" ; nous accueillerons l' "Accompagnement de Metz" qui nous semble avoir une expérience proche de la notre ; nous parlerons du contact corporel dans l'accompagnement et nous rediscuterons notre projet.

Le 3 décembre, je rencontre à Grenoble P.Verspieren qui me met en contact avec Michèle Salamagne. Il m'envoie quelques jours plus tard une lettre qui nous encourage très vivement à poursuivre notre projet; il y annonce son article de Janvier 1984 sur le "cocktail lytique"<sup>8</sup> ; il m'envoie un dossier sur le traitement de la douleur en soins palliatifs. Je suis moi-même en contact, par l'intermédiaire d'une famille de malade, avec le Dr. Monique Tavernier qui m'a écrit en mai une longue lettre où elle détaille son expérience des soins palliatifs à domicile : " Si les soins médicaux proprement dits sont peu importants, ne nécessitant aucune prouesse technique de la part du personnel, le besoin de présence auprès du malade est fabuleux, [...], plus il approche de son terme, plus cette exigence est impérative. Le médecin doit ménager au moins deux fois par semaine, le temps d'écouter le malade, c'est une nécessité de savoir rester dans la chambre jusqu'au bout de l'entretien désiré par le malade. Les dossiers [...] doivent prévoir quelques pages réservées pour consigner le fait, le "dire", ou un désir quelconque, [...] ; ces renseignements sont aussi utiles que l'habituel rapport de soins."

---

mort, la nécessité d'une "présence gratuite" auprès de celui qui meurt avait été soulignée, mais le mot de bénévolat n'avait pas été prononcé.

<sup>7</sup> Le premier CA de Jalmalv est composé de J.Pillot et de C Le Roy, psychologues, de Ch.Jomain, A.Janssens et A.Alvarez, infirmières, de P.Floriet, J.Fribourg-Blanc, A.Froment, K.Vial-Pailler, M.Swiercz, et Mme Privat-Ventadour bientôt remplacée, qui exercent diverses professions et de R.Schaerer, médecin, qui sera désigné comme Président le 7 septembre suivant. Les trois vice-présidentes seront J.Pillot, Ch. Jomain et A.Janssens. Anne Froment sera la première secrétaire.

<sup>8</sup> P.Verspieren - Sur la pente de l'euthanasie - Revue "Études", janvier 1984.

### *La "préhistoire"*

Je crois nécessaire, avant de quitter l'année 1983, de revenir à la "préhistoire" de notre engagement. Elle comporte la rencontre avec de nombreux malades ou leurs familles, et ce témoignage émouvant de leurs attentes. "Faites-moi tout ce que vous voudrez, me disait une malade à qui j'expliquais le traitement que nous lui proposions, mais je vous demande une seule chose : qu'on soit humain avec moi !"

Inoubliable aussi ces rencontres avec un comédien grenoblois à qui ses amis avaient promis de ne rien lui cacher s'il était gravement malade et à qui, le moment venu, plus personne n'avait le cœur de révéler la vérité ; j'avais été chargé de le faire, puisque j'étais son médecin, mais je découvrais, rencontre après rencontre, qu'il vivait dans ses projets et n'était pas prêt à recevoir la nouvelle que je portais : "Mais il se fait tard, Docteur, disait-il pour clore notre entretien, je vous remercie pour votre franchise, rentrez chez vous !" Je pense aussi aux familles qui revenaient me voir après un décès pour s'étonner des insuffisances d'une prise en charge trop peu adaptée aux besoins de la phase terminale dans des domaines comme celui du traitement de la douleur, de la diététique, de l'hôtellerie ou du respect de l'intimité et surtout, me semble-t-il avec le recul du temps, pour m'interpeller sur les raisons de mon peu de présence auprès de leurs malades dans leurs derniers jours.

Il y avait eu aussi toute la finesse et toute la rigueur d'observation de Jeanine Pillot auprès des malades de notre service et la découverte de l'importance de la parole du patient. Il y avait eu toutes les questions des infirmières et des étudiants en médecine sur "la vérité", l'euthanasie, l'acharnement thérapeutique. Il y avait eu les demandes d'intervention publique sur ces sujets difficiles, demandes qui m'avaient contraint à les travailler; je pense notamment à ma participation aux Semaines Théologiques organisées par le Centre Théologique de Meylan, près de Grenoble, en 1973, où j'avais pour la première fois pris la parole sur le sujet de l' euthanasie.<sup>9</sup>

### *L'activité de Jalmalv Grenoble*

Dès 1984 l'activité de l'association se diversifie : alors que nous poursuivons notre recherche sur la création d'un centre de soins palliatifs, sur son implantation et son financement, nous intervenons dans la société auprès d'étudiants et de journalistes ainsi qu'au Forum des associations. Je me rappelle à ce propos que nous y sommes les voisins du stand de l'ADMD auquel je rends visite, non sans une certaine appréhension ; je suis bien reçu. Nous rédigeons un texte de présentation en forme de manifeste qui est largement diffusé, en particulier auprès des soignants <sup>10</sup>. Nous projetons le premier programme de formation pour des bénévoles pour l'année suivante. Au cours de cette année également, nous rencontrons à leur demande deux groupes<sup>11</sup> qui soutiennent des approches alternatives du traitement du cancer et voient en nous des alliés possibles : nous devons constater que nos chemins ne convergent pas et garder nos distances. Nous organisons le 22 novembre<sup>12</sup> notre première conférence publique avec le Père Patrick Verspieren sur le thème : "Quelle alternative à l'euthanasie?" Je me rappelle à ce propos qu P.Verspieren avait eu sur ce titre quelques réticences lucides qu'alors je comprenais mal, tant les soins palliatifs me paraissaient combler les lacunes de notre approche clinique de la phase

---

<sup>9</sup> R.Schaerer - Comment se pose la question de l'euthanasie? - in : Les hommes devant la mort - Dossiers libres du Cerf \_ pp56-62

<sup>10</sup> Manifeste de l'Association pour la recherche et l'étude de la survivance", Bulletin JALMALV, n°1, mai 1985, p.4

<sup>11</sup> il s'agit de l' "Association pour la recherche et l'étude de la survivance", association créée autour de Madame Maguy Lebrun et du "Groupe Cancer"

<sup>12</sup> P.Verspieren donnait la même conférence à Chambéry le 23 novembre.

terminale et nous permettre d'éviter les impasses de l'obstination thérapeutique, de l'euthanasie ou de l'abandon.

Le 11 avril 84, Ch. Jomain nous propose de créer une filiale à Chambéry ; cette filiale est déjà très active à la fin de l'année.

A la fin de l'année 1984, Mademoiselle Jeanine GAVILLET, jusque là Surveillante de l'Hôpital de Jour d'Hématologie et d'Oncologie Médicale et qui prend sa retraite, rejoint le Conseil d'Administration et en assure le secrétariat : elle se consacrera bénévolement, pratiquement à temps plein à cette tâche jusqu'en 2000, assumant d'abord le secrétariat de JALMALV Grenoble, puis celui de la Revue puis celui de la Fédération naissante. Sans elle, qu'aurions-nous fait ?

Le 10 novembre 1984 a lieu à Paris la 2<sup>ème</sup> session nationale organisée par P.Verspieren au Centre Sèvres avec l'intervention de toute l'équipe soignante du service que dirige le Dr. Renée Sebag-Lanoë à l'Hôpital Paul Brousse de Villejuif : découverte que nous ne sommes pas seuls, que la pluridisciplinarité dans les soins palliatifs est une force de vitalité et de progrès, que la psychanalyse a quelque chose d'important à dire au sujet de la mort et de l'accompagnement. Le Dr.Sebag-Lanoë a créé une association, "Vieillir ensemble", qui édite depuis 1984 également, un Bulletin : "Accompagner". Elle organise chaque année depuis 1981 des journées de réflexion.

En1985<sup>13</sup>, nous sommes 130 membres et environ 200 sympathisants ; notre budget et de 31 000 F. Notre programme comporte des rencontres intitulées : "la fin de la vie c'est toujours la vie" avec Ch.Jomain, "l'écoute", avec J.Pillot, "les besoins spirituels" en table ronde avec une athée, deux catholiques et une bouddhiste, "la famille du mourant" avec J.Pillot. Notre première action de formation concerne "le toucher dans l'approche du mourant". Un premier "stage de base" de sensibilisation a lieu les 20 et 21 avril à Biviers ; aux grenoblois et aux chambériens se sont joints quatre personnes de Besançon dont D.Simonin. Un premier week-end de formation à l'écoute a lieu en octobre à Biviers avec Monsieur A. de Peretti ; ce stage sera suivi, de douze soirées étalées de novembre à mai 86. Ainsi se met en place un plan de formation des membres de notre association qui comporte un "stage de base" étalé sur un week-end, un stage de formation à l'écoute active, et un stage de sensibilisation à la communication par le toucher, en un, puis deux week-ends. Cette pratique de la formation est l'objet de longs débats : faut-il parler de formation ou en rester au terme plus réaliste de sensibilisation ? Comment rémunérer les intervenants ? ...etc.

Des réflexions du CA ressort très nettement que le projet de centre de soins palliatifs n'est plus que l'un des buts de l'association : je suis chargé néanmoins de faire, devant l'Assemblée Générale, un exposé intitulé "Comment créer à Grenoble un centre de Soins palliatifs ?"<sup>14</sup> C'est le 2 octobre 1985 que je rencontre à Paris Madame Geneviève Laroque pour lui faire part de notre projet : elle m'informe qu'une "circulaire est en gestation sur les soins palliatifs", mais qu'on ne disposera "que de très petits moyens ; elle n' a pas, en tous cas, les moyens de nous aider à créer à Grenoble l'unité que nous avons projetée ! Peu à peu s'impose à nous la conviction

---

<sup>13</sup> Le 8 mars 1985, je me rends pour la première fois au St.Christopher's Hospice où a lieu une journée francophone où nous sommes reçus par le Dr Thérèse Vanier et le Dr Louis Heyse-Moore ; le lendemain, 9 mars, je visite Trinity Hospice où je puis faire le tour de s malades avec le Docteur Valéry Rowe.

<sup>14</sup> R.Schaerer - Comment créer en France une Unité de Soins palliatifs ? - Bulletin JALMLAV, n°2, septembre 1985, pp.35-39

que l'action dans la société a autant d'importance : il faut mettre sur le même pied que notre projet d'unité les activités de formation et la sensibilisation du public et des soignants.

Pour la première fois le 10 janvier, J.Pillot propose de présenter à une équipe soignante un "noyau de bénévoles" déjà formés à l'écoute au travers d' "Écoute cancer".

Le 5 mars est prise la décision d'éditer un "**Bulletin**" qui reprendra les textes des conférences organisées à Grenoble et qui sont très demandés. J.Pillot connaît un animateur qui, dans une maison de quartier, fait fonctionner un atelier d'imprimerie avec de jeunes marginaux : nous décidons de leur confier notre premier numéro qui sort en mai 85. Il comporte un dossier sur "les besoins des personnes en fin de vie", ainsi que des témoignages et des résumés d'ouvrage : ce sont, "Mourir dans la tendresse" de Christiane Jomain et "Les derniers instants de la vie" d'Elizabeth Kubler-Ross. Les ouvrages ou articles disponibles sur l'accompagnement sont encore peu nombreux : une liste préparée par Jalmalv en dénombre 17 !

En décembre 85, à l'instigation de J.Pillot, Jalmalv Grenoble crée un Groupe de réflexion théorique auquel participent des psychanalystes, des psychologues, un philosophe, des soignants et des non-soignants. Nous savons d'ailleurs qu'un groupe semblable se réunit à Paris autour du Professeur R.Zittoun<sup>15</sup>. Il importe de souligner ici la place très originale qu'a occupée la réflexion des psychanalystes dans les orientations du mouvement des soins palliatifs<sup>16</sup>.

Enfin, au cours du débat de notre Assemblée générale du 20 juin, quelqu'un pressentant la multiplication des groupes Jalmalv, ( notamment Chambéry et Besançon ) propose de **créer une Fédération**.

En 1986, Jalmalv estime représenter 400 adhérents répartis dans trois groupes locaux (Grenoble, Chambéry et Besançon ). Une conférence donnée à Besançon par J.Pillot le 10 mars réunit plus de 400 personnes. Le bulletin a 317 abonnés et tire à 1700 exemplaires. Jalmalv-Grenoble intervient dans les classes de terminale d'un lycée. La charge de l'engagement bénévole au service de l'association s'avère lourde et il devient nécessaire de créer des commissions de réflexion pour préparer les délibérations du CA. La conviction de devoir créer une unité de soins palliatifs se mue de plus en plus en une question. Quand, le 26 Août 86, paraît la circulaire annoncée par Madame Laroque, j'ai l'occasion de siéger pendant trois mois comme suppléant à la Commission médicale Consultative du CHU : sur ma proposition, une commission que j'animerai est chargée de réfléchir à la mise en application de la circulaire au CHU de Grenoble<sup>17</sup>. Dès lors, Jalmalv-Grenoble se contente de suivre le projet hospitalier et se consacre à ses autres objectifs.

---

<sup>15</sup> Il s'agit du groupe "Fonction soignante et accompagnement" dont sont membres notamment Emmanuel Goldenberg et Robert William Higgins avec qui nous aurons des échanges et que nous aurons l'occasion d'inviter plus tard à Grenoble.

<sup>16</sup> Le 6 décembre 1985, par exemple, à l'occasion des cinquièmes journées organisées par le Dr R.Sebag-Lanoë, a lieu une table ronde sur le thème : "Quelle peut être la place de la psychanalyse ou des psychanalystes dans la démarche d'accompagnement des mourants ?" Y prennent la parole, Emmanuel Goldenberg, Robert William Higgins, Hugues Liborel et Martine Ruzniewsky.

<sup>17</sup> Cette Commission, très pluridisciplinaire, aboutira à la proposition de créer une Unité de Recherche et de Soutien en Soins Palliatifs, unité mobile qui sera créée en 1990.

Du 17 au 19 avril 1986, Jalmalv-Grenoble est co-organisatrice des 6èmes Journées Grenobloises de Cancérologie, manifestation annuelle qui rassemble habituellement 150 participants sur un sujet médical ; le thème retenu est : "les soins palliatifs en cancérologie et à la phase terminale" ; un Cours de soins palliatifs d'une journée précède les Journées proprement dites ; un forum est ouvert au grand public au cours de la dernière demi-journée. Jalmalv y présente un montage audiovisuel intitulé "Quand il n'y a plus rien à faire, tout reste à faire !" Nous réunissons 700 participants de toute la France, de Suisse et d'Italie. Un livre, rassemblera les communications faites à ces journées<sup>18</sup>.

C'est en octobre 86 qu'ont lieu les quatre émissions de TF1 réalisées par Bernard Martino, "Voyage au bout de la vie", émissions qui nous font connaître au-delà de ce qui peut s'imaginer et renforcent de ce fait notre responsabilité dans la société.

### *Les premiers bénévoles accompagnants*

Ce n'est qu'en 1987 que le CA de J-Grenoble, puis l'Assemblée Générale, décident, à titre expérimental, et après de longs débats, de proposer l'intervention de bénévoles auprès de malades en fin de vie, sous réserve d'une sélection, d'une formation et d'un soutien, sous réserve également de l'accord préalable des équipes soignantes. Une commission, animée par Marguerite Duraud et constituée de personnes qui se sont formées à l'accompagnement, a longuement réfléchi aux exigences de cet engagement pour l'association. Elle en rend compte à l'Assemblée Générale du 18 juin 87. Mais il faudra encore une longue réflexion pour qu'une première équipe de bénévoles soit admise à intervenir au CHU en Oncologie Médicale, après signature d'une convention avec la Direction Générale, à partir du 16 mai 1988, soit cinq ans après la création de l'association. On peut donc dire qu'à la différence d'autres associations, Jalmalv n'a pas fait de l'accompagnement bénévole l'activité qui la définit mais plutôt la conséquence de sa réflexion sur la mort et la souffrance des personnes en fin de vie et sur la nécessité de recréer autour de ceux qui meurent de nouveaux liens de solidarité. Les membres des associations Jalmalv sont d'abord des adhérents, invités à une réflexion personnelle et collective sur la mort et ses enjeux dans la société, à agir en faveur d'une évolution des mentalités et des attitudes face à la mort et au deuil. Certains d'entre eux se forment à l'accompagnement et rejoignent une équipe de bénévoles; d'autres restent engagés comme membres "associatifs", administrateurs, animateurs ou simples adhérents. C'est pourquoi nous parlons, depuis nos Journées Nationales d'Autrans en 1997, des "deux pieds" de Jalmalv<sup>19</sup>.

Ainsi s'achève la première partie de notre histoire, celle que l'on pourrait appeler "grenobloise". Il y manque l'histoire de notre logo. J'ai égaré le nom du dessinateur de Valence qui, apprenant notre création récente et pensant que nous aurions besoin d'un logo, avait écrit à Janine Pillot pour nous faire plusieurs propositions, à titre bénévole. Nous avons choisi celui qui depuis lors, nous "accompagne" : une personne en porte une autre qui montre la direction à suivre. L'important est dans ce geste de la personne accompagnée, non dans l'acte de porter !

---

<sup>18</sup> R.Schaerer, H.Kolodie, P.Racinet et C.Vrousos - Soins Palliatifs en cancérologie et à la phase terminale - Paris, Doin, 1987.

<sup>19</sup> L'expression "les deux pieds" de JALMALV pour désigner, d'une part l'engagement dans la société en faveur d'une évolution des mentalités et des attitudes face à la mort, d'autre part le bénévolat d'accompagnement, a été proposée aux Journées Nationales d'Autrans en 1997 par Mr. Olivier de Margerie, animateur de ces Journées comme de beaucoup d'autres.



## -2- La Fédération JALMALV : quelques repères

### *Première rencontre nationale*

Jalmalv devenant peu à peu un mouvement national il est décidé en décembre 1986 de convoquer une réunion destinée à constituer une Fédération : l'invitation est adressée aux associations de Savoie, de Besançon et de Vierzon ainsi qu'aux groupes en cours de constitution à Dijon et Nice. Les 13 et 14 mars 1987, à Biviers, près de Grenoble, a lieu la rencontre au cours de laquelle est créée la "Fédération des Associations JALMALV et Associées", ceci pour permettre à des associations autres que Jalmalv mais partageant ses convictions et ses objectifs de rejoindre la Fédération. Y participe en effet, à côté des associations nommées ci-dessus, le CRERSI<sup>20</sup> de Montpellier. Le premier Conseil d'Administration a lieu à Lyon le 5 septembre 1987; y sont représentés, J-Grenoble, J-Savoie, J-Besançon, J-Côte d'Azur, J-Dijon, J-Touraine, Jam'avie (Vierzon), le CRERSI ainsi que des représentants de groupes en formation à Lyon, Toulouse et Clermont-Ferrand. L'association "L'accompagnement" de Metz, invitée et excusée ne rejoindra finalement pas la Fédération. On reparle longuement des statuts ébauchés à Biviers, notamment du point 7 du préambule et de l'allusion discrète qui y est faite à l'euthanasie : cette rédaction devra être rediscutée après que les associations y auront réfléchi. Le CA accueille favorablement la proposition de l'ASP (Association pour le Développement des Soins Palliatifs) qui, dans sa réunion du 11 mai 87, a lancé l'idée d'un "collectif de travail" réunissant les associations "qui, à travers la France, s'occupent de soins palliatifs". Cette initiative, qui revient à l'ASP, sera suivie de deux rencontres entre le Professeur Dominique Laplane et moi-même et aboutira à la création, en 1989, de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP.)

Jalmalv-Grenoble, à la demande de la Fédération, reste chargée d'assurer son Secrétariat. Mademoiselle Gavillet assure ainsi le secrétariat de la Revue, tenant à jour le fichier des abonnés, assurant la saisie des manuscrits et les relations avec nos imprimeurs successifs, mais aussi celui de la Fédération. Or les nouvelles associations se multiplient<sup>21</sup> et la charge du secrétariat devient lourde. Pour cette raison, le Conseil d'Administration décidera en 1992 de doter la Fédération d'un

---

<sup>20</sup> Le CRERSI ( pour "Collectif de recherche et de réflexion en soins infirmiers" et, plus tard ; "Communiquer, Respecter, Écouter, Réfléchir, Soutenir, Informer ) est créé à Montpellier au début des années 80. Voir notamment : Martine Siffert - Soigner la vie : de l'indignation à la compassion, plaidoyer pour une médecine de la personne - paris, éditions SeliArslan, 2002.

<sup>21</sup> Nouvelles associations Jalmalv créées en 1988 : J-Haute Loire, J-Paris-Ile de France, J-Alésia, J-Clermont-Ferrand, J-Lyon (qui quittera la Fédération en nov. 94), J-Vienne. En 1989 : J-Angers (qui se dissoudra en 91), J-53 (département de la Mayenne), J-Morbihan, J-Bretagne, J-Lozère, J-Ardenne, J-Loire Océan, J-Annecy, J-Aube, J-Beaune, J-Haute-Alsace, J-Hautes Alpes. En 1990 : J-Drôme Sud, Intervalle (Montpellier), J-Orléans, J-Côtes d'Armor. En 1991 : Présence-Chablais (74), J-Marseille, J-Beauvais, J-Le Creusot, J-Saint Etienne. En 1992 : J-Fréjus Saint Raphaël, J-Somme, J-Poitiers, J-Eure et Loir. En 1993 : J-Le Havre, J-Strasbourg, J-Orne (qui se dissoudra en 1993), J-Roubaix, J-Valence, J-Saint Dizier et J-Châlons sus Saône (qui se dissoudra en 1996). En 1993 : J-Vendée. En 1994 : J-Avignon, J-Vichy, J-Aisne, J-Haute Provence. En 1995 : J-Sarthe, J-Sens, J-Haut Doubs. En 1996 : J-27 (Evreux), J-Franche Comté Nord, J-Alès (dissoute en 2002), J-Romans (rattachée à J-Drôme Nord en 2001.) En 1997 : J-Rhône. En 1998 : J-Marne ( SPAM), J-Compiègne. En 1999 : J-Rouen, J-Auxerre. En 2000 : J-Saint Nazaire Presqu'île, J-41(Blois). En 2001 : J-Tarn Ouest, J-Avallon. En 2002 : J-Lons le Saulnier.



secrétariat national et d'une secrétaire salariée ; le siège en sera successivement à Orléans de 1992 à 1996, puis à Paris.

Je cesse ici de relater l'histoire de J-Grenoble qui n'est plus que l'une des associations membres de la Fédération pour indiquer quelques-uns des faits qui marquent l'histoire de notre mouvement. Je les rassemble par thèmes plutôt que dans leur ordre chronologique.

La première Assemblée Générale de la Fédération Jalmalv a lieu à Francheville (près de Lyon) les 12 et 13 mars 1988. Neuf associations y sont représentées. On décide de faire du Bulletin l'organe de la Fédération, J-Grenoble conservant la responsabilité de la rédaction avec un comité élargi. La discussion porte longuement sur le problème de la formation et une commission est nommée pour élaborer des propositions<sup>21</sup>.

### *Un incident qui produit une décision importante*

La réunion suivante du CA a lieu le 17 septembre à Saint Julien en Genevois, à l'issue du second Congrès organisé par l'association suisse de soins palliatifs ; cette réunion est l'occasion d'un incident malheureux et d'une décision capitale. Incident malheureux : une personne, Madame Bernardon, est venue de très loin, et nous a attendus une partie de la journée à la porte de notre lieu de réunion, sans oser entrer, pour nous faire part de son intention de créer une association Jalmalv qui serait gestionnaire d'un service de soins palliatifs à domicile. Nous l'écoutons attentivement et j'avoue être assez séduit par son projet ; mais les autres membres du CA ne partagent pas mon point de vue et, après débat, il est décidé que les associations Jalmalv n'ont pas à s'engager dans la gestion de structures de soins. Si bien qu'après nous être excusés de l'avoir fait tant attendre, nous déconseillons à notre sympathique interlocutrice de mener à bien son projet dans le cadre d'une association Jalmalv. Cet incident a donc pour conséquence de nous éloigner définitivement de l'un de nos objectifs initiaux : ..." Créer un lieu où accueillir des malades jugés en phase terminale." Mais ce n'était pas sans raisons mûrement réfléchies.

En septembre 88, est fondée l'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC) : la Fédération en est membre fondateur.

### *Les Journées Nationales, un temps fort de la vie de la Fédération*

En 1989, notre Assemblée Générale, organisée à Grasse, adopte le style qui deviendra désormais celui de nos **journées nationales** annuelles : à côté de l'AG statutaire avec son rapport moral et de l'examen des comptes, nous consacrons la plus grande partie de notre rencontre à une réflexion sur un thème. Cette année là notre rencontre, gratifiée d'un cadre et d'un temps très agréables, porte sur la question : "Comment faire évoluer les mentalités et les attitudes face à la mort?". Elle est introduite par un remarquable exposé de Janine Pillot<sup>22</sup>. Le choix de ce thème montre bien encore l'importance que notre mouvement accorde à son rôle dans la société. Mon rapport moral commence par cette phrase : "La Fédération représente

---

<sup>21</sup> Commission composée de J.Pillot, R.Schaller et J-M.Lassaunière ; ce dernier en sera la cheville ouvrière.

<sup>22</sup> Janine Pillot - Faire évoluer les mentalités et les attitudes - Bulletin JALMALV, n°18, septembre 1989, pp.5-19.

une force<sup>23</sup> et j'en déduis nos responsabilités et les questions qui se posent. Au cours de cette rencontre, le CA de la Fédération prend trois décisions importantes : désormais les nouvelles associations candidates devront accepter une période de parrainage de six mois à un an avant de devenir membres de la Fédération; une association voisine et plus ancienne sera désignée pour la suivre et la conseiller pendant cette période ; nous décidons que les associations Jalmaalv doivent choisir leur siège social dans un lieu neutre, indépendant notamment de toute institution hospitalière ; nous décidons enfin que le Bulletin sera tiré à 5000 exemplaires.

Au cours des années qui suivront, nous aborderons, au cours de nos Journées nationales, les thèmes suivants :

- 1990, les 24 et 25 mars à Dijon : « Accompagnement, Soins Palliatifs, que mettons-nous sous les mots? » Pour la première fois nous ouvrons une partie de nos journées au public.
- 1991, les 20 et 21 avril à Nantes, 4 thèmes : "Jalmaalv et la laïcité", "Jalmaalv et l'euthanasie", "Jalmaalv, la société et les institutions" et "Jalmaalv et l'irrationnel". Parallèlement aux débats en ateliers, ont lieu deux conférences ouvertes au public nantais, l'une avec J.Pillot, l'autre avec P.Verspieren.
- 1992 les 21 et 22 mars à Orléans les 4 thèmes sont repris et approfondis. Pour la première fois la conférence grand public a lieu le vendredi soir, avec pour conférencier le Pasteur Marc Faessler.
- 1993, les 12 et 13 juin à Vienne : « Qu'est ce que mourir dans la dignité ? »
- 1994, les 12 et 13 mars à St Etienne: « La souffrance a-t-elle un sens ? » La conférence publique est donnée par Madame France Quéré<sup>23</sup>.
- 1995, les 25 et 26 mars à Marseille: « Parler de la mort avec les enfants et les adolescents."»
- 1996, les 30 et 31 mars à Besançon : « Face à la société d'aujourd'hui, réajuster la vie de la Fédération.» Conférence publique de Michel Hanus : "Les enfants en deuil".
- 1997, les 22 et 23 mars à Grenoble-Autrans : « Autour de la mort... une solidarité nouvelle.» Ce sont les 9<sup>èmes</sup> Journées Nationales. Jalmaalv Grenoble a 14 ans, la Fédération 10 ans. Le conférencier est Patrick Baudry : "La mort a-t-elle changé?"<sup>24</sup>
- 1998, les 7 et 8 mars à Montélimar-Larnas : « Les personnes âgées et nous en l'an 2000.» Conférencier : Monsieur Ivan Vangu Ngimbi. Au cours de ces Journées, Jalmaalv affirme être à sa place en répondant aux demandes d'accompagnement des personnes âgées surtout dans certaines situations de souffrance et de fragilité.
- 1999, les 20 et 21 mars à Tours : « Mourir chez moi.» Le conférencier est le Professeur Bernard Glorion.

---

<sup>23</sup> A cette date, les associations représentent 1780 membres

<sup>23</sup> France Quéré - Le sens de la souffrance - Bulletin JALMALV - n°38, septembre 1984, pp. 5-18.

<sup>24</sup> Patrick Baudry - La mort a-t-elle changé? - Revue JALMALV - n° 49, juin 1997, pp. 5-13.

- 2000, les 18 et 19 mars à la Roche sur Yon : « La souffrance, entre l'intolérable et l'inévitable. » Conférence publique par Mr. B.Vergely.
- 2001, les 12 et 13 mai à Châlons en Champagne : « Face à la demande d'euthanasie. » Conférence publique en table ronde avec D.Martz, Cl.Mazzocato, B.Plaquet et G.Desfosses.
- 2002, les 16 et 17 mars, à Saint Dizier : "Le bénévolat à Jalmalv aujourd'hui." Conférencière : Madame Dan Ferrand-Bechmann.

Depuis quelques années, nous adoptons, à la fin de nos Journées nationales le texte d'un communiqué de presse qui est destiné à être diffusé aux médias des régions où sont implantées nos associations. Nous adoptons aussi, quand cela le justifie et s'avère possible, un texte de synthèse qui fait le point de nos convictions sur le thème de notre réflexion. De tels textes ont été adoptés en 1998 sur le problème des soins aux personnes âgées en fin de vie; en 1999 sur l'accompagnement à domicile; en 2000 sur "La souffrance en fin de vie : entre l'inévitable et l'intolérable." En 2001, le communiqué de presse a été aussitôt diffusé mais le texte de synthèse a nécessité une réflexion du CA et n'a été adopté qu'après modifications. Il est disponible sur le site Internet de la Fédération. En 2002, enfin nous avons adopté un communiqué sur le bénévolat à Jalmalv.

### *Le travail des Commissions*

Mais l'histoire de Jalmalv ne se résume pas, tant s'en faut, à sa vie locale et à ses rencontres nationales. Un très gros travail de réflexion a été conduit dans les **Commissions de la Fédération** :

- La commission Formation, animée au début par le Dr Jean-Michel Lassaunière a réuni à trois reprises à Orléans les délégués des associations pour un week-end de travail<sup>25</sup>. Les compte rendus de ces rencontres, toujours disponibles, constituent non seulement la somme des échanges et les conclusions auxquelles ils ont abouti mais un reflet fidèle de l'expérience acquise sur le terrain dans la formation des bénévoles. La commission bénévolat a repris ses travaux en 2000 et 2001 pour aboutir à une grille de formation des bénévoles composée d'une formation de base destinée à tous les adhérents qui souhaitent s'engager dans l'association, puis une formation spécifique à la fonction de bénévole accompagnant ou à la fonction de bénévole "associatif".
- La Commission du Bénévolat, animée successivement, à partir de 1991, par Madame B. De Calan puis par Madame Chantal Catant, a réuni au moins une fois par an les délégués des associations responsables du bénévolat, le plus souvent les coordinatrices. Des textes d'une grande portée ont été proposés au CA de la Fédération et adoptés. Ils sont disponibles au Secrétariat National.
- La Commission des Personnes Agées, animée par le Dr Y. Delomier, le Dr Brichon et Madame B. Compagne, a également produit un texte de référence.
- La Commission "Enfants et Adolescents", créée à la suite des Journées Nationales de 1995, a été successivement animée par Madame le Docteur Françoise Glorion puis Mr.Alain Delcourt. Elle a constitué un dossier d'appui qui permet aux associations de travailler le thème ; "Parler de la mort avec l'enfant et l'adolescent" et d'entrer en relation avec les éducateurs et les enseignants. Un texte de référence a été également adopté.

---

<sup>25</sup> 21-22 nov. 92, 20-21 nov. 93, 28-29 janv. 95.

- La Commission Communication (depuis 1993), animée entre autres par le Dr Colette Peyrard a réfléchi aux actions de communication de Jalmalv et à la teneur de notre message en direction de la société. Elle a organisé plusieurs sessions nationales de formation pour les responsables de la communication de nos associations.
- La Commission Financière a été créée en 1992 sur l'initiative de Madame Ginette Krüger, alors trésorière de la Fédération ; elle a organisé, avec Dominique Simonin, des stages de formation pour les trésoriers des associations. A Ginette Krüger succèdera comme trésorier, de 1996 à 2002, Monsieur Marcel Montella.
- La Commission "Deuil" fait suite à la décision prise en 1995 de considérer le thème du deuil comme faisant partie des objectifs de Jalmalv. Une première session de formation a eu lieu en 1996. Des sessions de formation à l'animation de groupes de personnes en deuil sont organisées, permettant de créer de tels groupes dans les villes où "Vivre son deuil" - ou une association similaire - n'a pas d'implantation.
- Le Comité de Rédaction de la Revue JALMALV a été animé par Madame Yvonne Johannot jusqu'en Septembre 2001.
- Enfin une dernière commission, bien que temporaire, a fourni un travail énorme et de qualité, il s'agit de la Commission ( nous l'appelions "Jury" ) qui a examiné toutes les demandes de subventions adressées par nos associations locales à la Fondation de France. Elle était animée par Madame G.Delachenal.

### *Les Sessions nationales*

A côté des Commissions, il faut mentionner comme un élément essentiel de notre histoire les **Sessions nationales** de réflexion ou de formation que nous avons organisées, depuis 1993, au nombre de deux à huit par année. Elles réunissent des délégués des associations locales. Nous avons déjà mentionné les sessions sur la formation. Ajoutons les sessions sur le bénévolat puis sur la coordination des bénévoles, les sessions sur le thème du deuil, sur l'enfant et l'adolescent, sur l'accompagnement des personnes âgées, sur la communication, la tenue des comptes d'une association...etc.

### *Le Secrétariat national*

Si les commissions nationales ont pu travailler, réunir des sessions nationales de réflexion et de formation c'est grâce au financement obtenu par la Fondation de France, d'une part (et ceci jusqu' à la mise en application de la Loi du 9 juin 1999.) C'est aussi grâce à la création d'un **Secrétariat national** et du bénévolat de nos secrétaires généraux, successivement le Docteur Jean-François Roche, secondé à Orléans par Madame Nicole Teisseire, puis, à partir de 1995, par le Docteur Dominique Simonin, chirurgien à Besançon, qui, prenant sa retraite à Paris, acceptait d'assumer cette lourde tâche. D.Simonin a consacré plus qu'un mi-temps au Secrétariat National jusqu'à la Juin 2002, date à laquelle il transmet sa responsabilité à Madame Paulette Le Lann.

A partir de l'automne 1996, paraît tous les trimestres, "La Lettre de JALMALV", lien qui manquait jusque là entre la Fédération et les Associations.

### *Autres faits de notre histoire*

Mais il faudrait encore relater plusieurs faits marquants de notre histoire, sans entrer dans les détails car chacun à lui seul, mériterait un article.

En 1991, à la suite de la publication d'un projet de rapport "sur l'assistance aux mourants", proposé au Parlement Européen par sa Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs, rapport qui était très favorable à l'euthanasie, G.Delachenal, alors Vice-Présidente de la Fédération a conduit les démarches qui ont permis d'organiser le 7 novembre 1991 une audition publique à l'intention des parlementaires. G.Delachenal, dans un article de ce numéro<sup>25</sup>, rappelle à B.Bichon les détails de cette "mobilisation".

En 1993, nous recevons pour la première fois une subvention de la Fondation de France de 400 000 F. qui nous permet de nous doter, avec la création d'un secrétariat national et l'organisation de sessions nationales de formation, des outils efficaces qui nous manquaient jusque là. Cette subvention se renouvellera, en réponse à nos projets annuels, jusqu'à la mise en application de la Loi du 9 juin 1999 qui permet désormais d'obtenir le financement des actions de formation des bénévoles accompagnants. Le soutien de la Fondation de France nous a permis, du reste, depuis lors, de mener à bien certains projets non financés dans le cadre de la loi.

Le 26 mars 1993 paraît le décret de reconnaissance d'utilité publique de la Fédération Jalmalv.

A deux reprises, ( 1994 et 1995) nous avons organisé un voyage de visite d' "Hospices" à Londres.

Depuis 1991 ont lieu des rencontres entre associations d'une même région ; nous essayons, au fil des années, de mieux structurer cette collaboration sous le nom d' "**Ententes Régionales**" : elles ont notamment pour vocation d'initier une réflexion sur le thème des journées nationales pendant l'année qui les précède ; elles sont appelées à jouer un rôle plus important dans l'organisation de sessions de formation.

En septembre 2001 et 2002, a eu lieu en septembre une **Journée des cadres** des Associations membres de la Fédération.

Enfin nous disposons, depuis 1999, d'un site Internet ([www//jalmalv.org](http://www/jalmalv.org)) dont le forum nous attire un abondant courrier.

### -3- Une histoire qui se poursuit :

Au moment des Journées Nationales qui ont eu lieu du 15 au 17 mars 2002 à Saint Dizier, l'effectif recensé de nos membres est de 5181 personnes, sans compter environ 6000 sympathisants, répartis dans soixante associations locales<sup>26</sup>. Ces personnes sont engagées comme bénévoles accompagnants (1 014 personnes), bénévoles "associatifs" (656 personnes) ou simples adhérents participant à des groupes de réflexion comme l'atelier "Face à la mort où en suis-je dans ma vie ?" de J-Grenoble. Quarante associations offrent aussi un accompagnement à des personnes en deuil. On recense plus de 600 interventions à l'extérieur des associations sur des thèmes touchant à la mort et à l'accompagnement et 195 conférences ou débats publics. Parmi les "lignes de force" que l'on peut repérer dans notre mouvement, il faut citer, outre ces chiffres, les liens qui constituent la

<sup>25</sup> G.Delachenal et B.Bichon - Histoire d'une mobilisation - ce numéro, pp. ....

<sup>26</sup> Il existe également au Canada une Association JALMALV-Nouveau Brunswick dont l'effectif n'est pas comptabilisé ici.

Fédération, la qualité du travail effectué au plan local, le sérieux de la réflexion des commissions et leur souci de creuser les enjeux avant de parvenir à des décisions ou à des actions, notre Revue, qui n'a pas cessé de paraître depuis 1985, et enfin nos orientations et nos choix éthiques. "Je pense en particulier ici, écrivais-je dans mon rapport moral de 2002, à ce que nous appelons "les deux pieds de JALMALV", c'est à dire notre engagement dans le bénévolat d'accompagnement d'une part et nos actions dans la société en vue d'une restauration de la solidarité autour de ceux qui meurent et de leurs proches. Si je crois qu'il s'agit d'une force pour JALMALV c'est que nous nous pouvons mesurer maintenant à quel point ces deux engagements ont été complémentaires par les questions qu'ils ont soulevées et l'expérience qu'ils nous ont apportée. C'est probablement en effet parce que nous avons conscience d'une responsabilité dans la société d'aujourd'hui que nous avons tenu à rester vigilants sur les enjeux de l'accompagnement et sur les grandes questions qui touchent à la fin de la vie et au deuil." C'est ce caractère complémentaire des deux types de bénévolat que nous avons discuté à St.Dizier en mesurant à la fois la difficulté de durer, et la nécessité de savoir nous renouveler.

René Schaerer