Jalmalv

À l'écoute des malades en fin de vie

À l'hôpital ou en Ehpad, grâce à l'association Jusqu'à la mort accompagner la vie (Jalmalv), les malades en fin de vie reçoivent la visite de bénévoles formés à l'écoute active.

Par Sarah Boucault

Jusqu'à la mort accompagner la vie

Bonjour, je suis bénévole à Jalmalv, je peux entrer?» Quand elle vient visiter les malades, Murielle demande toujours l'autorisation. Tous les lundis, elle se rend au centre de soins de suite et de réadaptation Le Bois-Rignoux, à La Paquelais, à une vingtaine de kilomètres au nord-ouest de Nantes. Dans un écrin de verdure, loin du tumulte des hôpitaux urbains, le centre accueille une centaine de malades, dont trente-cinq en soins palliatifs. Sur les trente hectares, les façades défraîchies contrastent avec la solennité des châtaigniers, chênes centenaires et autres cèdres du Liban. Murielle et sa binôme, Sophie, récupèrent une liste de vingt à trente patients, qu'elles se répartissent. En moyenne, elles en voient six chaque lundi. La Fédération Jalmalv, créée en 1987 pour *«susciter un changement des mentalités face à la mort et proposer aux malades et à leur famille un accompagnement centré sur une attitude d'écoute»,* se veut humaniste, laïque et apolitique. L'association de Nantes, créée en 1989, compte 52 bénévoles, âgés de 32 à 80 ans. La structure organise aussi des entretiens et des groupes de parole pour adultes et enfants endeuillés.

La dame au collier

Avant de s'élancer dans les couloirs écrus de l'hôpital, Murielle accroche son badge «Bénévole d'accompagnement Jalmalv» en évidence sur son t-shirt. Elle ne ressent pas d'appréhension. *«Je suis à ma place,* affirme-t-elle. *Je n'ai encore pas eu à affronter d'"effet miroir", la situation d'un patient qui me renverrait à une expérience personnelle.»* Elle frappe à une porte: personne. Porte suivante: une dame est avec une amie et émet un regard intéressé. Murielle peut-elle repasser plus tard? Prochaine chambre: une dame l'accueille. Au bout de 10 minutes, la bénévole ressort: *«Elle n'entendait pas, j'ai dû me mettre du côté de son oreille qui entendait un peu et crier. Elle mangeait des petits LU et a ri de bon cœur.»* Murielle s'engouffre à nouveau dans l'intimité d'un malade. *«Le monsieur m'a parlé d'euthanasie, mais je n'ai pas à prendre position, ni à débattre»*, déclare-t-elle. Les rencontres se suivent et ne se ressemblent pas.

Avant, cette bénévole de 51 ans était auxiliaire de vie. Comme dans son ancien travail, elle s'habille toujours en noir, t-shirt, legging et Birkenstock aux pieds. Les patients la reconnaissent grâce à ses tatouages sur les bras et son collier de grosses perles en bois multicolores. *«J'aime le mettre car c'est un cadeau de ma maman, décédée il y a trois ans. Elle a sûrement été accompagnée par des bénévoles elle aussi. Certains patients m'appellent "la dame au collier".»* Murielle arbore aussi une magnifique et interminable tresse poivre et sel tombant au-delà des fesses: *«Parfois, je suis gênée par rapport à mes cheveux longs et épais car, ici, certaines personnes n'ont pas de cheveux. Je les attache à mon arrivée.»*

Dans le couloir rose saumon, Orlane, une aide-soignante, l'interpelle à propos d'une patiente de 50 ans: *«Elle s'inquiète*

beaucoup de voir son état se dégrader.» Murielle répond: *«La dernière fois, nous avions bien discuté, elle m'avait parlé de son lapin lumineux à qui elle parle, ça lui fait une présence.»* Pour Orlane, les bénévoles sont précieux: *«Les patients ont plus de facilité à "dire" aux bénévoles. Ils parlent de leurs douleurs, de leurs inquiétudes sur le cancer. Nos échanges avec eux ne sont pas approfondis par manque de disponibilité.»* Yvonne Bellocq, présidente de Jalmalv-Nantes et bénévole depuis trois ans, confirme: *«J'ai parfois ressenti du regret de la part des soignants car on offre ce qu'ils n'ont pas, du temps.» «Certains patients ont besoin d'une écoute et d'autres, plus introvertis, ne voient pas l'intérêt,* constate l'une des deux cadres de santé du centre du Bois-Rignoux. *Un bénévole de Jalmalv ne pourra jamais remplacer un professionnel mais peut venir en complément. Sur une matinée, au moment des toilettes, les équipes feront ce qu'elles peuvent pour écouter un patient qui a besoin de parler mais elles n'auront pas le temps nécessaire.»*

Sophie et Murielle attendent avec impatience la réunion avec la coordinatrice du service: elles expliqueront leur rôle à l'équipe. Même si les aides-soignantes ont déjà perçu l'intérêt de leur présence ici. *«Pendant les bilans, des patients se sentent isolés et les médecins peuvent "prescrire" des bénévoles,* affirme Kelly Bourges, aide-soignante depuis quinze ans. *À ceux qui n'ont pas beaucoup de visites ça fait du bien de discuter de tout et de rien. Il y a un vrai impact.»* Du côté des patients, face à une personne formée à l'écoute, l'interrogation peut dominer au départ, mais beaucoup finissent par se laisser aller. *«Je suis contente car ça me fait de la visite,* témoigne Monique Durocher, 74 ans, patiente au Bois-Rignoux depuis deux ans, pour un cancer du sein. *Les bénévoles apportent du réconfort et permettent aux gens de s'ouvrir, pour partir avec un peu de lumière. Le fait de parler entraîne des prises de conscience sur qui on est et éveille sur le grand départ.»*

L'écoute active, ADN de Jalmalv

Aussi futiles semblent-ils, les sujets abordés par les bénévoles le sont avec une technique particulière, celle de l'écoute active, dont la bible est le livre de Pierre Reboul *Écouter pour accompagner*. Ici, pas d'ego qui tienne, ni de velléité de changer le patient ou de l'inciter aux confidences. Le rôle du bénévole est assez effacé: pas de jugement, de conseil, de soutien, d'investigation, d'interprétation, de diversion. Le maître mot de l'écoute active est la reformulation: *«Si j'ai bien compris, c'est ça que vous voulez dire: "…"»* Elle encourage à développer la pensée, à vérifier et à reconnaître les émotions du malade. Le bénévole doit

> *«Les patients ont plus de facilité à "dire" aux bénévoles. Nos échanges avec eux ne sont pas approfondis par manque de disponibilité.»*
>
> Oralne, aide-soignante au centre de soins Le Bois-Rignoux

apprendre à écouter le silence et accepter de ne pas tout comprendre. *«Il ne faut rien attendre en tant que bénévole,* résume Christine Mazurelle, bénévole à Jalmalv-Nantes. *Si vous pensez que la personne va vous confier les secrets de sa vie, ce n'est pas le cas. Et si c'est le cas, ce sont des secrets lourds à porter.»*
«C'est comme avoir devant soi une pelote de laine et tirer un petit peu pour que ça se dévide, témoigne Yvonne Bellocq. *S'ils accrochent, à un moment ils lâchent les filtres. Il ne faut pas poser des questions comme: "Vous avez des enfants, des petits-enfants?" Pas question de planter un poignard en plein cœur! Il faut les rejoindre là où ils en sont. La révolte, le déni, etc.»*
Tous les mois, les bénévoles ont l'obligation de participer à un groupe de parole, afin de ne pas être livrés à eux-mêmes et ainsi de rassurer les structures. Ce lundi de décembre, ils sont huit autour de la table, dans la petite salle associative de l'immeuble HLM de Nantes Habitat. La séance, qui a lieu de 20 heures à 22 heures, est encadrée par Anne, l'une des trois psychologues de l'association. Marie, 74 ans, pull et lunettes roses, prend la parole: *«Dans un Ehpad, j'ai vu une dame très déprimée pendant plusieurs semaines. À chaque fois, elle faisait semblant de dormir. Et mercredi dernier, elle était habillée et coiffée. Elle m'invite à m'asseoir. Elle me dit: "Oh, mais j'en ai assez!" Je lui fais le renvoi habituel: "Vous en avez assez?" "Oui, ça n'a pas de sens, je ne sers à rien." Je continue le renvoi. Cette dame est veuve et n'a pas d'enfants, alors je lui demande: "Vous avez eu une activité professionnelle?"»* La patiente se met alors à raconter à Marie ses trente ans de vie professionnelle dans la même entreprise. *«Elle était dithyrambique et transformée. Ça m'a fait un vrai petit bonheur d'entendre cette personne s'exprimer alors qu'elle était déprimée 20 minutes avant.»*
Ce soir-là, Sophie, quant à elle, s'inquiète des refus: *«Plusieurs personnes m'ont dit non quand je suis rentrée dans la chambre. Ça me touche quand je les entends dire "Je n'ai pas besoin" avec tellement de colère en eux!»* Autour de la table, des rires entendus fusent. Chacun sait de quoi elle parle. *«On a envie de dire: "Vous êtes sûr?"»* sourit Marie. Isabelle, 51 ans, lunettes sur la tête, rassure Sophie: *«Lors de mes premiers accompagnements, j'aurais fait demi-tour. Mais, parfois, j'attrape un petit fil de rien du tout et on reste à discuter.»*

Jusqu'à la mort accompagner la vie

80 associations en France.

8 000 adhérents.

2 500 bénévoles.

60 000 visites en 2019.

La Fédération Jalmalv a été créée en 1987.
www.jalmalv-federation.fr

Jalmalv-Nantes, créée en 1989, a 180 adhérents et 52 bénévoles.
www.jalmalv-nantes.fr

L'être, pas le faire

En moyenne, les bénévoles restent de 20 à 30 minutes dans une chambre. Murielle vient toujours avec sa montre chronomètre: *«Non pas pour chronométrer mais pour la parité. Quand, au bout de 20 minutes, une personne tourne en boucle sur le même sujet, je passe à autre chose, je ne peux pas empiéter sur le temps des autres.»*
Pour Sophie, devenir bénévole à Jalmalv a pris tout son sens il y a quelques mois.

«J'ai trois enfants quasi-autonomes, et je suis enseignante de français à temps partiel. J'adore mon métier mais j'avais envie de découvrir autre chose: l'accompagnement, la présence pour autrui, j'ai toujours été intéressée par le sens de la vie, donc de la mort aussi. Pendant le confinement, cette réflexion s'est accentuée et j'ai corrigé une copie d'élève qui disait: "Tout le monde a le droit d'exprimer ses sentiments." Ça m'a marquée et j'ai sauté le pas.» Sophie a suivi l'exigeante formation imposée par Jalmalv. Après une lettre de motivation et deux entretiens avec la coordination et une psychologue, le bureau choisit collégialement les postulants retenus. En 2020, dix-neuf personnes se sont inscrites et neuf ont été sélectionnées. *«La bonne volonté ou la forte sensibilité ne suffisent pas,* insiste Marie-Thérèse Fribault, ancienne présidente de Jalmalv-Nantes. *Il y a beaucoup de générosité et d'exaltation au départ, mais ce n'est pas ce que l'on cherche. Il ne faut pas être dans le faire, mais dans l'être.»*

Chaque stagiaire paie 300 € de sa poche et suit 75 heures de cours avec une formatrice professionnelle, deux psychologues, deux médecins et un philosophe, pendant huit mois. Il apprend la technique d'écoute, le cadre législatif de la fin de vie, les besoins psychosociaux et spirituels de la personne malade et les questionnements éthiques autour de la maladie et de la mort. Avant la signature de la charte et la remise du badge, restent encore deux entretiens avec la coordinatrice des bénévoles et une psychologue, et l'ultime décision collégiale. Au terme de ce processus, le bénévole se voit attribuer un parrain ou une marraine qui l'épaulera dans ses accompagnements hebdomadaires. Par la suite, la formation se poursuit, tout comme les groupes de parole, obligatoires tout le temps du bénévolat. Outre le respect de la charte et la pérennité de son engagement, le bénévole promet de consacrer une après-midi par semaine aux malades.

Pour un accompagnement optimal, le bénévole doit être interchangeable. *«Il faut toujours être deux pour permuter et supprimer les risques d'attachement du patient ou du bénévole,* témoigne Yvonne Bellocq. *Je me souviens d'une dame qui m'avait vue dix-sept fois; elle ne voulait voir que moi. Elle est décédée juste après que j'ai arrêté d'aller la voir.» «Nos bénévoles sont en collectif: il n'y a pas un bénévole pour un malade,* résume Olivier de Margerie, président de la Fédération Jalmalv. *La formation approfondie sur plusieurs mois, avec des psychologues et bénévoles entraînés, engage un processus de réflexion par rapport à soi-même et au deuil.»* Sophie a suivi la formation en 2021: *«Je m'attendais à apprendre à*

«Si vous pensez que la personne va vous confier les secrets de sa vie, ce n'est pas le cas. Et si c'est le cas, ils sont lourds à porter.»

Christine Mazurelle, bénévole à Jalmalv-Nantes

donner à l'autre, mais ça passe en réalité par le fait de s'écouter soi-même. Par exemple, il faut savoir dire stop si on est trop fatiguée. L'écoute active requiert d'être entièrement concentrée, il faut laisser son sac à dos à l'entrée.»

En 2019, les bénévoles de Jalmalv-Nantes, répartis sur les secteurs de Nantes, Ancenis, Châteaubriant et Cholet, ont effectué 14 456 visites, à 5 462 personnes. En 2020, année de crise sanitaire, les chiffres ont été divisés par plus de deux en raison de la fermeture des établissements aux personnes extérieures. Jalmalv est financé par la Caisse nationale d'assurance vieillesse, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, des donateurs, des collectivités – à Nantes, l'association reçoit chaque année 500 € de la ville et 1 200 € du département –, la Ligue contre le cancer et le mécénat privé.

Idées noires

Il arrive que des patients livrent leur détresse et leurs idées suicidaires, amenant parfois les bénévoles à alerter l'assistante sociale ou les soignants, avec l'accord du patient. Dans le groupe de parole, des bénévoles confient avoir déjà inscrit *«idées noires»* ou *«idées tristes»* sur le cahier de liaison qu'ils doivent remplir pour garder une trace de leur passage. La psychologue, Anne, les aiguille: *«Quand quelqu'un exprime le besoin de se suicider, il faut lui demander ce qui l'a amené à cet état. Hormis les personnes âgées, qui parfois veulent vraiment mourir, les gens sont généralement en souffrance extrême et veulent que cette souffrance s'arrête. S'il arrive que des informations vous perturbent trop, vous pouvez en parler soit au corps médical, soit à la coordination.»*

Autre dilemme auquel les bénévoles sont confrontés: le consentement. En soins palliatifs, certains malades sédatés ne peuvent plus s'exprimer. Le sujet est abordé par Marie. *«Je suis désemparée quand je rentre dans une chambre avec une personne sédatée sans famille, sous oxygène,* témoigne-t-elle. *Je dis bonjour, je me nomme et je ne peux pas lui demander son accord. Ça me gêne toujours. De quel droit suis-je là? Ça me remue, je ne suis pas à l'aise.»* Autour de la table, chacun réfléchit et repense à sa propre expérience. Marie poursuit: *«Je me sens comme une intruse qui se permet de venir à un moment crucial de la vie, peut-être les dernières heures.»* Silence de nouveau. Puis, les langues se délient. *«Il y a un autre point de vue,* adoucit Isabelle. *C'est quelqu'un qui part seul et, si on est là, c'est pour que les gens ne partent pas seuls.» «On représente la société plus que nous-même»*, renchérit Sophie. La psychologue répond à la crainte: *«La question de la présence est presque insoluble. Pour les soignants, ça peut peut-être aider. Quand il y a des personnes du corps social qui se mobilisent pour accompagner, c'est l'espoir. Et les familles craignent que la personne parte seule. Cela peut être important pour les survivants.»*

Dans le centre de soins de suite du Bois-Rignoux, pleine d'énergie, Murielle poursuit sa ronde de visites. Dehors, même en plein mois de janvier, les oiseaux chantent et la tondeuse vrombit, comme pour rappeler que la vie s'obstine. En sortant d'une chambre, la bénévole rapporte: *«Au sport, je dis "On lâche rien!", mais là je ne peux pas, ni dire "Bonne fin de journée" ou "À bientôt". Je ne dis jamais "Courage!" non plus. Donc, je dis: "Merci pour votre accueil et l'échange. Au revoir."»* ●