



N° 91

EDITORIAL

Par René Schaerer *

► Le « Manifeste de l'Association Jalmalv ¹ » qui paraissait dans le n°1 (mai 1985) de notre Revue naissante disait ceci : « Pour tout être humain, la fin de la vie peut et doit être autre chose qu'un temps de solitude et de souffrance. Jusqu'à sa mort, le mourant est un vivant.[...] La souffrance des malades en fin de vie et de leurs familles peut être atténuée par l'aide multidisciplinaire d'un personnel et de bénévoles formés à cette approche [...] » Notre projet initial, volontairement inséré dans la continuité avec celui du « Mouvement des Hospices » des pays anglo-saxons, associait donc le bénévolat d'accompagnement au développement des soins palliatifs.

► Nous avons mis longtemps à préciser notre projet² et nous avons rendu compte au fil du temps de notre réflexion sur le sens du bénévolat d'accompagnement, sur la sélection, la formation, l'encadrement et le soutien des bénévoles ainsi que sur leurs lieux d'intervention et sur la collaboration avec les soignants³. La préparation de ce numéro nous a conduits à relire la plupart de ces textes et à conserver ceux qui, à nos yeux, définissent, selon la Fédération JALMALV, les bonnes pratiques de l'accompagnement bénévole organisé. Ce numéro est en effet destiné non seulement à nos abonnés et à nos lecteurs habituels mais aussi aux soignants, aux équipes de soins palliatifs, aux associations membres de la SFAP et à un public nouveau que nous atteindrons grâce à une diffusion exceptionnelle. Pour ce numéro et sa diffusion, nous venons de recevoir une aide exceptionnelle de la Fondation de France que nous remercions très vivement. La Fédération JALMALV a déjà reçu, par le passé une aide importante de la Fondation de France qui nous a aidés notamment à installer à Paris notre secrétariat national et à organiser nos sessions nationales de formation ; elle nous permet avec ce numéro de nous faire mieux connaître et de partager avec d'autres le fruit de notre expérience et de notre réflexion.

► Notre numéro comporte en réalité deux dossiers. Le premier est consacré aux « bonnes pratiques de l'accompagnement bénévole organisé » en milieu hospitalier, l'autre est consacré aux bonnes pratiques de l'accompagnement à domicile. Nous réunissons dans le premier dossier les textes de référence les plus récents de notre Fédération, textes qui étaient généralement parus de façon dispersée dans les pages de notre Revue consacrées à la « Vie de la Fédération ». On pourra également lire en encadré des extraits d'articles qui nous ont paru illustrer la réflexion qui a conduits à adopter ces textes. La dernière partie de ce premier dossier s'ouvre à des questions nouvelles ou insuffisamment explorées.

¹ Manifeste de l'Association Jalmalv, Bulletin Jalmalv n°1, Mai 1985, page 4.

² Schaerer René, L'histoire de Jusqu'à la mort accompagner la vie, Jalmalv - Revue Jalmalv n°69, juin 2002, 33-44

³ On peut consulter à ce sujet la compilation thématique des articles parus entre 1985 et 2005 dans cette Revue que Madame E. Jolivet a réalisée pour nous. Cette compilation est disponible sur CD.



► Avec le second dossier, consacré à la fin de vie à domicile, nous inaugurons une série de quatre numéros qui aborderont ce thème. Nous avons en effet décidé, en partenariat avec la Fondation des Caisses d'Épargne pour la Solidarité d'explorer dans quatre numéros successifs les particularités, les possibilités actuelles, les difficultés, les enjeux de ce que veulent dire nos concitoyens quand ils expriment une préférence pour « mourir chez soi ». Comme le remarque la Cour des Comptes⁴ dans son rapport annuel de février 2007, alors que 70% de nos contemporains préfèrent finir leur vie à domicile, 75 % meurent en fait à l'hôpital ce qui relève en partie d'une insuffisance du développement des soins palliatifs à domicile : il y a lieu d'essayer de comprendre pourquoi. Mais cette discordance ne relève pas que d'une carence de financement ou de mesures sociales ; elle interpelle notre manière de vivre la solidarité à l'égard de ceux qui meurent et de leurs proches. Elle s'insère donc dans le vaste projet qui constitue le « deuxième pied » de notre réflexion et de nos engagements : faire évoluer les attitudes et les mentalités face à la mort dans la société d'aujourd'hui.

► Il peut paraître réducteur de ne parler d'accompagnement qu'à propos des bénévoles : les soignants aussi, notamment en soins palliatifs, font de l'accompagnement relationnel un objectif professionnel. De même chacun d'entre nous est amené à accompagner ses proches ou ses amis dans ce que nous appelons un « accompagnement de proximité », mais parler de tout aurait dépassé les limites d'un numéro !

► Les recommandations de la « Conférence de Consensus » (janvier 2004) et le « Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements » (avril 2004) étaient restés assez peu explicites sur l'accompagnement bénévole organisé. Nous espérons combler une lacune en réunissant ici des textes qui expriment notre point de vue en l'état actuel de notre expérience et de notre réflexion sur ce sujet.

⁴ <http://www.ccomptes.fr/CC/documents/RPA/13SoinsPalliatifs.pdf>