

ÉDITORIAL

## **LA REVUE JALMALV, UNE REVUE DANS L'HISTOIRE DU MOUVEMENT DES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE, 1985-2015**

\* CATHERINE MARIN, PSYCHOLOGUE, ERIC KILEDJIAN, BRUNO ROCHAS, MÉDECINS, RENÉ SCHAEERER, PROFESSEUR HONORAIRE DE CANCÉROLOGIE, PIERRE REBOUL, YVETTE CHAZELLE, ALAIN SKRZYPCZAK, BÉNÉVOLES D'ACCOMPAGNEMENT, MEMBRES DU COMITÉ DE RÉDACTION

### **LA REVUE JALMALV DÈS 1985**

Pour la première fois en mai 1985 paraît le *Bulletin Jalmalv*, deux ans après la création, à Grenoble, de la première association « Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie », J. Pillot, psychologue en cancérologie et en hématologie au CHU de Grenoble en assurera la rédaction. Les premières publications sont des comptes rendus de conférences, données par l'association à Grenoble, visant à former des professionnels et des bénévoles d'accompagnement, s'y retrouvent également des témoignages et des résumés d'ouvrages. Le titre de *Revue Jalmalv* apparaît en 1997. Chaque année, quatre numéros et quatre grands thèmes sont développés, non seulement par différents professionnels de santé, médecins, infirmières, psychanalystes et psychologues, mais aussi par des sociologues, juristes, philosophes, anthropologues et bénévoles d'accompagnement.

Dès les premières années, des sujets forts sont mis en avant comme « Les besoins des personnes en fin de vie, l'écoute, les familles, le deuil, les soignants, la douleur, la communication avec le malade, la personne âgée, l'enfant, les différents rites dans les sociétés ».



Ce sont les années « militantes » de l'origine et de la mise en place des soins palliatifs en France. Depuis 1967 un établissement phare existe déjà à Londres, le St Christopher's Hospice, fondé par Cicely Saunders. Ces expériences anglaises, mais aussi canadiennes et françaises sont présentées dans la Revue dès les n° 2 et 3 en *septembre, décembre 1985*. Rappelons qu'en France c'est au cours des années 1970, que quelques précurseurs comme le Père P. Verspieren mais aussi les Docteurs R. Sebag-Lanoé et M. H. Salamagne se sont intéressées à la fin de la vie et à ses souffrances, et à l'absence complète de prise en considération dont elle était l'objet, ouvrant la perspective de soins nouveaux (n° 6 *septembre 1986*). C'est l'époque où le débat sur la mort en France gagne l'espace public. L'ADMD se crée en 1980, en faveur de l'euthanasie et organise à Nice un congrès international. Comme une réponse, débute alors un mouvement en faveur des soins palliatifs à travers des associations dont JALMALV en 1983 et l'ASP en 1984.

Au niveau politique le secrétaire d'État chargé de la santé, E. Hervé, confie à G. Laroque la présidence d'une commission chargée de réfléchir sur les conditions de la fin de vie afin de proposer des mesures concrètes pour améliorer l'accompagnement des mourants en France. Le rapport de ce groupe donne lieu à la circulaire Laroque en 1986, acte de naissance pour beaucoup des soins palliatifs en France, puisqu'elle légitime politiquement la prise en charge des malades en fin de vie dans le milieu hospitalier.

La première unité de soins palliatifs (USP) sous la responsabilité du Docteur M. Abiven, est ouverte à l'hôpital de la Cité Universitaire de Paris, en 1987. Elle sera suivie de la création de quelques autres unités, même si la stratégie énoncée clairement par le ministère de l'époque est alors de développer plutôt les pratiques en soins palliatifs et non de multiplier les lits. La première équipe mobile dans un hôpital parisien, date de 1989. À cette période, la *Revue Jalmalv* publie les n° 14 *septembre 1988*,

*n° 15 décembre 1988, et n° 16 mars 1989*, trois numéros dédiés aux soignants en souffrance, à la richesse de la pluridisciplinarité et à la formation des accompagnants. Le message semble être de redire, comme en écho des équipes mobiles, combien la diffusion de la culture des soins palliatifs à l'hôpital passe par la préoccupation et le soutien qu'il faut donner à ceux qui sont en première ligne, les équipes soignantes élargies par la présence des bénévoles (*n° 16 mars 1989, n° 18 décembre 1989*).

### **LE BÉNÉVOLAT AUPRÈS DES PERSONNES EN FIN DE VIE**

Beaucoup de numéros de la *Revue* sont dédiés aux bénévoles d'accompagnement (*n° 18 septembre 1989, n° 43 décembre 1995, n° 66 septembre 2001, n° 73 juin 2003, n° 89, juin 2007, n° 96 mars 2009, n° 102 septembre 2010, n° 107 décembre 2011...*).

À la création de JALMALV, et de la *Revue*, l'idée du bénévolat dans les hôpitaux n'est pas nouvelle, puisqu'elle est déjà effective en gériatrie. Mais dans ces années 1980, c'est l'idée d'un bénévolat d'accompagnement spécifiquement destiné aux malades mourants et à leurs familles, qui est innovante. Le bénévole d'accompagnement, est un représentant essentiel de la cité au sein des institutions de soins, il préserve les liens sociaux. Associé par convention écrite aux équipes soignantes (*n° 96 mars 2009*), il propose au patient et à son entourage disponibilité, présence, écoute dans la discrétion. Il est cette présence gratuite, témoignant humanité et solidarité, dans ce moment important de vie. Enfin, le bénévole, par son engagement auprès des personnes, contribue à sa mesure, à l'évolution du système de santé et de la société tout entière, décrite comme le soulignent les travaux de P. Ariès, comme une société dans le déni et l'exclusion du mourant (*n° 18 septembre 1989*).

Ainsi J. Pillot écrit (*n° 48 mars 1997*) : « situer le bénévolat non seulement dans sa dimension relationnelle d'accompagnement, mais aussi dans la valeur symbolique de sa place dans les institutions et la société. Témoins d'une nouvelle solidarité



sociale dans la scène de la mort, leur rôle dépasse largement leur présence à “la mort intime” et l’accompagnement apparaît comme un mouvement de recherche de nouveaux rituels dans la communauté sociale ». R. Schaerer de poursuivre (n° 69 juin 2002) : « ... sur la nécessité de recréer autour de ceux qui meurent de nouveaux liens de solidarité »

C’est dans cet esprit que les bénévoles se forment à l’accompagnement et rejoignent une équipe. La *Revue* participe à leur formation, dans le sens où l’association a toujours été très attentive à la formation initiale et continue (n° 73 juin 2003). Enfin, la *Revue* offre aux bénévoles la possibilité de témoigner de leur expérience d’accompagnement, d’écrire et de participer à la réflexion générale sur la fin de vie.

### **POURSUITE DU MOUVEMENT DES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE, LES ANNÉES 1990 ET 2000**

B. Kouchner, ministre de la santé en 1993, rend public le rapport Delbecque qui fait le point sur le chemin parcouru depuis la circulaire Laroque 1986, et fait des propositions autour de trois axes dont celui de développer les Soins Palliatifs à domicile. La revue dédie plusieurs numéros à ce sujet dès *mars 1990 avec le n° 20* puis *n° 95 septembre 2008*. Les deux autres axes du rapport sont l’importance de la planification des centres de soins palliatifs, et l’enseignement des soins palliatifs.

En 1999, est adoptée à l’unanimité la loi du 9 juin, par l’Assemblée nationale et le Sénat, qui portera le nom de B. Kouchner mais dont on doit la proposition au sénateur L. Neuwirth, loi qui garantit l’accès de tous aux soins palliatifs. Dans cette loi sont abordés entre autres, l’organisation du bénévolat et le congé d’accompagnement (*Revue n° 73 juin 2003, n° 91 décembre 2007, n° 94 septembre 2008, n° 96 mars 2009, n° 98 septembre 2009*).

En 2002, B. Kouchner reconduit le plan triennal. Se développent des structures extra-hospitalières (HAD), des réseaux

de soins qui coordonnent le maintien de la personne malade dans le lieu de vie de son choix. Pour pallier le manque de lits de soins palliatifs et donner acte aux services qui ont la charge de patients en phase terminale, on crée alors des lits identifiés de soins palliatifs. Des numéros entiers vont être publiés pour informer, pour expliquer et surtout pour donner à réfléchir sur ces grandes lois (*n° 69 juin 2002, n° 70 septembre 2002, n° 72 mars 2003*).

Enfin, la loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti, est votée. Elle constitue en quelque sorte une position équilibrée entre la tentation d'euthanasie et l'acharnement thérapeutique. Elle introduit trois avancées majeures pour les patients : elle proscriit l'obstination thérapeutique déraisonnable, elle exige le soulagement de la douleur au risque du double effet, elle donne aux patients la possibilité de rédiger des directives anticipées. La prise en compte des directives anticipées et de l'avis de la personne de confiance devient une obligation pour le médecin en cas de décision d'arrêt de traitement chez un malade inconscient. Cette loi instaure enfin une procédure de décision collégiale et rend obligatoire la mise par écrit d'une décision d'arrêt de traitement de maintien artificiel de la vie (*n° 83 décembre 2003, n° 100 mars 2010, n° 103 décembre 2010, n° 106 septembre 2011, n° 108 mars 2012*).

## **UNE ÉTHIQUE DE LA PAROLE**

La *Revue Jalmalv* a cherché à être depuis 30 ans le lieu d'une réflexion éthique sur les enjeux de la fin de vie et de la mort dans notre société. Cette réflexion se veut exigeante mais elle s'exprime autant que faire se peut dans des termes intelligibles à tous lecteurs. Le choix des auteurs est éclectique et fait appel à diverses compétences. Médecins, philosophes, psychanalystes et psychologues y côtoient des sociologues, des juristes, des représentants du culte, des bénévoles, des malades, des familles... La revue est écrite à plusieurs voix, proposant à



chaque lecteur d'y trouver le ou les textes « qui lui parlent » autour de questions précisément difficiles à « parler », à nommer ou à élaborer. Des titres évocateurs comme « *La gratitude* », « *Les non-dits dans les relations de fin de vie* », « *Directives anticipées* », « *Fragilité et résilience en fin de vie* », « *Finir sa vie chez soi* », « *Le souvenir a-t-il besoin d'un lieu ?* », « *Jusqu'où être soi-même dans l'accompagnement ?* », « *Soins et spiritualité* », « *Quand les mots viennent à manquer* », « *Accompagnement et durée* », « *La loi du 22 avril 2005* », « *Un autre regard sur la vieillesse* », « *Vivre le deuil* »...

Ces titres inspirent et renseignent à la fois sur les interrogations humaines et sociales, médicales et légales, les débats publics qui traversent notre société, et en filigrane sur les questions sur l'euthanasie, la médicalisation de la fin de vie, la vérité, l'écoute, la prise en compte des proches, la traversée du deuil et le respect des traditions spirituelles de chacun. Une dizaine de numéros sont pratiquement consacrés au thème du deuil. Souvent ces articles pionniers précèdent de plusieurs années des ouvrages publiés et désormais classiques sur cette question (n° 121, juin 2015).

Les auteurs impliqués, souvent très engagés, trouvent le ton, les mots. L'écriture y est non seulement rigoureuse et témoigne d'une vraie compétence professionnelle, universitaire souvent ou de terrain, mais elle est aussi teintée d'humilité et d'humanité, écriture solidaire du sujet qu'elle traite, la finitude, la souffrance, la vulnérabilité et la grandeur de chaque être. Ainsi beaucoup de personnes, dont d'illustres personnalités ont participé durant toutes ces dernières années, à l'évolution de la mise en mots des questions sur la mort dans notre monde contemporain. Ces auteurs, par leur prise de recul face à l'actualité ou aux émotions soulevées par les doutes autour de la mort et de la souffrance, ont su expliquer, énoncer, aider à comprendre, contribuant précieusement au développement des idées sur les soins palliatifs. Même si ces prises de parole,

ces choix éditoriaux correspondent à un mouvement social déjà en marche, ils ont aussi su bousculer, sans aucun doute, un certain ordre établi dans le milieu médical, en incitant et en insistant à sortir d'une certaine médecine, de son champ traditionnel, pour intégrer toute une dimension psychosociale et spirituelle dans les soins. Le comité de rédaction a fait du questionnement un principe éditorial dans tous les domaines qui concernent la mort et la fin de vie. Sa vigilance s'exerce en particulier sur la portée éthique des messages de la *Revue*. La relation d'accompagnement ne s'improvise pas, bien que les situations qui y conduisent soient le plus souvent inattendues. Elle justifie l'acquisition sans aucun doute d'une compétence mais aussi d'une culture de certaines valeurs.

Dès la création de la *Revue*, une large place a été donnée à la parole des psychanalystes et des psychologues (n° 7 décembre 1986, n° 13 juin 1988, n° 23 décembre 1990, n° 24 mars 1991, n° 25 juin 1991, n° 35 décembre 1993, n° 41 juin 1995). Ils ont certainement aidé le comité de rédaction, et, à travers lui tout le mouvement français de l'accompagnement, à discerner les véritables enjeux et à éviter les formules simplificatrices ou ambiguës. En témoigne ce qu'écrit J. Pillot, (n° 48 mars 1997), où l'on pressent la vigilance d'un mouvement qui cherche aussi à comprendre ses motivations et ses propres malentendus. « De quelles illusions risquons-nous de nous faire écho ? Illusion de la bonne mort, hypervalorisation de la relation de parole, mythe de la relation privilégiée, confusion entre soins palliatifs et unités de soins palliatifs... Les soins palliatifs comme résolution de la question de l'euthanasie, les soins palliatifs comme solution à la souffrance, les soins palliatifs rendent la mort humaine, l'ambiguïté de certains mots comme « acceptation », « être clair sur la mort »...

Accorder une attention au sens parfois inconscient et refoulé de certaines attitudes du corps médical face aux malades (cacher la vérité d'un diagnostic, accéder à une demande d'euthanasie...)



c'est aussi comprendre la souffrance des soignants et son effet sur celle des patients, et vice et versa. Peut-être est-ce aussi l'occasion, quand on en prend conscience, de travailler, d'élaborer cette souffrance, et de la soulager autrement qu'en évacuant du champ conscient toutes ces peurs concernant la mort et qui, de ce fait, inhibent, éteignent notre désir et notre vitalité ? Nier ces peurs, idéaliser la fin de vie, serait bien une nouvelle violence faite à ceux qui la vivent. La prise en compte de la subjectivité de la personne accompagnée ou soignée est essentielle, c'est elle qui prévaut dans le regard porté sur le patient et dans l'écoute. C'est elle qui donne leur valeur aux quelques « outils » à notre disposition, outils médicamenteux, d'objectivation pour améliorer la qualité de vie de celui qui va mourir. Rien sans doute ne remplace la rencontre, l'échange. L'accompagnement d'un mourant est toujours une histoire au regard d'autres histoires, celle de sa famille, celle de l'équipe soignante, celle d'une société dans laquelle le sujet vit et meurt.

### **LA REVUE JALMALV, UNE REVUE SPÉCIFIQUE SUR LES SOINS PALLIATIFS ?**

La *Revue* n'a jamais eu la prétention d'être une revue de soins palliatifs. Sa spécificité, années après années, est de se laisser interroger par le débat public, le corps soignant et les personnes malades, leur entourage, sur les questions posées par la fin de vie en France. Les articles et les numéros consacrés à la question de l'euthanasie en témoignent.

En décembre 2011, une nouvelle équipe de rédaction a pris le relais de l'équipe grenobloise. Les titres des numéros qu'elle édite depuis, témoignent de son souci d'être au plus près des personnes accompagnées : « *Sensorialité et affectivité au cœur de la rencontre* » « *Le souci des autres* », « *Aux frontières de la vie* », « *Fin de vie avec émotions et raison* », « *Les incertitudes du corps souffrant* »... Après le militantisme des premières années (*contre l'exclusion du mourant, contre l'euthanasie...*) un contexte



devenu différent engage une posture renouvelée. Les soins palliatifs en France ne sont plus à créer, ni à devoir être justifiés même s'il existe encore bien des progrès à réaliser, des efforts à poursuivre. Ainsi ce que R. Schaerer écrivait (*n° 108 mars 2012*) « Une profonde insatisfaction fut à l'origine des soins palliatifs en France : celle de ne pas répondre aux besoins des personnes en fin de vie et de ne pas savoir comment les soulager » n'est peut-être plus tout à fait l'état d'esprit d'aujourd'hui. Mais pour autant, nous restons conscients, en écoutant autour de nous, les questions fréquentes des patients, des familles, des soignants eux-mêmes et de la société finalement : la médecine et ses progrès, ses techniques, prolongent la vie mais dans quelles conditions ? Pour qui ? Où est le sens « humain » de certaines pratiques médicales ? Ainsi, devons-nous rester attentifs et sensibles surtout à ces personnes peut-être plus « vulnérables » que d'autres, fragiles et fragilisées, tant sur les plans physique, psychique et social, face aux changements de notre société et de l'organisation, et de la qualité des soins, variables d'un lieu à un autre.

Si les mots changent, nous parlons moins du mourant que de ces personnes vulnérables, le sens de l'accompagnement perdure auprès des patients, de leurs familles, des soignants. E. Kiledjian, nouveau directeur de la rédaction de la revue, écrivait dans son premier éditorial (*n° 109, juin 2012*) « La vulnérabilité dit beaucoup de notre commune condition d'humanité, d'êtres de chair et d'êtres de relation ». La qualité de la fin de vie est une question aussi de choix pour toute une société donnée. La *Revue* est spécifique dans l'importance qu'elle donne à la voix du monde associatif face à la fin de vie, comme une troisième voix sociétale, dans ces choix souvent politiques et médicaux. Les soins palliatifs aujourd'hui sont des recherches de réponses possibles, innovantes, à des problèmes complexes, dans une réflexion collégiale et pluridisciplinaire. L'information, la formation, la réflexion et les discussions sont à poursuivre.



À ce titre, la *Revue Jalmarv* voudrait être le lieu où s'exprime la réflexion du mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement en milieu francophone. La *Revue* prend sa part de la promotion des valeurs éthiques du mouvement des soins palliatifs comme la dignité de la personne humaine en fin de vie, le respect de la vie dans ses aspects les plus fragiles, la solidarité et, avant tout, le respect de la personne comme sujet de sa vie jusqu'à sa mort.