

Fin de vie : trente ans d'accompagnement des malades dans la vallée

L'association Actes en Val de Drôme, dont les bénévoles accompagnent les personnes en fin de vie, fête ses trente ans.

Une aide précieuse rendue possible à la suite de la création d'une unité de soins palliatifs parmi les premières en France.



Danielle Breyton et Joëlle Bourde ont contribué à la création du service de soins palliatifs

JO taxis
Taxi Médical
 Crest - Grâne - Chabrillan - Montoisson
 Vaunaveys la Rochette - Saillans
04 75 21 01 01

Il est des anniversaires qu'on savoure plus que d'autres. Celui de l'association Actes en Val de Drôme a comme un goût de soulagement. Le *Crestois* s'en était fait l'écho dans son édition du 4 juin 2021 : le service de soins palliatifs de l'hôpital de Crest s'est trouvé en difficulté, faute de médecin titulaire. À peu près au même moment, l'association Actes traversait, elle aussi, une zone de turbulence. « À la suite du Covid, nous n'étions plus que quatre ou cinq bénévoles au lieu d'une

dizaine », se souvient Jacques Mourier, bénévole depuis dix ans. Puis de nouveaux volontaires ont rejoint l'association, les dons ont de nouveau afflué. Quant au service de soins palliatifs, « il a retrouvé une stabilité », assure Leïla Perchet, cadre de santé à l'hôpital de Crest. Pourtant, il n'y a toujours pas de médecin titulaire pour les sept lits. Mais le médecin Maud Rosenstiehl exerce dans l'unité à mi-temps, épaulée par des médecins intérimaires venant en appui de l'équipe mo-

bile qui fait le suivi de l'hospitalisation à domicile. Alors que la question de la fin de vie revient dans le débat public français, avec l'examen prochain par l'Assemblée nationale d'un loi sur le sujet, il n'est pas inutile de rappeler que l'hôpital de Crest a accueilli une des premières unités de soins palliatifs de France, en 1992. Joëlle Bourde, ancienne infirmière au pôle gériatrique (et épouse de Claude Bourde, ancien directeur du *Crestois*), se souvient : « Avant cette date, il n'était pas question de donner de la morphine en France, encore moins d'envisager de sédation, c'était tabou. Ailleurs le débat était bien avancé mais les médecins français se voyaient comme guérisseurs

avant tout. » L'ancienne infirmière en gériatrie se souvient d'avoir eu à gérer des cas difficiles, avec des patients en grande souffrance.

« ACCOMPAGNER LA VIE »

Dans les années 1990, l'annonce de la fermeture de la maternité et des formations sur le sujet lui donne l'idée de créer une unité de soins palliatifs à Crest. « J'en ai parlé à la directrice, elle nous a soutenus. » À côté d'elle, l'ancienne directrice de l'hôpital, Danielle Breyton, 85 ans, venue spécialement au *Crestois* pour nous parler de cette unité dont elle est très fière, renchérit : « Toute l'équipe était derrière, les infirmières, les médecins... Bon, beaucoup de gens nous en ont voulu de remplacer les bébés par les mourants, mais en même temps, cette unité était une première en Drôme-Ardèche et, pour les patients, c'était formidable. »

En parlant de cette époque, les deux femmes ont les yeux qui pétillent. Elles n'en oublient pas le rôle essentiel des bénévoles de l'association Actes, dont la création à Crest se fit à l'initiative de la docteur Dominique Dinnematin, première médecin titulaire de l'unité de soins palliatifs. L'ancien soignant Jacques Mourier précise : « Nous sommes 5 000 bénévoles en France. Nous in-

tervenons à domicile, à l'hôpital mais aussi dans les Ehpad. L'association est très structurée, on a un groupe de parole, des formations et des rendez-vous réguliers avec une psychologue. » Une structuration essentielle, tant les interventions sont de l'ordre du sensible. « Lors des permanences à l'hôpital, nous passons nous présenter dans les chambres. Ceux qui ne veulent pas nous parler ont le droit de le faire, c'est important de pouvoir dire non dans un espace hospitalier où il y a beaucoup de contraintes. » Si la personne est d'accord, le dialogue s'installe. « Il s'agit de donner mais aussi de recevoir, parce que souvent, les personnes ont envie de témoigner de leur vie. Ce sont des moments d'échange très denses. On est tous nourris par ça. » Parfois, ces dialogues se poursuivent pendant des années,

car la mort donne rarement rendez-vous. Une complicité s'installe entre le bénévole et le patient, dépassant le simple cadre du soutien. Avec des moments de création, et de découverte aussi. Jacques résume l'esprit d'Actes : « Jusqu'à la mort, accompagner la vie. » Une façon de voir qui rejoint en tout point celle de l'ancienne infirmière Joëlle Bourde : « Dans les soins palliatifs, on dit souvent que quand il n'y a plus rien à faire, il y a tout à faire. » Un message très positif, qui résonne très fort dans le débat d'aujourd'hui sur la fin de vie.

B. F.

Conférence ce vendredi 13 octobre à l'Eden, à 19h30, organisée par l'association Actes, avec Fleur-Lise Monastesse, autrice du livre *Murmurer aux cœurs Alzheimer*

DROM'ADHERE
 FAITES ADHÉRER VOS IDÉES
 IMPRESSION - CRÉATION
 TEXTILE ET MARQUAGE - FLOCAGE VÉHICULE
 ENSEIGNE - SIGNALÉTIQUE
 contact@dromadhere.fr 04 75 57 92 66