

## Textes produits par les commissions nationales de la fédération JALMALV

Texte élaboré par la commission Formation en concertation avec la commission Bénévolat  
Validé par le CA de mars 1999, septembre 2000, réactualisé en 2005

## LA FORMATION A JALMALV

### 1 - La formation, principes généraux

La **formation** est la clef de voûte sur laquelle reposent les actions de JALMALV pour atteindre les deux objectifs principaux (Grenoble 1997) : changer les mentalités et accompagner et auxquels concourent TOUS les types de bénévolat (Orléans 1995).

Une action de formation, qu'elle soit de sensibilisation, initiale, spécifique ou continue est caractérisée par :

- le travail fourni par chaque personne individuellement et collectivement pour :
  - repérer ses propres ressources et ses limites,
  - cultiver ses capacités d'adaptation, d'écoute, d'empathie,
  - découvrir ou mieux connaître les contextes sociaux, culturels, sanitaires ...
  - développer le sentiment d'appartenance au groupe,
  - partager une vision commune.
- l'évaluation faite par les formateurs et les responsables pour adapter les actions de formation aux besoins des personnes.

Les principes étant posés, comment définir un programme de formation ?

Pour ce qui est du bénévolat d'accompagnement, la loi de juin 1999 reconnaît son existence et fait ainsi obligation aux associations de se conformer à un plan minimum de formation.

Pour les *autres formes de bénévolat*, il apparaît utile d'harmoniser les actions. Les nombreux échanges et rencontres entre associations lors des réunions d'ententes régionales, de week-ends fédéraux en ont montré l'intérêt :

1. pouvoir intégrer plus facilement des personnes venant d'autres associations JALMALV,
2. pouvoir se référer à un projet déjà bâti,
3. développer une culture commune

Dans ces perspectives, la Fédération invite les associations à suivre les recommandations propositions qui sont faites ci-après.



## I - FICHE FORMATION SENSIBILISATION

Elle est le préalable à tout engagement au sein de l'association, C'est une action qui suscite la réflexion, permet l'échange et contribue à l'évolution des mentalités face à la mort, dans la société civile.

### Public

- S'adresse à des Bénévoles potentiels, c'est à dire à un public intéressé par le mouvement JALMALV et qui souhaite approfondir la problématique liée à la maladie grave, à la fin de vie, à la mort et au deuil.
- Groupe d'environ 15 personnes
- Groupe permanent pour la durée de la sensibilisation

### Objectifs

- connaître le mouvement des Soins Palliatifs et de l'accompagnement
- clarifier les concepts de Soins Palliatifs et d'euthanasie : permettre ainsi à chacun de se positionner par rapport à ce mouvement
- connaître l'association JALMALV et les objectifs qu'elle poursuit au sein de ce mouvement
- appréhender le contexte de l'accompagnement à JALMALV, à savoir la maladie grave, la fin de vie, la mort, le deuil

### Contenu

#### *Le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement*

- la mort dans la société,
- le concept des soins palliatifs,
- l'historique du mouvement des soins palliatifs, actualités, prospectives,

#### *JALMALV au sein de ce mouvement*

- son histoire, ses objectifs, son éthique,
- le travail en équipe ,
- les partenaires dans l'accompagnement,

#### *Le contexte de l'engagement à JALMALV*

- le vécu des personnes en fin de vie et leurs besoins,
- le vécu de la famille, des proches (particulièrement des enfants, des adolescents) et des soignants,
- le deuil, notamment celui des enfants,



### La spécificité du bénévolat à JALMALV

- ses différentes formes : accompagnement des malades et des proches, engagement associatif
- le rôle citoyen du bénévole JALMALV dans la cité

### Moyens pédagogiques

- exposés, échanges, témoignages
- pédagogie de l'écoute, de la tolérance des opinions, tout en affirmant clairement les positions de JALMALV.

### Intervenants

- La formation est sous la responsabilité de l'association, autour d'une équipe pluridisciplinaire, intégrant responsables associatifs, bénévoles en exercice, professionnels de santé.
- Au sein de cette équipe, il est indispensable que soient garanties :
  - d'une part : la cohérence du dispositif de formation, de sa progression (compétences en formation, internes à l'association ou externes)
  - d'autre part : la qualité de contenu de la formation et des valeurs sous-jacentes à transmettre (engagement associatif)
- Pour être garant de la cohérence et de la continuité de la formation, il est souhaitable qu'un (ou deux) membre (s) de l'association soit présent en qualité de «fil rouge» à toutes les séances de formation.
- Tous les intervenants doivent être en mesure d'apporter leurs témoignages.

### Durée

- De 20 à 30 heures, réparties sur une durée, si possible, inférieure à un trimestre.
- Privilégier, de préférence, une organisation en journée pour permettre à la fois, échanges et approfondissement.

### Coût

- Dans la sensibilisation, il n'y a pas encore de lien d'engagement entre l'association et le participant.
- Celui-ci sera donc tenu de participer financièrement aux frais de cette session de formation.



## II - FICHE FORMATION INITIALE POUR LES BENEVOLES ACCOMPAGNANTS

Cette formation peut être aussi intitulée « Préparation à l'accompagnement bénévole »

### Public

- Futurs bénévoles, c'est-à-dire toute personne se destinant à l'accompagnement des personnes gravement malades et /ou en fin de vie, quel que soit leur âge, ainsi que de leurs proches, quel que soit le lieu.
- Ces personnes ont obligatoirement participé à la session de formation « Sensibilisation ».

### Objectifs

- bien cerner la spécificité du bénévolat d'accompagnement JALMALV
- mesurer ce que recouvre la fonction de bénévole d'accompagnement JALMALV, dans ses différentes dimensions
- connaître les différents contextes d'intervention du bénévole d'accompagnement JALMALV et leurs spécificités
- s'approprier des outils et des moyens nécessaires à cet accompagnement.

### Contenu

*1. Bien cerner la spécificité du bénévolat d'accompagnement JALMALV avec approfondissement des points déjà abordés dans la sensibilisation*

- par rapport aux personnes accompagnées
  - les personnes gravement malades et/ou en fin de vie,
  - les droits de la personne malade,
  - ses proches ( état psychologique, besoins)
  - les soignants qui entourent le malade et les proches.
- par rapport à la douleur, la souffrance, l'approche de la mort, le deuil
- par rapport à la dimension associative de cet accompagnement bénévole
  - une association engagée dans le mouvement des soins palliatifs
  - l'association JALMALV engagée dans un projet sociétal (réflexion et engagement par rapport aux personnes gravement malades, en fin de vie, en deuil).

*2. Initier les bénévoles à une démarche éthique*

- développer les valeurs de JALMALV
- clarifier certains concepts en menant une réflexion autour de : dignité, personne humaine, euthanasie, arrêt de traitement, sédation ...
- développer la capacité d'argumentation
- expérimenter la démarche éthique à partir de situations concrètes.

*3. Mesurer ce que recouvre la fonction de bénévole d'accompagnement JALMALV, dans ses différentes dimensions*

- gratuité de l'engagement
- fonction témoin d'une société qui se préoccupe des siens



- lien d'appartenance à l'association JALMALV (contrat d'engagement - charte du bénévolat - l'équipe des bénévoles, le rôle du coordinateur)
- exigences liées à ce type d'engagement
  - vis-à-vis des personnes malades et de leurs proches : qualité de présence et d'écoute - confidentialité
  - vis-à-vis de l'association : participation aux groupes de parole - à la formation continue
  - vis-à-vis des professionnels - partenariat, échanges et transmission - travail en équipe
  - ce qu'est le bénévole JALMALV et ce qu'il n'est pas.

#### 4. Connaître les différents contextes d'intervention du bénévole d'accompagnement JALMALV et leurs spécificités.

Le bénévolat d'accompagnement s'exerce dans tous les lieux où se trouve la personne malade et/ou en fin de vie.

Spécificité des interventions :

- a) en fonction du lieu :
  - - le domicile et ses particularités
  - - l'institution, publique ou privée, et ses particularités ;
    - mise en place du partenariat avec l'établissement et le service
    - travail en équipe
    - échanges, transmissions
    - évaluation, réajustement.
- b) en fonction de l'âge : enfant, adolescent, personne âgée...
- c) en fonction de la pathologie : cancer, SIDA, personnes âgées en perte d'autonomie psychique, maladie dégénérative ...

#### 5. S'approprier des outils et des moyens nécessaires à cet accompagnement

- connaissance de soi par rapport à ses propres motivations et dans sa relation à l'autre
- réflexions sur moi et la *mort* : la mort de moi, la mort de l'autre, la mort des autres,
- communication - verbale et non verbale
- écoute.

#### Moyens pédagogiques

- exposés, échanges, témoignages
- pédagogie de l'écoute, de la tolérance des opinions, tout en affirmant clairement les positions de JALMALV.

#### Intervenants

- La formation est sous la responsabilité de l'association, autour d'une équipe pluridisciplinaire, intégrant responsables associatifs, bénévoles en exercice, professionnels de santé et psychologues.
- Au sein de cette équipe, il est indispensable que soient garanties :
  - d'une part : la cohérence du dispositif de formation, de sa progression (compétences en formation, internes à l'association ou externes)



- d'autre part : la qualité de contenu de la formation et des valeurs sous-jacentes à transmettre (engagement associatif)
- Pour être garant de la cohérence et de la continuité de la formation, il est souhaitable qu'un (ou deux) membre (s) de l'association soit présent en qualité de «fil rouge» à toutes les séances de formation.
- Tous les intervenants doivent être en mesure d'apporter leurs témoignages.

#### **Durée**

- 30 à 40 heures, réparties au choix.
- Privilégier, de préférence, une organisation en journée pour permettre à la fois, échanges et approfondissement.

#### **Coût**

- Un pourcentage du coût de la formation ( 50% pour 2004) est couvert par la CNAMTS-SFAP.
- Le restant est à la charge de l'association. La recherche de ce financement peut être, pour elle, l'occasion de faire connaître son existence et son action en direction de la société civile.
- Si les participants sont sollicités pour une contribution financière, l'association aura alors à en expliciter le sens.



Exister : c'est être en lien !

### III - Fiche FORMATION CONTINUE DES BENEVOLES JALMALV

#### FORMATION CONTINUE DES BENEVOLES D'ACCOMPAGNEMENT

Nous entendons par «Formation continue» les temps de formation qui s'adressent à un public ciblé, à savoir des **bénévoles accompagnants, en situation réelle d'accompagnement, que ce soit en institution ou à domicile**. Ces temps de formation continue sont de plusieurs ordres :

1. Les sessions de **formation dites « d'approfondissement »** qui permettent aux bénévoles participants de réfléchir sur différents plans

- soit par rapport à leur propre engagement dans l'accompagnement
- soit par rapport à une meilleure connaissance de soi dans sa relation à l'autre
- soit pour explorer des situations vécues sur le terrain et qui ont été source de difficultés.

Ces actions de formation menées sur le plan local, régional ou national relèvent du financement CNAMTS – SFAP. Elles peuvent être organisées en partenariat avec des professionnels, mais attention de rester centré sur l'accompagnement bénévole.

Ces sessions peuvent être ouvertes aux bénévoles dits « de structure ».

Sessions de Formation organisées par l'association elle-même : suggestions de thèmes

- l'accompagnement à partir de situations concrètes
- l'écoute
- réflexion sur des accompagnements «spécifiques» :
  - la personne atteinte de cancer et ses proches
  - la personne atteinte de maladie neurologique dégénérative
  - la personne en perte d'autonomie psychique
  - les personnes âgées
- l'accompagnement à domicile
- la communication verbale et non verbale
- le «souffle», le toucher dans la relation
- la distance dans la relation d'accompagnement
- le deuil (notamment chez l'enfant)
- la place de l'écrit dans l'accompagnement (transmissions)
- l'action sur l'évolution des mentalités
- la réflexion éthique
- le partenariat avec les professionnels de santé, les acteurs locaux
- Place de JALMALV au sein des réseaux de soins...



Sessions de Formation proposées par la Fédération (cf. plan annuel de Formation de la Fédération)

Il est souhaitable que tous les bénévoles accompagnants puissent participer à une session de formation de la Fédération tous les 2 ou 3 ans afin de relier les associations entre elles et maintenir l'esprit JALMALV.

Participation aux Colloques, Congrès, Journées régionales ou Nationales

La formation continue peut également intégrer

- Stages dans les Unités de Soins Palliatifs, EMSP, services avec lits identifiés
- Participation à d'autres formations (DU Soins Palliatifs, DU Deuil...)

Financement CNAMTS-SFAP possible dans certains cas, après étude du dossier.

2. *Les groupes dits « Groupes de parole » constituent les lieux d'analyse des pratiques d'accompagnement.*

Ce sont des temps indispensables pour le soutien des bénévoles d'accompagnement. (cf. document Textes de Référence de la Fédération). Ces actions relèvent du financement CNAMTS – SFAP.

#### *FORMATION CONTINUE DES BENEVOLES dits « DE STRUCTURE »*

Note préalable : Tout bénévole JALMALV se doit d'adhérer à la philosophie du mouvement. A ce titre, il est indispensable qu'il suive la session de sensibilisation proposée par l'association afin :

- de mieux comprendre les problèmes des personnes gravement malades ou en fin de vie, de leurs familles et des personnes en deuil
- de participer au développement du 2ème pied de JALMALV, à savoir la contribution au changement des mentalités au sein de notre société

Les formations continues organisées à l'intention des **bénévoles dits « de structure »** ou encore en « **fonction associative** », concernent les bénévoles qui agissent hors terrain de soins.

En fait, le bénévolat de structure intègre toutes les activités qui concernent la vie de l'association et sans lesquelles le bénévolat d'accompagnement direct, auprès des malades et de leurs proches, ne pourrait exister. Toutes les personnes investies dans la vie de l'association doivent pouvoir bénéficier de formations adéquates pour les aider à remplir au mieux leur mission.

Suggestions de thèmes :

- Projet associatif et vie associative
- le fonctionnement d'une association loi 1901
- la gestion financière de l'association, recherche de subventions
- la communication et les relations publiques
- les relations avec la Fédération
- l'écoute
- la tenue de la Permanence : accueil et écoute téléphonique
- Méthodologie de la conduite de projet



- Sensibilisation à l'éthique
- Connaissance et partenariat avec les acteurs locaux
- etc.

Ces actions de formation ne relèvent pas du financement CNAMTS – SFAP, mais se doivent d'être prises en charge, soit par les Associations elles-mêmes, soit par la Fédération.

#### IV- LE PARCOURS DE LA FORMATION JALMALV

Ebauche de schéma global applicable à une association JALMALV

	<p><b>Formation «TRONC COMMUN» à toutes les personnes engagées dans JALMALV</b></p> <p>Projet associatif - Vie associative. Etre engagé à JALMALV : pourquoi ? pour quoi faire ? Sensibilisation aux Soins palliatifs et à l'accompagnement. Démarche éthique et engagement JALMALV. Communiquer sur JALMALV : faire connaître notre message, nos actions, nos valeurs. Formation à l'écoute.</p>	
<p><b>Formations spécifiques 1er pied JALMALV</b></p> <p>Accompagnement des malades et proches</p> <p>Bénévoles d'accompagnement</p> <p>Formation initiale dite Prépa- ration à l'accompagnement</p> <p>Formation continue</p> <p>Groupe de parole</p>	<p><b>Formations spécifiques</b></p> <p>Fonctionnement associatif</p> <p>Bénévoles de structure</p> <p>Trésoriers – Compta Ciel</p> <p>Conduite projet</p> <p>Responsables Formation</p>	<p><b>Formations spécifiques 2ème pied JALMALV</b></p> <p>Action sur les mentalités</p> <p>Bénévoles dans la cité</p> <p>Accueil – Permanence</p> <p>Partenariat avec les acteurs locaux</p> <p>Parler de la mort avec enfants et adolescents</p>

PS. Les intitulés de formation ne sont donnés qu'à titre d'exemple

