



SOMMAIRE

VIE DE LA FEDERATION

Positionnement sur le projet de loi	2
Partenariat avec « Vivre Son Deuil »	4
JRA	4
Formations	6
Référentiel commun SFAP	6
Carrefours 2025	7
Guide « Être un proche aidant »	7

VIE ASSOCIATIVE

Portraits: Jalmalv Sarthe et Grenoble	8
Groupe de lecture Jalmalv Grenoble	9
Pratique d'une bénévole de structure	10
Nous avons lu: « Être là pour être là »	11

NE PAS OUBLIER

Ligne d'écoute téléphonique	12
Manifestations à venir	12
Dons	12

Directeur de la publication:

Olivier de MARGERIE

Comité de rédaction:

Chantal BILLOD

Fédération JALMALV

Reconnue d'utilité publique le 26 mars 1993

76 rue des Saints Pères

75007 PARIS

Tel : 01.45.49.63.76

federation.jalmalv@outlook.fr

<http://www.jalmalv-federation.fr>

Mais où va-t-on du côté sociétal ? Un projet de loi Aide à mourir aurait pu être relancé fin janvier 2025, rien n'est moins sûr aujourd'hui. Selon qu'il s'agirait du texte étendu fin juin sous l'impulsion d'Olivier Falorni ou du texte initial déposé par Agnès Firmin Le Bodo on oscille entre deux lois radicalement différentes : une loi libéralisant l'euthanasie pour presque tous ceux qui la souhaitent ou une loi pour boucher par dépénalisation de l'assistance au suicide les très rares *trous de la raquette* de la loi Claeys-Leonetti.

Quel que soit après-demain le texte final d'un tel projet de loi, Jalmalv mesure bien que cette évolution de la société interpelle directement notre deuxième pied (sortir la mort du tabou dans lequel elle est confinée), questionne chaque association et l'invite à actualiser les connaissances de ses membres sur l'état des lois sur les droits des malades ainsi qu'à hausser le niveau des échanges en son sein sur les compréhensions de la fin de vie. A Gap en mai nous avons commencé, nous poursuivrons demain : formations, carrefours, commissions, journées des responsables associatifs !

Vigilante dans ce brouillard épais, la Fédération Jalmalv a plus de leviers à actionner sur le volet de la Stratégie décennale. Cette politique est censée être plus forte et plus radicale qu'un double plan en vue de disposer partout de soins palliatifs accessibles à tous. Mais ici encore, on n'y voit goutte !

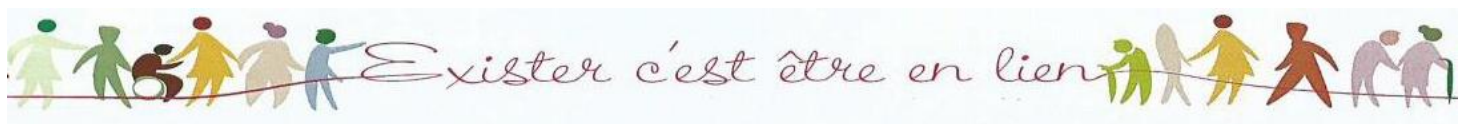
Et l'accompagnement ? Cette lettre 65 porte plusieurs regards sur cette mission qui demande tant de travail. Lisez en page 11 le regard croisé d'équipes de soins : s'il date de 2017, il est sans rides. Mis en doute ici, réclamés là, sans cesse nous faut-il ré-expliquer ce que nos associations peuvent apporter et ce qu'elles ne tiennent pas à apporter ...

Goûtez aux témoignages de bénévoles.

EDITO - Par Olivier de MARGERIE, Président de la Fédération

Et jetez un œil au thème de notre prochain congrès : la joie dans l'accompagnement.

Alors du brouillard, bien sûr, mais aussi des clartés. Et ensemble.



Projet de loi : le positionnement de la Fédération Jalmalv

Comme Jalmalv l'a toujours fait, Jalmalv continuera à proposer un accompagnement aux personnes gravement malades et/ou en fin de vie, y compris à celles qui demandent à mourir. La demande de mourir de façon anticipée existe parfois, les bénévoles en sont témoins. Mais l'expérience de tous les accompagnants nous montre à quel point désir de vie et désir de mort sont mêlés et fluctuants et combien il est important de répondre à cette demande avant tout par une écoute et un accompagnement qui aident à cheminer.

Jalmalv ne juge pas et condamne encore moins ceux qui pensent que l'euthanasie ou le suicide assisté doivent être mis en œuvre pour eux-mêmes. Le contexte actuel de carences du système de santé, la crise de l'hôpital public et de la démographie médicale, l'insuffisance d'accès aux soins palliatifs (seulement la moitié de ceux qui en ont besoin y ont accès) ne font qu'accentuer l'émergence de cette demande. Mais Jalmalv témoigne de l'écart qui existe entre cette demande présentée comme majoritaire dans les sondages faits auprès des *encore bien portants* et le très petit nombre de demandes persistantes chez les grands malades condamnés à terme rapproché.

Positionnement par rapport aux évolutions législatives en cours (2024-2025)

En s'appuyant sur l'expérience de terrain des accompagnants bénévoles, Jalmalv veut alerter sur les conséquences possibles, pour les individus et pour la société, des évolutions législatives envisagées, qui donnent le droit de provoquer la mort. Jalmalv rappelle l'avis 139 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) en 2023 : la condition préalable avant d'envisager d'autres réponses législatives est que tous ceux qui en ont besoin aient accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement, ce qui n'est pas le cas actuellement.

- 1. Pour Jalmalv, la réponse première à une demande de suicide assisté (et/ou d'euthanasie) est l'accès partout et pour tous ceux qui le requièrent aux soins palliatifs et à l'accompagnement.** Toutes les études montrent que 98% des demandes disparaissent avec une prise en charge adaptée.
- 2. Pour les personnes qui sont dans des situations particulièrement complexes** (0,3% des décès annuels, soit moins de 2000 personnes par an) et dont la demande persiste, Jalmalv pense que la réponse ne peut pas être donnée par une loi générale nouvelle, mais par des décisions éthiques, prises par des médecins et des juges, au cas par cas, dans le cadre des dispositions législatives actuelles (lois de 2005 et de 2016 sur les droits des malades).

Projet de loi : le positionnement de la Fédération Jalmalv (suite)

Jalmalv alerte sur les dispositifs de légalisation en projet

1. **Confusion** - L'expression "aide à mourir" mise en avant dans le projet de loi recouvre l'euthanasie et le suicide assisté, c'est à dire la mort provoquée et non le soulagement et l'accompagnement. L'euthanasie et le suicide assisté sont assimilés à un soin, qui serait remboursé par la sécurité sociale. Or provoquer la mort ne peut pas être un soin, c'est au contraire une rupture dans le soin.
2. **Déni de solidarité** - Donner un choix équivalent entre mort provoquée et soins palliatifs, c'est envoyer aux plus vulnérables et aux plus vieux le message que leur mort anticipée est légitime, qu'ils peuvent la choisir, qu'ils ne comptent plus pour la société. La pression sociale sur ceux qui se sentent déjà à charge ou inutiles sera énorme. Et comment ne pas redouter les énormes enjeux économiques sous-jacents ?
3. **Contradiction sociétale** - Si le suicide assisté devient un droit, comment donner du sens à la prévention du suicide ? Comment déterminer quelle souffrance légitimera – ou non - le suicide ? Comment croire à la solidité des bornes posées par le législateur ?
4. **Conflit entre liberté individuelle et solidarité collective** - Le droit de choisir la façon et le moment de mourir sont mis en avant, au nom de la liberté, comme un progrès de société. Mais est-on libre quand on souffre ? Est-on libre quand on est vulnérable et affaibli ? Et cette liberté peut-elle s'imposer à l'autre ? Il s'agit d'une rupture culturelle majeure car jusqu'à présent, la société protégeait la vie : prise en charge du suicidant, délit de non-assistance à personne en danger, interdit du meurtre. Si les conséquences sur le lien social de cette rupture n'apparaîtront que pour les générations futures, Jalmalv alerte aujourd'hui sur le risque de récession de la valeur de fraternité.

Face à tous ces enjeux, **Jalmalv choisit de continuer à s'engager pour que l'accompagnement et les soins palliatifs soient accessibles à tous**, pour qu'il y ait une véritable politique financée de développement des soins palliatifs et une politique en faveur du grand âge. Chacun d'entre nous est ou sera confronté à la mort et au deuil. Nous œuvrons pour que la complexité du rapport à la mort ne soit pas occultée par des débats binaires. Nous voulons une société solidaire et fraternelle. Nous voulons soutenir le désir de vivre de ceux qui doutent et, tout en respectant les convictions de l'autre, lui dire qu'il compte pour nous, que sa vie a de la valeur pour nous.

Le Conseil d'Administration de la Fédération, décembre 2024

Deuil : Partenariat avec « Vivre son deuil »

Le partenariat avec la Fédération européenne **Vivre Son Deuil** se concrétise après des années de liens ponctuels sur le terrain et propositions en matière de formation enfants-adolescents. Une 1ère réunion en visio a rassemblé Laurence PIQUE, présidente de FEVSD, Olivier de MARGERIE, Jany FAHLER et Martine BINDA.

Des **pistes communes** se dessinent :

- développer ensemble les contenus des formations à destination des personnes âgées et des enfants et adolescents.
- faire une campagne de marketing en peaufinant les contenus et les supports de communication sur les bienfaits de l'accompagnement du deuil de façon à augmenter la demande auprès des deux associations.
- superposer les cartes géographiques des implantations de nos associations respectives pour améliorer le partenariat ou envisager des créations là où c'est possible.
- deux idées innovantes et voisines ont émergé dans chaque fédération qui pourraient fusionner : VSD propose un van qui sillonne les "zones blanches" en matière d'accompagnement des personnes en deuil avec un binôme mixte et Jalmalv pense à la création de binômes stables et délocalisables qui interviennent à distance des catastrophes lorsque les équipes d'urgence se retirent et que le besoin d'écoute perdure pour certains... à suivre.

Laurence PIQUE et Philippe LO MONACO sont en 1ère ligne pour la FEVSD et le trio de la Fédération Jalmalv poursuivent l'exploration desdites pistes.

Jany FAHLER et Martine BINDA, CA de la Fédération



Journée des Responsables Associatifs 2024 : ma première JRA

Récent bénévole d'accompagnement à Jalmalv - Paris, nouvellement élu au CA, puis au Bureau de la Fédération, me voilà participant naturel de cette JRA.

La salle est pleine, certains ayant vu la durée de leur voyage doubler, voire davantage, nos amis de Gap arrivant à midi alors que partis la veille.

Olivier de MARGERIE développe l'ordre du jour :

- Partant des observations lors du Congrès, il est fait état de bénévoles qui semblent peu concernés en dehors de leur accompagnement, qui n'ont pas forcément un grand sentiment d'appartenance à Jalmalv, et donc les responsables de la Fédération ressentent le besoin d'une implication plus forte des présidents et du CA des associations auprès de leurs bénévoles respectifs.
- Les attentes à l'égard de la Fédération sont diverses, de la position de la Fédération sur l'actuel projet de loi à une attente de précision de l'éthique de Jalmalv, du cadre d'action permettant ou non à partir de là aux associations de s'impliquer dans les différentes évolutions de l'accompagnement des personnes âgées, des malades et des familles.

Journée des Responsables Associatifs 2024 : ma première JRA (suite)

- Mise en route vers une éventuelle actualisation du Projet Associatif de la Fédération Jalmalv à l'horizon 2025-2030.

Déjeuner-sandwich pris ensemble permettant de continuer les échanges.

Échanges sur les actualités :

- Où en est la Ligne d'écoute lancée par Jalmalv Paris Île-de-France ? Le gain d'appelants est très progressif même si le besoin semble certain. Il sera sans doute décidé de continuer l'expérience de manière peut-être plus approfondie afin de pouvoir faire le point fin 2025 sur l'avenir de ce projet.

- Travail de la Commission Personnes Âgées : Travail en cours qui demande à être discuté et réfléchi en interne avec le CA pour étudier l'homogénéité de ses aspirations avec la vocation de Jalmalv.

- Outils d'animation pour le 2^{ème} pied de Jalmalv de l'implication dans la vie de la Cité :

- « J'ai pigé... ma fin de vie ça me concerne » sur la fin de vie,

- « Chez moi » sur l'accompagnement à domicile.

- Et si demain... la loi bouscule notre culture : Le rempart de l'interdit de tuer sera déplacé, la stratégie décennale de développement des soins palliatifs mise en oeuvre, tout cela nous amènera à réfléchir et échanger pour savoir comment nous adapter. L'interprétation de nos trois valeurs (Dignité, Respect, Solidarité) sera à revivifier.

- Information sur l'existence de 12 Cellules d'Animation Régionales (CAR) de soins palliatifs.

- Fenêtre sur Jalmalv – Séances de sensibilisation en distanciel pour les candidats des associations qui ne disposent pas en interne de capacités de sensibilisation (calendrier à demander à Tiffany).

- Commission Formation : Le Programme de Formation 2025 est distribué dans son état presque définitif. Des associations faisant état de certains besoins en matière de formations décentralisées, il est demandé pour l'an prochain que les associations fassent part de leurs besoins avant septembre 2025 afin que la Commission Formation de la Fédé puisse travailler en conséquence pour le programme 2026.

Besoin de quelques volontaires pour renforcer la conception de la nouvelle formation « Droit des malades aujourd'hui ».

- Projet de maisons d'accompagnement.

- Puis un travail par petits groupes a eu lieu avec pour but de proposer des idées pour l'actualisation du projet associatif de Jalmalv.

- Point sur la campagne de recrutement.

En fin de journée, une heure (un peu raccourcie) consacrée à la « Parole aux Responsables Associatifs » pour leur permettre d'évoquer tous les sujets qui leur tiennent à cœur.

Pour cela Olivier de MARGERIE anime la circulation de la parole.

Fin à 16 h 30, comme prévu.

Bref ! belle journée de travail, d'échanges et de cohésion des quelque 45 associations de la Fédération permettant d'alimenter cette impression générale d'une fédération à l'ambiance familiale.

Sylvain CLEMENT, CA de la Fédération



Formations Fédération 2025

Pour accéder aux formations fédérales 2025, allez sur le site de la fédération (<https://www.jalmaalv-federation.fr/>), descendez dans la page d'accueil, à gauche à la rubrique carrefours et formations, cliquez puis, dans le menu déroulant, allez dans le pavé à gauche : formations, etc.

Comme toujours, nos formations couvrent les trois domaines du **bénévolat de structure, du bénévolat d'accompagnement et du bénévolat dans la cité.**

A noter cette année, une nouvelle formation « **Droits des malades aujourd'hui** », programmée sur la fin de l'année 2025. A partir de 20 questions que nous pouvons entendre venues de l'extérieur comme de l'intérieur de nos associations, elle offrira à tous une mise à niveau et une mise à jour des réponses possibles.

Formation bénévole : référentiel commun SFAP

Le collège des bénévoles de la SFAP propose un socle commun de **formation initiale**. L'apport de connaissances s'articule en 3 volets complémentaires : **la personne accompagnée, l'accompagnant et l'accompagnement**. Dans chaque volet sont abordés les thèmes suivants :

- * La personne accompagnée : la maladie, la mort, la souffrance globale (physique, psychique, spirituelle), les besoins de la personne, la souffrance des familles (séparation, impuissance, émotions), le deuil (étapes du mourir et processus de deuil).
- * L'accompagnant : connaissance de soi (motivations), outils de la relation (écoute, présence, communication non verbale), éthique et valeurs (respect, confidentialité, bienveillance, non jugement, juste distance).
- * L'accompagnement : histoire et philosophie des soins palliatifs, témoignages et solidarité citoyenne, veille sociétale, droits des malades, représentation des usagers, lois. L'organisation : lieux d'intervention, missions des associations, chartes, coordinateur, relation avec les soignants.

Au-delà de ces volets, le référentiel propose en parallèle un parcours de formation autour de la dynamique d'évolution de la personne qui touche, au-là de ces savoir-faire, le savoir-être et le savoir-devenir de l'accompagnant. Il traite aussi de la **formation continue** souhaitable.

Responsables formations, allez sur le lien suivant, vous y trouverez des fiches et pourquoi pas des idées sur les actions que vous n'avez pas envisagées mais qui pourraient être intéressantes pour votre association : <https://sfap.org/rubrique/formation-des-benevoles>

Carrefours : le point de vue de Jalmalv Le Havre

J'ai participé à plusieurs carrefours organisés par la Fédération et à chaque fois j'en suis sorti très satisfait. J'ai notamment suivi les carrefours relatifs au projet de loi sur la fin de vie, au kit « ma fin de vie, j'ai pigé », à l'expérience des associations qui ont instauré une présidence collégiale.

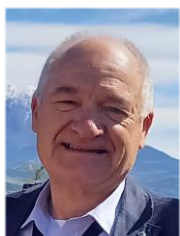
Les sujets proposés ont été traités en profondeur. Chaque participant a eu la possibilité de s'exprimer et des débats consistants ont pu s'instaurer, le tout dans une atmosphère conviviale et studieuse.

La préparation en amont et la maîtrise de l'outil acquise par l'animateur (conduite de la réunion, attribution des temps de parole, projection des supports, ...) et les participants (concentration sur la réunion au sein d'un environnement privé, sollicitation de prise de parole, ...) donnent à ces réunions un niveau d'efficacité et de convivialité proches de ceux d'une réunion en présentiel.

D'un point de vue organisation pratique ces réunions ont plusieurs avantages :

- La disponibilité requise est réduite à la durée de la réunion : pas de temps de déplacement, pas de frais de déplacement ;
- Le nombre de rencontres entre les associations et la Fédération a pu être sensiblement augmenté ;
- Pour la Fédération c'est aussi la possibilité de mettre rapidement en place une réunion pour recueillir l'avis des associations sur un sujet sur lequel la Fédération doit s'exprimer.

Les sujets annoncés pour les prochains carrefours nous intéressent et au moins un membre de notre association s'y connectera.



Compte-tenu de l'intérêt des sujets traités, de la qualité des échanges, de la convivialité et de la maîtrise technique du déroulement de ces réunions, j'encourage toutes les associations JALMALV à y participer.

Alain Le COUVEY, Jalmalv Le Havre

Guide « Être un proche aidant »

Le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie a rassemblé un groupe de spécialistes de l'écoute des proches et des aidants, ainsi que de l'accompagnement de fin de vie. Ensemble, ils ont conçu un guide qui rassemble les éléments et contacts utiles à la disposition des proches des personnes en fin de vie. Il est susceptible d'intéresser certains d'entre nous.

Il est accessible en ligne sur le site CNSPFV : https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2024/10/Guide-proche-aidant_A5_V11_web_compressed.pdf ou sur demande par mail contact@spfv.fr

Portraits d'accompagnants

Jalmalv Sarthe a accueilli Claire Carreel, une stagiaire qui, dans le cadre de ses études « Conseil en écriture professionnelle et privée - Ecrivain public » à l'université Sorbonne Nouvelle, s'est entretenue avec neuf bénévoles d'accompagnement de Jalmalv Sarthe qui se sont prêtés au jeu des questions - réponses : **Maryvonne, Philippe, Vanessa, Isabelle, Jean-Paul, Monica, Yves, Céline, et Daniel.**

Chacun·e a accepté de raconter son expérience, et ce que cela signifie, au fond, accompagner. Chacun·e a été invité·e à s'exprimer librement à partir des questions suivantes :

- Comment êtes-vous arrivé·e à Jalmalv ?
- En quoi ça consiste, pour vous, d'être accompagnant·e ?
- Que vous apporte cette expérience ? Que vient-elle nourrir en vous ? Quelle aventure, à chaque fois !

C'est donc un oeil extérieur sur les bénévoles que l'on découvre dans ces portraits.

Un extrait du travail effectué par Claire est disponible ici : <http://www.jalmalv-sarthe.fr/2024/03/11/accompagnante-benevole-le-temoignage-de-vanessa/>

Vous voulez en savoir plus ? N'hésitez pas à contacter Jalmalv Sarthe - 40 rue Henry Delagenière - 72000 Le Mans, joignable par téléphone au 02 43 54 27 12, ou par courriel jalmalv72@hotmail.fr

Daniel MOULIN-BRIANT, Jalmalv Sarthe

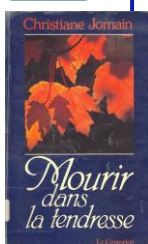
En parlant de portrait, à Jalmalv Grenoble

« Ce qui manque, c'est d'abord une connaissance, une meilleure information de ce qui existe, ensuite, une coordination afin que soient faites une évaluation et une synthèse des besoins de la personne, des réponses adéquates, le relais des actions, leur planification dans le temps, enfin une coordination des partenaires contribuant au maintien à domicile. »

De quand daterait selon vous ce constat qui figure dans la revue Jalmalv sous le titre interrogatif *Mourir chez soi, des alternatives à l'hospitalisation ?* D'une évaluation des lois sur les droits des malades, de l'année 2024, que nenni : de 1990, sous la plume de **Christiane JOMAIN**, membre fondateur et ancienne vice-présidente de la Fédération Jalmalv.

Christiane JOMAIN s'est éteinte cet automne. Au sein du CA, elle s'exprimait avec lucidité et fermeté, apportant aux décisions collectives discernement et expérience (elle fut cadre infirmier), comme René SCHAEERER aime à le rappeler. Venez ouvrir au secrétariat de la Fédération le numéro 20 de la Revue Jusqu'à la mort accompagner la vie, lisez les 7 pages de l'article ci-dessus : tout y est déjà précisément posé.

Avons-nous tant progressé que cela ?



Groupe de lecture de la Revue Jalmalv en réunion ou en visioconférence

Le **groupe de lecture de la Revue JALMALV** a été créé à Grenoble en 1996 et animé depuis lors par Marie Annick DEJEAN de la BATIE. Le groupe constitué de bénévoles de l'association se réunit quatre fois par an, environ un mois après la parution du numéro trimestriel de la Revue autour de Marie Annick.

C'est l'occasion de partager des opinions mais aussi nos expériences de bénévoles au sujet d'une situation ou du thème abordé.

Les contraintes liées au Covid nous ont incité à animer ce groupe en ligne, via l'outil Zoom, ce qui perdure depuis.

Se joignent à nous ponctuellement, selon leurs disponibilités, des bénévoles d'autres associations voisines qui viennent participer à ces échanges. Après le décès de Marie-Annick en 2023, le groupe a continué.

A l'initiative du Pr Schaerer, fidèle de nos réunions, nous avons invité les bénévoles des associations voisines puis les membres du comité de rédaction de la Revue. Cela a enrichi nos échanges.

Toujours sur une idée et à la demande du Pr Schaerer, nous avons depuis mai 2024 transmis le lien de connexion à la plateforme zoom à l'ensemble des associations Jalmalv grâce à la diffusion faite par le secrétariat de la fédération. En septembre dernier nous avons analysé le n° 157 « Mourir est-il normal ? » avec de nouveaux bénévoles d'une grande partie du territoire français. Nous étions une quinzaine permettant des échanges dans le respect de la parole et de l'écoute.

Toutefois, il ressort de ces expériences que l'animation d'une réunion virtuelle nationale n'est pas sans difficultés. C'est pourquoi, après cet essai au niveau national et afin de fluidifier les échanges et d'en assurer la qualité, je préconise l'établissement de groupes locaux voire régionaux.

N'hésitez pas à me contacter si vous êtes intéressé pour mettre en place cette initiative dans votre région, c'est volontiers que je partagerai mon expérience : emilereyt@gmail.com et par téléphone : 06 32 27 28 42.

Emile REYT, JALMALV Grenoble

Pour rappel, La Revue Jalmalv, c'est :

... des sommaires disponibles ici : <https://www.jalmalv-federation.fr/revues/>

... les numéros peuvent être commandés ici : <https://www.pug.fr/collection/72/jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie/produits>

... et le numéro de la revue n° 20 pour l'article de Christiane JOMAIN.

... et le numéro 148 sur le thème de la joie pour le Congrès 2025.

Pratique d'une bénévole de structure

Marie-Thérèse Bitsch, Vice-Présidente de Jalmalv Strasbourg, s'entretient avec **Claude Laemeer**, bénévole de structure qui participe à la préparation du Congrès 2026 à Strasbourg :

« MTB : Claude, tu es bénévole Jalmalv depuis 2013 et, depuis 2017, tu as pris des responsabilités associatives. Pourrais-tu dire ce qui t'a incitée à devenir bénévole de structure ?

C : J'ai accepté de me lancer dans cette expérience, en entrant au CA, quand j'ai pris conscience que les bénévoles de structure constituaient les murs porteurs de l'association. Pour que la maison tienne, il faut des murs qui tiennent, soutiennent et protègent.

MT : Comme responsable de la commission communication, quelles sont tes principales activités ?

C : Tout d'abord, je m'efforce de diffuser de façon transparente toutes les informations utiles aux différentes commissions et à l'ensemble des bénévoles. J'assure également les contacts avec les médias (presse, radio, télé). Pour répondre aux sollicitations extérieures, j'organise - avec d'autres membres de la commission - des réunions de présentation de Jalmalv ainsi que des conférences. Pour plus de notoriété, j'ai aussi initié la participation d'un groupe identifié Jalmalv à la marche d'Octobre rose.

MT : Je voudrais dire que c'est toi qui assures la conception et la réalisation des plaquettes, flyers et affiches qui présentent Jalmalv ou annoncent nos manifestations. C'est beaucoup de travail...

C : Certes, c'est beaucoup de travail, mais quand on aime on ne compte pas. Il peut même arriver qu'on se découvre des compétences ignorées.

MT : Tu es également membre de la commission finances. Que faire pour trouver des fonds ?

C : Cette tâche n'est pas simple, qu'il s'agisse de demander des subventions, par exemple à des assurances, ou d'organiser des concerts, des expositions-ventes de photos, etc., « au profit de Jalmalv ».

MT : J'ai l'impression que tu es prête à poursuivre tes engagements. Qu'est-ce qui te motive le plus ?

C : Je suis bien sûr prête à poursuivre mes engagements parce que sans bénévoles de structure pas d'association et donc pas de bénévoles d'accompagnement. Le petit truc en plus : la sensation d'être une sorte de **chef d'orchestre d'une noble cause est très motivante.** »

Marie-Thérèse BITSCH, Jalmalv Strasbourg



Prêt.e à vous engager dans le bénévolat de structure ?
Parlez-en à votre association !

« Être là pour être là : discours croisés sur le bénévolat d'accompagnement » de Yaël Tibi-Lévy et Martine Bungener

"Être là pour être là" est le titre (un peu étonnant) d'une enquête sociologique publiée en Juin 2017 dont les objectifs sont d'évaluer « **comment, selon quelles argumentations et dans quels cadres soignants et bénévoles d'accompagnement travaillent-ils ensemble ?** » et « **comment cette présence est-elle perçue par les malades et les familles ?** ». Les entretiens au sein d'USP, d'EMSP et d'unités de soins curatifs ont concerné 25 malades, 25 familles, 56 soignants et 8 bénévoles en USP.

Si le discours des bénévoles correspond très fidèlement à ce que nous entendons au sein de nos associations et à l'éthique d'un tel accompagnement, l'opinion des malades, des familles et des soignants manifeste une plus grande hétérogénéité et est influencée par le cadre institutionnel (USP versus unité de soins curatifs).

Au sein des USP les bénévoles sont attendus et parfois invités à jouer un rôle d'accueil, à participer aux réunions de concertation, à des formations, tout en insistant sur leur fonction de « présence et écoute ». On peut parler d'un **partenariat institutionnalisé**. Au sein des unités de soins curatifs la situation est plus difficile, parfois même si la présence du bénévole est introduite par l'EMSP. La fonction de bénévole d'accompagnement - ce non soignant - y est trop souvent méconnue, source de méfiance quant à la compétence des bénévoles et au respect de la confidentialité. **Le soin technique passe avant le soin relationnel**. La responsabilité de permettre un accès auprès des patients est alors déléguée au personnel infirmier.

Le ressenti des malades est beaucoup plus contrasté : positif mais aussi parfois distant voire méfiant ou carrément hostile. « Je n'ai pas envie de leur pitié » ; « C'est peut-être bien pour les personnes isolées ». Malheureusement l'étude ne précise pas les raisons de ces ressentis négatifs : compétence du bénévole ? visite à un moment inapproprié ou non annoncée ? refus de l'immiscion de non soignants ? ...

A l'heure de la volonté de doubler le nombre de bénévoles et sans doute de faire une place au bénévolat de service, cette enquête permet d'élargir la réflexion en intégrant la diversité des vécus par les soignants et les malades, l'impact de la structure sur ces perceptions et enfin la nécessaire frontière entre salariés et bénévoles.

Robert RIOU, Jalmalv Drôme Nord

L'article dans son intégralité est disponible ici : <https://shs.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2017-2-page-5?lang=fr>

Ligne d'écoute téléphonique

LIGNE D'ÉCOUTE NATIONALE

Vous êtes gravement malade,
vous êtes un membre de la famille, un-e proche,
vous êtes résident-e en EHPAD,
vous vous sentez seul-e face à la souffrance et à la fin de vie.

NE GARDEZ PAS TOUT ÇA POUR VOUS !



0 805 650 056

Service & appel
gratuits

Du lundi au vendredi de 14h à 19h
des bénévoles sont à votre écoute.



Nous vous demandons de relayer ce numéro de la **ligne d'écoute téléphonique** autour de vous...

...grâce aux outils à votre disposition : flyers (version numérique à demander au secrétariat), vignettes pour vos réseaux sociaux, etc.

Manifestations à venir

La **Commission Personnes Âgées**, la **Commission Bénévolat** et la **Commission Deuil** proposent une **journée de rencontre et d'échanges** dans les locaux de la Fédération à Paris, le **1er février 2025 de 10h à 16h30**. D'après le questionnaire envoyé aux associations : Comment répondre aux nombreuses demandes des EHPAD ? Quelles personnes accompagner ? Peut-on arrêter un accompagnement ? Quel sens a notre présence quand la personne a des troubles cognitifs ?...

L'objectif est d'échanger sur les problématiques ou perspectives, et de resituer ensemble le sens, les repères et le cadre de notre accompagnement auprès des personnes âgées fragilisées, en fin de vie ou en deuil. Cela nous permettra ensuite de construire un programme de formation.

Le **Congrès 2025** aura lieu du **23 au 25 mai 2025 à Saint-Etienne** sur le thème de la **Joie**. Inscrivez-vous pour partager la vôtre avec tous !

Les 4 **Carrefours 2025** : « Accélérer le développement des RU dans nos associations » ; « Collégialité : ombres et lumières à l'expérience des associations » ; « Points de vue de l'extérieur, de la SFAP, de Jalmaalv sur l'émergence d'un bénévolat de service » ; « Loi et futurs décrets autour de l'Aide à Mourir, questions pour nos deux pieds ». Dates et invitations à venir, un par trimestre, à suivre donc. Ouvert à tous en visio-conférence.

DONS

Donner 50 € = une journée de formation d'un bénévole d'accompagnement. Pensez-y !

Pour nous soutenir, c'est [ici](#) :



<http://www.jalmaalv-federation.fr/nous-aider/comment-aider-jalmaalv>



*La Fédération Jalmaalv souhaite
de belles Fêtes à tous ses adhérents.*