

Quand le sens de notre engagement est mis en cause par la Covid mais aussi conforté !



Fin avril nous étions rassemblés dans un Carrefour en visio-conférence centré sur **le Sens de notre engagement aujourd'hui**. Les échanges en sont relatés dans la présente lettre. J'en tire pour nous ici trois **sources du sens de** notre engagement comme bénévoles, des sources à la fois bousculées et ravivées.

- 1) La valeur de l'accompagnement, le sens qu'il y a à ne pas laisser quelqu'un seul face à sa mort. *Soit une finalité qui emporte, une conviction de faire une chose juste. Au fond, j'y crois !*
- 2) Le plaisir de rencontrer d'autres personnes en association JALMALV, la qualité des rencontres et le ressenti de leur qualité humaine et d'un groupe bien organisé et bienveillant. *Soit le bien être dans l'action, et le développement de soi-même dans l'association. Au fond, cela me plaît !*
- 3) Se sauver soi-même dans l'accompagnement, présence qui génère des moments d'une intensité rare, et vivre une expérience accélérée d'humanité. *Soit la vie, bien sincère. Au fond, j'y gagne !*

Or la crise sanitaire nous bouscule un peu : l'isolement de trop de mourants sans accompagnement en 2020 sape notre conviction d'être dans le juste. La place à laisser aux familles avant notre retour ou parfois le dédain des soignants qui ont *assuré* sans bénévoles minent notre foi dans la valeur de l'accompagnement. La peur de la maladie, tout comme le manque de contacts avec les patients et la difficulté des relations au sein de l'association éparpillée amenuisent notre motivation pour nos demi-journées de visite comme pour nos voix associatives dans la cité.

Mais inversement, les conséquences de la crise sanitaire peuvent faire sauter le pas aux indécis, et c'est alors un bonheur d'approcher une association JALMALV. Et pour les bénévoles déjà insérés, l'association vivante et qui ose réfléchir à distance sur le sens de l'engagement est un réconfort. Il en va de même pour réfléchir ensemble aux interrogations sociétales. Et pour l'heure je pense bien sûr à la question de l'euthanasie qui enfle dans le **débat de société**, portée par les projets de Projets de loi sur une aide médicale active à mourir. La question traverse les adhérents comme les associations ou la fédération. La fédération a eu (et aura) à s'exprimer sur ce point auprès de la représentation nationale. Lisez le billet repris de notre site, suivez le Carrefour de septembre, sans doute aurons-nous à en parler haut et fort, et de façon éthique.

Enfin, je rappelle avec bonheur la journée de fin 2020 sur l'accompagnement du **deuil** par les associations JALMALV. La lettre vous en présente les avancées et témoigne bien de la pertinence de cette présence auprès des endeuillés, cette année plus encore que toute autre.

Bonne lecture à vous !

SOMMAIRE

Page 1 : EDITORIAL

- Edito

Page 2 : VIE DE LA FEDERATION

- Deuil, le temps fort
- Carrefour Le sens de l'engagement

Page 4 : ACTIVITES DE LA FEDERATION

- Prise de position par rapport Projets de Loi sur l'aide médicale active à mourir

Page 4 : ACTUALITES

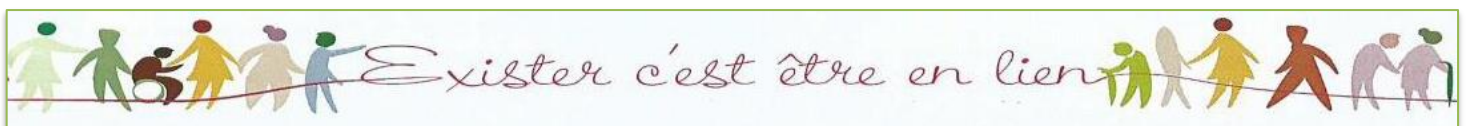
- Congrès JALMALV Evian
- Congrès SFAP Starsbourg

Directeur de la publication
Olivier de MARGERIE

Comité de Rédaction
Françoise MONET
Carmen DA SILVA

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>

Olivier de Margerie
président de la
Fédération JALMALV



Deuil, temps fort du 17 octobre dernier

Mieux faire connaître l'accompagnement du deuil de nos associations

Une journée de rassemblement

La journée était proposée initialement en mars 2020. Puis elle fut reportée en octobre, en visio- conférence, une première pour la fédération et les associations.

Une belle affluence : nous étions 28 personnes présentes, de 21 associations sur les 48 qui ont une activité d'accompagnement du deuil. Le diaporama a été agrémenté des idées et des apports donnés par les participants et a été envoyé à toutes les associations : il est à disposition des bénévoles qui le souhaitent, demandez-le texte intégral..



Actualité de la question du deuil et avancées sociétales : cela bouge en France !

Petit-à-petit, le deuil est reconnu comme une question de santé publique.

Signalons une avancée notable avec la loi Mathy de 2014 : plus de congés et aussi la possibilité de don de temps (don de RTT ou Compte Epargne Temps ou encore don de jours de congés) et une place reconnue au volontariat. Nous avons abordé l'actualité du deuil à travers les actions qui ont été organisées ou sont en cours avec d'autres fédérations et associations, telles que :

- ❖ Les assises du deuil, en 2010 à l'initiative de l'association Empreintes
- ❖ la Plateforme « Mieux traverser le deuil » développée courant 2020 et les actions menées par les associations durant la période de confinement due au Covid.
- ❖ La création en cours d'un Collectif DeuilS qui regroupe des fédérations et associations qui proposent des accompagnements de personnes en deuil. Jalmalv est actif dans le comité de pilotage.
- ❖ La dynamique du Collectif Vivre Son Deuil Bretagne : ce qui marche dans nos associations et aussi ce qui freine nos actions, l'expérience forte d'une action collective en région.
- ❖ Enfin, dernier venu, la création par le Groupe Jeunes Générations de la SFAP d'un portail national de ressources « La vie, la mort...on en parle ? ».

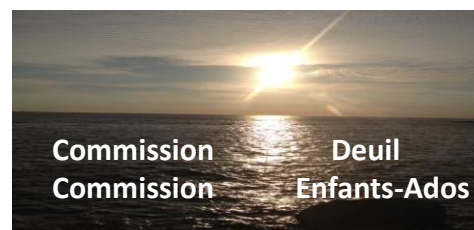
Quelques idées pour mieux faire connaître cet accompagnement assuré au cœur de la cité

Plusieurs idées innovantes ont germé au cours de cette journée, certaines parfois franchement innovantes, pour plus de visibilité au-dehors et plus de liens au-dedans :

- ❖ Ouvrir un portail deuil sur site de la fédération, mieux repérable que la page existante
- ❖ Créer une chanson avec les mots-clé du message Jalmalv et proposer à un artiste (parrain) de la porter pour nous (par ex. Grand corps malade)
- ❖ Mieux utiliser le spot radio « Deuil » existant, les panneaux publicitaires, créer un flyer spécial deuil,
- ❖ travailler le contact avec les maires, associations de maire et services funéraires des mairies, comme le lien avec les crématoriums, les pompes funèbres ou les organisateurs de journées du souvenir, ,
- ❖ tisser un lien avec l'ordre des médecins, développer un partenariat avec les mutuelles (partenariats existant ou à développer).

Pour conclure, positivons donc dans nos propos le deuil comme un moment de vie.

Martine Binda & Jany Falher



Carrefour du 27 avril - Le sens de l'engagement, pour anciens et nouveaux bénévoles Jalmalv, aujourd'hui par temps d'épidémie

L'invitée d'honneur était la sociologue Dan Ferrand-Bechmann, auteure de plusieurs livres sur le bénévolat, qui a récemment coordonné une publication collective sur l'écoute à S.O.S Amitié, parue à la Chronique sociale sous le titre *L'écoute au cœur du métier bénévole*.

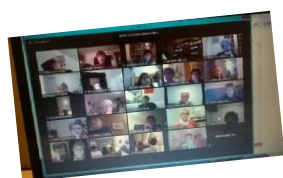
Dan Ferrand-Bechmann présente S.O.S Amitié avec le souci d'esquisser des comparaisons avec Jalmalv. Si l'écoute se trouve au cœur de l'accompagnement dans les deux cas, les modalités sont sensiblement différentes : anonymat, publics, initiative de l'échange. Au-delà de ces différences, les convergences sont nombreuses. Dans les deux cas, il s'agit pour les bénévoles d'un « engagement fort », avec des motivations altruistes, pour accompagner des personnes en souffrance et promouvoir le *Care*. La méthode d'écoute, inspirée des idées de Carl Rogers, est bienveillante, empathique, fondée sur le respect et le non jugement. Les profils des bénévoles aussi sont voisins : surtout des femmes de plus de 50 ans, plutôt cultivées, avec un bon niveau d'études.

La discussion qui suit l'exposé de Dan Ferrand-Bechmann montre que la crise de la Covid a fait bouger les lignes partout. Les bénévoles Jalmalv ont accompagné parfois par téléphone ou par vidéo, ceux de S.O.S Amitié ont écouté depuis leur domicile, et non depuis un « poste » comme c'est la règle usuelle. Les nouvelles technologies ont contribué aussi au changement des pratiques. Ainsi, très naturellement, le débat assure la transition vers la deuxième problématique, celle des impacts de la crise Covid, davantage centrée sur Jalmalv.

Cette deuxième partie est introduite par deux membres du CA de la fédération. Marie-Christine Prud'homme rappelle les fondamentaux de Jalmalv, ses valeurs et ses missions, sa volonté de ne laisser personne seul en fin de vie, face à la mort. Elle souligne aussi le rôle – à côté du bénévolat d'accompagnement – du bénévolat dans la cité, par exemple pour faire connaître la loi Claeys-Leonetti ou participer au débat autour de l'euthanasie, et du bénévolat de structure, essentiel pour garantir le bien-être des bénévoles et la cohésion de l'association. Brigitte Grosshans évoque les questionnements et les bouleversements, avérés ou potentiels, induits par la crise de la Covid. Le bénévole, brusquement « orphelin » des malades, confronté à la peur de la contamination, contraint au port du masque, au test et au vaccin, ne va-t-il pas renoncer à l'accompagnement devenu trop compliqué ? Il peut s'interroger aussi sur sa place dans l'équipe soignante et sur le sens de son engagement à un moment où ses valeurs sont mises à mal quand la personne en fin de vie est abandonnée à elle-même.

C'est sur ces questionnements que se focalise le débat entre les 47 responsables d'associations qui sont présents. Point sensible s'il en est, l'attitude des institutions, leur « dédain », leur « manque de considération » pour des bénévoles empêchés de remplir leur mission alors que la crise, justement, met en évidence les immenses besoins d'accompagnement dans les Ehpad et ailleurs. Relégués au rang de « cinquième roue », des bénévoles pourraient se démotiver, se décourager, voire quitter l'association. Que faire pour conjurer ces risques ? D'abord, valoriser leur rôle, faire prendre mieux conscience du sens de leur accompagnement, montrer l'importance de leur place dans les services, les encourager à établir des relations confiantes avec les soignants qui sont eux-aussi en grande difficulté, peut-être les inciter à devenir représentants des usagers (RU) et se rendre ainsi indispensables, peut-être aussi établir des liens avec des associations d'anciens malades Covid qui ne manqueront pas de se constituer.

Si des bénévoles sont tentés d'abandonner, d'autres arrivent. La crise, suscite de nouvelles vocations, y compris parmi les jeunes, certains peut-être surtout pour acquérir une expérience, d'autres pour s'engager durablement. Sans doute, les jeunes peuvent avoir des façons de penser et des façons de faire différentes, mais les associations devraient relever le défi de les intégrer. La crise pourrait être l'occasion d'une refondation.



Marie-Thérèse Bitsch
du comité de rédaction de la Revue



D'accord / Pas d'accord ? Face aux Projets de proposition de loi sur l'aide médicale active à mourir, Jalmalv prend position

Alors que nos concitoyens sont tous préoccupés par la crise sanitaire de la Covid 19 le Sénat et l'Assemblée Nationale sont convoqués pour débattre trop rapidement de quatre propositions de loi favorables à une légalisation de l'aide médicale active à mourir (euthanasie et/ou suicide assisté).

A partir d'un constat que nous partageons : la mort fait partie de la vie – la mort est un tabou que notre société se refuse à affronter – malgré quelques progrès on continue à mal mourir en France, les porteurs de ces propositions de loi expriment une philosophie de la vie à l'opposé des valeurs que nous portons.

Au-delà des différents articles de ces propositions de loi qui appellent nombre de contestations vigoureuses, l'aide médicale active à mourir est un acte brutal et sans retour qui ne répondra pas au mal mourir ni au domicile, ni en EHPAD ni encore trop souvent à l'hôpital. Ni ne lèvera le tabou de la mort, ni ne renforcera la solidarité avec ceux que la mort convoque, bien au contraire.

Oui il existe en France des euthanasies clandestines (moins de 0,5% des décès). Mais faut-il préférer la légalisation à la transgression exceptionnelle, alors que l'on sait maintenant que la légalisation de l'euthanasie depuis 2002 en Belgique ne les a pas supprimées ?

Non l'aide active à mourir n'est pas un soin. Si une telle demande est l'expression d'une liberté respectable elle ne saurait contraindre l'autre, soignant ou non, à la satisfaire, même indirectement. Toute mort est aussi un évènement social susceptible d'interroger la société sur son degré de fraternité et d'humanité.

Est-il concevable que la loi française inscrive un jour l'acte d'euthanasie ou de suicide assisté en tant que mort *naturelle* ? L'interdit de tuer deviendrait-il une donnée à géométrie variable ?

Oui la mort fait partie de la vie ! Mais est-ce en la provoquant délibérément que l'on répond à la complexité des situations de fin de vie alors que la culture et la pratique des soins palliatifs restent très insuffisamment promues et développées en France ?

La loi Claeys-Leonetti qui reste très méconnue des français, et inégalement appliquée, mériterait d'être évaluée d'une part à la lumière de cette complexité irréductible, d'autre part à la lumière de l'ampleur de l'évolution culturelle qu'elle demande aux médecins comme aux citoyens (par ex. écrire ses directives anticipées ? quel bouleversement !). Son éventuelle évolution requiert un vrai débat de société, contradictoire et serein, à la hauteur de son enjeu.

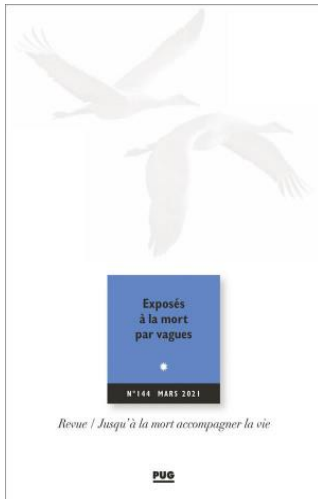
Face à une philosophie individualiste, le mouvement Jalmalv exprime au contraire, par l'accompagnement bénévole en fin de vie, **une solidarité citoyenne au sein d'une société qui vit une communauté de destin, une fraternité notamment auprès des plus fragiles et des plus isolés.**

Oser affronter les situations de fin de vie pour mieux les soulager quand elles sont douloureuses, les accompagner et, par un regard bienveillant, témoigner à l'autre de sa dignité de vivant jusqu'au bout, tels sont pour nous les défis à relever pour que l'on meure moins mal en France.

La discussion nous interpelle tous, la réflexion au cœur de chaque association est nécessaire.

le Conseil d'administration de la fédération, avril 2021

LA REVUE N° 144



Si la confrontation à la mort fait partie intégrante du métier de soignant, si la personnalisation des soins pendant l'accompagnement et jusqu'au décès est un repère dans la culture palliative pour tenir et durer dans cet exercice, qu'en est-il lors de vagues de morts et particulièrement en temps de pandémie

Les unités de soins palliatifs et les EHPAD sont parfois les lieux de décès par vagues, de patients ou de résidents dont les morts se succèdent en nombre inhabituel sur quelques jours. Ces décès peuvent survenir à répétition sur le temps de présence des professionnels ou surprendre ces derniers au retour d'une période de repos. Comment est gérée et vécue cette réalité collective à l'échelle de l'équipe soignante et des bénévoles ?

L'exposition répétée à la mort, a fortiori lorsqu'elle peut être vécue comme un déferlement, marque-t-elle les soignants ?

Y aurait-il un seuil d'acceptabilité pour ces équipes, par ailleurs familières de la mort, quand la succession de décès expose au sentiment d'être submergé ou frustré et prend la forme d'un trauma ?

On pourrait rapprocher de cette problématique et évoquer l'expérience de décès familiaux par vagues, quand plusieurs membres d'une famille décèdent en quelques semaines ou mois, ou encore quand une maladie génétique est responsable de la disparition en quelques courtes années d'une partie de fratrie.

**Exposés à la mort
par vagues ...
A lire !**

A VOS AGENDAS



31^{ème} Congrès National Jalmalv à
Evian
Accueillir et prendre soin des
bénévoles Aujourd'hui et demain

Reporté les 10, 11 et 12 juin 2022

RV en juin 2022 !

27^{ème} congrès national de la
sfap
Cité des congrès
VALENGIENNES

22 AU 24 SEPTEMBRE 2021

CONGRÈS NATIONAL
DE SOINS PALLIATIFS

Toutes les informations
prochainement
sur notre site

congres.sfap.or