



JALMALV

n°38

Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie

Lettre d'information de la Fédération JALMALV

Avril 2012

Sommaire

Page 1

■ Éditorial

- Renouveau du conseil d'administration et du bureau de la Fédération

Pages 2-3

■ Activités de la Fédération

- Formations nationales 2012
- La Revue en avant-première
- Campagne nationale JALMALV "Droits des malades et fin de vie"

Pages 4-5-6

■ Vie de la Fédération

- Congrès national Jalmalv 2012 à Marseille
- Congrès national Jalmalv 2013 au Havre
- Paulette Le Lann Présidente d'honneur
- Texte de référence de la Fédération "Bientraitance, maltraitance"
- Site Jalmalv

Pages 7-8

■ Tribune libre

- Table ronde à l'occasion des 25 ans de Jalmalv Besançon
- Les 20 ans de Jalmalv Poitiers

■ Actualités

- La Conférence nationale de santé (CNS)
- A vos agendas

Directeur de la publication
Laurence MITAINE
Comité de Rédaction :
Marie MARTIN - Isabelle de MÉZERAC
Laurence MITAINE - Françoise MONET
Dépôt légal à parution : ISSN en cours
(Janvier - Avril - Octobre)

Fédération JALMALV
Reconnue d'utilité publique le 26 mars 1993
132 Rue du Faubourg Saint-Denis
75010 PARIS
Tél. 01.40.35.17.42
Fax 01.40.35.14.05
federation.jalmalv@wanadoo.fr
www.jalmalv.fr

ÉDITORIAL



Un grand merci...

Un mois déjà que notre congrès à Marseille s'est terminé. Ce fut, une nouvelle fois, un temps riche d'échanges et d'émotions... et nous avons pu durant ces trois jours « Rencontrer l'Être

au cœur de l'Autre » dans ces différents moments.

Un grand merci à l'équipe de JALMALV Marseille pour toute son implication.

Cette année est aussi marquée par le départ de plusieurs administrateurs de la Fédération : Anne-Marie BEDU, Monique GRANGEON et notre Présidente Paulette LE LANN.

Un grand merci pour leur engagement très fort au sein de la Fédération.

Le Pr SCHAEERER, fondateur et Rédacteur en chef de la Revue et Christiane COTTON, secrétaire, prennent une retraite bien méritée. Le Pr SCHAEERER reste membre du comité de rédaction.

Un grand merci pour tous leurs écrits et le travail accompli pour la Revue de la Fédération...

Un grand merci à Marie Thérèse LEBLANC-BRIOT et Colette PEYRARD qui ont œuvré pour la continuité de la Revue.

Ainsi... les relais sont passés et les projets peuvent continuer !

Plusieurs nouveaux membres ont intégré le Conseil d'Administration : Stéphanie DOR (JALMALV Eure et Loir), Jeanne-Yvonne FALHER (JALMALV Côtes d'Armor), Gérard FORSANS (JALMALV Paris Ile de France), Claude MEUNIER (JALMALV Marseille),

Henri VOLLIN (JALMALV Tarn).

Le Dr Eric KILEDJIAN a accepté de poursuivre l'œuvre du Pr SCHAEERER en tant que Rédacteur en Chef de la Revue de la Fédération.

Un grand merci à vous toutes et tous.

J'espère très sincèrement que chacun pourra se sentir bien au sein de notre Fédération et participera à son évolution.

Des projets sont à réaliser : la Campagne « Droits des malades et fin de vie » est maintenant lancée ; il faut la faire vivre dans chacune de nos associations locales...

2012 : année du Deuil... nous sommes, là aussi, concernés à JALMALV... Charles Henri de SAINT JULIEN et la Commission Deuil, Jeanne-Yvonne FALHER et la Commission Enfants et adolescents, vont être partie prenante dans cette action ainsi que JALMALV Le Havre qui nous accueille pour le Congrès 2013...

Un programme 2012 bien chargé, innovant, où nous pouvons faire vivre notre projet associatif de Fédération pour faire évoluer les mentalités face à la mort dans notre société ; mais aussi, fédérer notre mouvement.

Un grand merci à vous toutes et tous, qui, au quotidien, dans vos associations, œuvrez pour que les personnes puissent être accompagnées dans ce moment si particulier de la vie, où qu'elles soient, vous qui faites vivre les valeurs de JALMALV dans la cité, vous qui êtes la Fédération... La Fédération JALMALV, c'est nous...

Laurence MITAINE
Présidente

Renouveau du CA et du bureau de la Fédération

Les résultats des élections par correspondance organisées en vue du renouvellement de la moitié du Conseil d'Administration de la Fédération ont été proclamés lors de l'Assemblée Générale réunie à Marseille le 25 mars.

Désormais, le CA comprend 19 administrateurs dont 5 nouveaux, tous membres actifs d'associations JALMALV.

En ce qui concerne le bureau, lors de sa réunion du 24 mars, le Conseil d'Administration a élu la présidente, le secrétaire général et la trésorière. Les administrateurs élus aux autres postes l'ont été au cours de la séance du Conseil d'Administration du 14 avril.

Voici la composition du nouveau bureau :

- Présidente : **Laurence MITAINE** (J. Orléans)
- Vice-présidentes : **Isabelle de MÉZERAC** (J. Vendée) et **Colette PEYRARD** (J. Vienne)
- Secrétaire général : **Emmanuel VENT** (J. Allier)
- Trésorière : **Pierrette PASSERINI** (J. Côte d'Azur)
- Trésorier adjoint : **Henri VOLLIN** (J. Tarn).

Tous, anciens et nouveaux, se sont engagés en plus de leurs responsabilités locales, pour mettre à la disposition de la Fédération du temps et des compétences pour participer aux réflexions et travaux de celle-ci. Ils contribueront ainsi à la réalisation, au niveau national, du projet associatif JALMALV et au soutien des associations locales.

Activités de la Fédération JALMALV

Formations nationales 2012

Dates	Intitulés	Lieux	Intervenants
Vendredi 11 mai Samedi 12 mai	Projet associatif et vie associative	Paris Fédération	Marie MARTIN Laurence MITAINE
Vendredi 1 ^{er} Juin Samedi 2 juin	Responsables formation Module 1	Paris Fédération	Paulette LE LANN
Vendredi 1 ^{er} juin Samedi 2 juin	Formation initiale à l'écoute des personnes en deuil	Paris La Barouillère	Denis LANDRY Valérie PENICAUT
Vendredi 29 juin Samedi 30 juin	Trésoriers d'Associations	Paris Fédération	Agnès ROUSTIDE et membres CA
Samedi 22 septembre	Rencontre Annuelle des Responsables Associatifs	Paris La Barouillère	Membres du Bureau Fédération
Vendredi 28 septembre Samedi 29 septembre Dimanche 30 septembre	Préparation à la Co-animation de groupes d'endeuillés	Paris Maison de la Salle	Denis LANDRY Valérie PENICAUT
Vendredi 5 octobre Samedi 6 octobre	L'engagement auprès des personnes âgées : Quel sens pour nous, bénévoles JALMALV ?	Paris La Barouillère	Laurence MITAINE Commission "Personnes âgées"
Samedi 20 octobre	Responsables formation Plateforme échanges expériences	Paris La Barouillère	(Sera précisé ultérieurement)
Vendredi 16 novembre Samedi 17 novembre	Journées Annuelles Coordinateurs bénévoles	Paris La Barouillère	Dominique ROGNON HERRGOTT Commission "Bénévolat"
Vendredi 16 novembre Samedi 17 novembre	Analyse des pratiques de Co-animation de groupes d'endeuillés	Paris Fédération	Denis LANDRY Valérie PENICAUT
Vendredi 23 novembre Samedi 24 novembre	Osons parler de la vie et de la mort avec les enfants et les adolescents	Paris Fédération	Membres de la Commission "Enfants et Adolescents"

La Revue en avant première

Nous venons de boucler le numéro de juin de la revue dont le thème est "**Sensorialité et affectivité au cœur de la rencontre**". Toute relation entre des sujets est inédite et surprenante. C'est avec ce postulat que la personne rencontrée est mieux écoutée, prise en compte, respectée dans sa subjectivité et sa dignité. La relation d'accompagnement avec des personnes gravement malades fait l'expérience d'une proximité non aseptisée. D'une part, la maladie peut dévoiler des corps blessés et des psychismes meurtris qui s'exposent parce qu'ils ne peuvent ou ne veulent pas se cacher. Ils se montrent alors dans tous les registres que nos sens peuvent percevoir, pas si propres ni parfumés, pas si "convenables" en comportements ou expressions. D'autre part, nous faisons l'expérience qu'une certaine proximité est naturelle, que la personne malade mobilise en écho l'affectivité de l'accompagnant, comme si l'étrangeté qu'induit l'écart des conditions entre elle et le bien-portant n'était pas assez puissante pour séparer. L'expérience de la grande vulnérabilité place la personne dans une dépendance nouvelle. Une prise de conscience parfois brutale du besoin de l'autre, une dépendance à la bienveillance de l'autre. Or cette pauvreté



apparente qu'induit la dépendance oblige à des rapprochements, avec les naturellement proches, et aussi avec ces étrangers bienveillants que sont les professionnels de santé et les bénévoles d'accompagnement. Des rapprochements volontiers affectifs, et parfois nécessairement physiques lors des soins qui suppléent à des besoins de base non autonomes. Alors, le registre des sens et le champ des affects s'articulent et s'enchevêtrent au cœur même de ces relations.

C'est le premier numéro édité par les Presses Universitaires de Grenoble dont la volonté est de faire "une revue et un livre". Les PUG (www.pug.fr) proposent un catalogue riche de plus de 1 500 titres et une visibilité à l'international. La nouvelle maquette donne le ton pour ce projet, vous aurez encore plus envie de lire la revue, et peut-être pourrez-

vous l'offrir comme on offre un livre, un cadeau intelligent ? Vous pourrez dans ce cas la commander à l'éditeur ou la trouver dans les librairies orientées vers les sciences humaines et sociales.

La visibilité et le challenge impulsé par l'éditeur nous stimulent pour proposer des textes de qualité, et d'être avec la revue en avant garde des questions d'accompagnement, de philosophie des soins palliatifs, des réflexions autour de la fin de vie et des grandes vulnérabilités en relation avec la santé.

Le comité de rédaction renouvelé garde une base solide avec René SCHAEERER, Marie-Thérèse BITSCH et Pierre REBOUL. Les nouveaux constituent principalement le noyau local à Vienne, Sabine GUYARD, infirmière en équipe mobile de soins palliatifs, Catherine MARIN, psychologue, Yvette CHAZELLE, cadre de santé sur Valence, Myriam LEGENNE et Bruno ROCHAS, médecins en équipes mobiles de soins palliatifs respectivement à Lyon et à Vienne, et Françoise POIRIER, bénévole Jalmalv en région parisienne.

Eric KILEDJIAN
Rédacteur en chef

Campagne nationale JALMALV "Droits des malades et fin de vie" : c'est parti !



Dr Bernard DEVALOIS, Paulette LE LANN et Serge HUMBERT

Droits des malades et fin de vie : il est urgent de connaître la loi !

Tel est le slogan qui résume bien l'ambition de la campagne nationale d'information initiée par la Fédération JALMALV, en direction du grand public.

Le 22 mars, la Maison de la recherche à PARIS accueillait dans ses magnifiques locaux la conférence de presse que nous avons organisée pour annoncer officiellement aux médias le lancement de cet événement.

Journalistes, partenaires financiers, amis de la SFAP, de JALMALV ou d'ailleurs ont ainsi

témoigné, par leur présence, de leur vif intérêt pour cette campagne. Les différents outils de communication élaborés à cet effet, tout particulièrement le DVD, ont pu être présentés à l'auditoire et commentés. Plusieurs participants ont relevé la pertinence de l'approche du thème « fin de vie » par le prisme des craintes, des peurs, des questionnements que chacun est amené à ressentir face à cette crise existentielle majeure de notre vie. Certains ont même témoigné de leurs propres émotions suscitées par ces évocations.

Nous avons remis à chaque professionnel présent, un dossier de presse et les éléments essentiels du kit pédagogique.

De nombreux journalistes, indisponibles pour la conférence, ont manifesté leur intérêt par téléphone en sollicitant des entretiens et en demandant de la documentation. Les nombreux articles publiés à l'issue de la rencontre montrent bien l'ampleur donnée à notre belle initiative. Nous pouvons légitimement nous en réjouir.

Déjà, dans plusieurs régions de France, des réunions citoyennes ont été organisées par nos associations JALMALV et ce n'est qu'un début ! Toutes rencontrent, sur le terrain, un vif succès qui augure bien de la suite.

Nous nous réjouissons également de l'intérêt porté à cette campagne par des demandes de renseignements émanant d'équipes de soins palliatifs, d'établissements (EHPAD en particulier) et de collectivités locales (conseil général).

Nous adressons une nouvelle fois, nos vifs remerciements à tous nos bénévoles JALMALV engagés dans cette belle action.

Souhaitons que les débats publics ainsi initiés, permettent à chaque citoyen de mieux appréhender les problématiques de la fin de la vie, la complexité des situations rencontrées et les enjeux sous-jacents pour notre société.

**Serge HUMBERT
et Paulette LE LANN**
Initiateurs du projet



Pour en savoir plus :
www.jalmalv.fr – rubrique
Campagne nationale d'information
du grand public
"Droits des malades et fin de vie"

Le 23^{ème} congrès JALMALV à Marseille : 23, 24 et 25 mars 2012 "Chercher l'être au cœur de l'autre"



Le 23^{ème} congrès de la fédération JALMALV s'est tenu à Marseille les 23-24-25 mars. Il a rassemblé 394 participants, auxquels se sont jointes quelque 150 personnes pour la conférence de Tanguy CHATEL et le spectacle

du samedi, ouverts au public. Cette affluence record a entraîné quelques embouteillages autour du buffet du vendredi soir, et quelques torticolis pour les spectateurs de « *Faim de vie* », un spectacle créé en partenariat avec la compagnie théâtrale Sketch Up et destiné à ouvrir le débat partout en France. Cela ne semble pas avoir affecté les congressistes, à en juger par l'enthousiasme des témoignages recueillis par l'équipe de JALMALV Marseille tout au long et après le congrès, et la tonalité unanime des fiches d'évaluation.

Le bonheur reflété dans les yeux des congressistes repartant dans leurs associations doit sans doute aux conditions du congrès : l'accueil, l'organisation matérielle, le découpage du programme, le tempo. Mais les commentaires sur le thème du congrès, décliné au travers des conférences plénières, des ateliers et du spectacle, montrent que celui-ci est entré en résonance avec le public, et a dessiné de nouvelles dimensions à notre engagement, en largeur et en profondeur.

Chercher l'être au cœur de l'autre dans l'accompagnement, c'est instaurer une double rencontre dont les incidences ont une égale portée fondatrice, à l'essentiel de chacun : accompagnant et accompagné. Chercher l'être au cœur de l'autre dans les relations sociales et dans nos pratiques associatives (animation des CA et des commissions, recherche de subventions, communication...) peut changer le regard et le résultat.

Dans des institutions de soins, la double pression technique et économique exclut de plus en plus la prise en charge globale du malade et

oublie l'existence de sa personne, et les soins palliatifs eux-mêmes sont à la croisée des chemins, nous ont dit le Dr BACH et Tanguy CHATEL. L'un et l'autre soulignent le rôle unique et précieux des bénévoles, garants et témoins privilégiés de l'accompagnement, « veilleurs d'un ré-enchantement des soins dans un monde qui perd la notion du spirituel et cède volontiers au désabusement », « garde-fous » pour des gestionnaires aux yeux seulement fixés sur des objectifs et des critères quantifiables.

Cet appel à la prise de responsabilité de notre mouvement sur des terrains en voie de délaissement par notre société postmoderne, se double d'un appel au professionnalisme dans nos associations. Non pas professionnalisme des associations, et encore moins de l'accompagnement, qui « n'est pas un savoir-faire, mais un état d'esprit, une conscience qui appelle une présence », mais compétence, au delà de la seule bonne volonté, dans tous les domaines d'exercice, internes et externes.

Il est un domaine où, à en juger par les situations qui m'ont été exposées à la suite des interventions et ateliers sur la gouvernance, le congrès aura été l'occasion de lever un tabou et d'ouvrir des perspectives : c'est celui du vivre-ensemble dans JALMALV. Non, les crises dans nos associations, si riches de motivation et de spiritualité, ne sont ni une maladie honteuse ni une fatalité. On peut certes faire appel à la médiation de la Fédération pour aider à les résoudre, mais, beaucoup mieux, on peut les anticiper, les prévenir. « Personne n'est parfait, mais une équipe peut l'être » : ici encore, la richesse de motivation et de spiritualité, comme la bonne volonté ne suffisent pas. Mais assainies de compétence, elles peuvent permettre « aux gens ordinaires de faire des choses extraordinaires ! ».

A suivre ! Et rendez-vous au Havre les 22-23-24 mars 2013 !

Jean-Michel SAUTTER
Président de JALMALV Marseille

DVD CONGRES 2012



Après des années de production bénévole par notre ami Michel GRANGEON, la réalisation du traditionnel DVD du congrès a été confiée cette année à des professionnels. Il comportera un reportage sur le congrès, ses moments forts, son ambiance. Une deuxième partie sera consacrée au spectacle « *Faim de vie* » : les objectifs, la genèse, le tandem Compagnie Sketch Up-JALMALV Marseille, les modalités de diffusion en partenariat avec les associations et les Rotary clubs locaux.

Fabien et Sandra, les réalisateurs, se sont discrètement immergés dans le congrès... et leur vision de la fin de vie en a été transformée, disent-ils. Nul doute que leur travail en sera influencé et aura du sens.

Le DVD, disponible dans le courant du mois de mai, est vendu par souscription au prix de 20€ TTC, port compris.

Les personnes intéressées sont invitées à passer commande dès maintenant auprès de :

JALMALV-Marseille-Congrès,
72 rue Chape 13004 MARSEILLE,
sans oublier d'indiquer leur adresse
et de joindre un chèque à l'ordre de
JALMALV-Marseille-Congrès.



D'un congrès à l'autre

Le 24^{ème} congrès JALMALV au Havre : 22, 23 et 24 mars 2013

"L'enfant et la mort : un tabou pour l'adulte, un engagement pour JALMALV"



Le 24^{ème} congrès de la Fédération se tiendra aux Docks Café du Havre. Nous sommes honorés et fiers de préparer ce congrès, d'autant plus que 2013 sera la date anniversaire des 20 ans de notre association locale !

Parler des questions essentielles auxquelles les enfants, comme nous tous, sont confrontés, affronter nos peurs ancestrales pour être en capacité d'écoute sur les interrogations des enfants à propos de la mort et la fin de vie :

un défi pour JALMALV. Cette fin de vie à laquelle ils sont bien souvent moins préparés que les adultes mais aussi plus aptes à entendre la vérité, encore faut-il pour nous, adultes, briser les tabous et accepter nous-mêmes d'aborder avec force et simplicité ce thème essentiel de notre engagement d'accompagnants.

« *L'enfant et la mort* » : le thème du congrès sera le fil rouge pour réfléchir et échanger nos pratiques et nos projets :

- **L'accompagnement des enfants.**
- **Comment parler de la mort aux enfants.**
- **Relation accompagné / accompagnant.**
- **Communication avec le public.**

L'organisation de ce merveilleux week-end en perspective prend forme grâce à une équipe très motivée. Nous espérons que vous profiterez de ce déplacement pour prendre le temps de visiter Le Havre et sa région (la Côte d'Albâtre, Etretat, Honfleur...).

Agnès BARAZANDEH
Présidente de JALMALV Le Havre

Paulette LE LANN, Présidente d'honneur



Lors du congrès de Marseille, le nouveau CA de la fédération a nommé Paulette LE LANN Présidente d'honneur.

Originaire du Béarn, Paulette LE LANN est engagée de longue date dans le mouvement

des soins palliatifs : elle a suivi l'Enseignement supérieur de soins palliatifs de l'hôpital Paul Brousse de 1988 à 1990, puis elle est admise en 1991 au 1^{er} DU pluridisciplinaire de soins palliatifs à l'université de Paris XI.

Sa contribution au mouvement des soins Palliatifs aura été marquante :

- Au plan local : co-fondation de JALMALV Le Havre
- Au plan fédéral : nombreux projets internes et externes à la fédération JALMALV ; elle y exerce la fonction de présidente de 2006 à 2012
- Au plan national : engagements dans le débat sociétal, la SFAP, la CNAMTS, le Ministère de la Santé, l'Observatoire National de la fin de Vie (membre du Comité de pilotage en tant que représentant titulaire de la fédération)...

En 1991, accompagnée du Dr Marie-Françoise LE TAILLANDIER, Paulette LE LANN impulse la création d'une association qui deviendra plus tard JALMALV Le Havre. Elle y sera bénévole d'accompagnement, vice-présidente, chargée de la formation, coordinatrice de bénévoles, présidente. A l'origine de la création de « La Gazette », Paulette LE LANN œuvre pour l'insertion de l'association dans la cité.

En 1999, Chantal CATANT la sollicite pour faire partie de la commission Bénévolat de la fédération, puis pour la commission Formation. En 2000, Paulette LE LANN intègre le CA de la Fédération aux côtés du Pr René SCHAEERER à qui elle voue une immense reconnaissance.

Paulette LE LANN occupe différents postes au sein de la fédération : secrétaire générale en 2002, puis vice-présidente et enfin présidente en 2006. De 2003 à 2012, elle représente la Fédération au Conseil d'administra-

tion de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP). Elle y exercera la fonction de vice-présidente sous la présidence des Dr Régis AUBRY et Bernard DEVALOIS.

Paulette Le LANN foisonne d'idées pour apporter un soutien indéniable aux associations locales et faire valoir l'engagement citoyen des bénévoles œuvrant au sein du mouvement « Soins palliatifs ».

En ce qui concerne la fédération, c'est grâce à son impulsion et son implication inépuisable dans bien des domaines que :

- sont rassemblés dans un dossier unique, les textes de référence JALMALV
- est animé le site Internet de la fédération et sont publiées les Lettres de la fédération
- sont fêtés remarquablement les vingt ans de la fédération
- une nouvelle charte graphique de la fédération est mise en place
- les journées nationales se transforment en congrès annuels
- la fédération se réorganise par un remodelage des missions des commissions
- la fédération s'inscrit dans la démarche de représentation des usagers du système de santé
- la fédération est auditionnée lors de l'évaluation de la loi « Droits des malades et fin de vie » dite « Loi Léonetti »
- la fédération est sollicitée par les instances ministérielles en vue de la participation de celle-ci aux travaux du Comité de pilotage de l'observatoire national de fin de vie,
- plus récemment, en février 2012, le sénateur chargé du dossier « Fin de vie » pour le candidat à la présidence de la République François HOLLANDE sollicitera également une audition.

Toujours en ce qui concerne la fédération, sont à souligner :

- la mise en place du nouveau Site Internet JALMALV
- l'important travail de recherche de nouveaux financeurs avec le précieux appui de Serge HUMBERT

- l'organisation de la campagne d'information grand public « Droits des malades et fin de vie » avec Serge HUMBERT et Dr Bernard DEVALOIS.

Pour ce qui concerne la SFAP, il est important de citer le rôle moteur de Paulette LE LANN dans :

- la création et l'animation du CABA (Collège des associations de bénévoles d'accompagnement)
- la représentation de la fédération au sein du comité de pilotage de la cellule CNAMTS-SFAP et l'animation des journées annuelles de la CNAMTS
- la réflexion menée sur la formation des bénévoles d'accompagnement – un « Guide national de recommandations » va paraître prochainement –
- l'élaboration du référentiel sur le bénévolat d'accompagnement qui a fait l'objet d'une circulaire ministérielle en 2008
- l'organisation et l'exploitation de l'enquête nationale sur le bénévolat d'accompagnement
- sa participation à de nombreux comités scientifiques de congrès de la SFAP, y compris des congrès francophones de soins palliatifs
- sans oublier sa participation sans faille au comité national de suivi des programmes successifs de soins palliatifs
- et ses interventions dans le DU de soins palliatifs de l'hôpital Paul Brousse et les séminaires DESC (Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires) médecine palliative – médecine de la douleur, à Paris.

Paulette LE LANN a développé au sein de JALMALV et du mouvement des soins palliatifs une dynamique époustouflante tout en surmontant les difficultés rencontrées au fil des années - la vie associative n'étant pas un long fleuve tranquille - et parfois même au mépris de ses difficultés personnelles de santé.

Sa vie familiale dense est sans doute un de ses ressourcements essentiels.

Merci à Paulette LE LANN pour tous ces apports et cette énergie qui ont permis de porter haut et loin les couleurs JALMALV !

Article extrait d'un cursus rédigé par Marie MARTIN

"Bientraitance, maltraitance : quels repères pour les bénévoles accompagnants JALMALV ?"

Texte de référence élaboré par la Commission Bénévolat – Validé par le CA du 25 février 2012

Pourquoi parler de ce sujet ?

Les bénévoles d'accompagnement JALMALV ont pour mission d'accompagner les personnes fragilisées par la maladie grave ou le grand âge, confrontées à la perspective de la mort ou au deuil. Sur le terrain, ils peuvent être témoins de situations qui les interrogent et se poser la question d'une éventuelle maltraitance.

Maltraitance, quelle définition ?

Selon le Conseil de l'Europe (2002), on qualifie de "maltraitance", *tout acte ou omission qui a pour effet de porter gravement atteinte, que ce soit de manière volontaire ou involontaire, aux droits fondamentaux, aux libertés civiles, à l'intégrité corporelle, à la dignité ou au bien-être général d'une personne vulnérable.*

La maltraitance, qu'elle soit physique, psychologique ou sociale, est un sujet complexe. La perception de la maltraitance est fonction de l'histoire de chacun : où commence-t-elle ? À partir de quand ? Comment interprète-t-on les faits dont on est témoin ?

En cherchant à repérer la maltraitance, ne risque-t-on pas de tomber dans le jugement (des soignants, de l'entourage, de l'institution...) ? Vouloir la traquer, n'est-ce pas aspirer à se placer en tant que « bon bénévole » ? Et d'ailleurs, le bénévole, est-il à l'abri d'être, sans le vouloir, maltraitant ?

Quels repères ?

La maltraitance est un sujet sensible et délicat à traiter. Il est de la responsabilité de l'association d'entendre et de gérer les situations rapportées par les bénévoles où il y a interrogation sur une éventuelle maltraitance.

La Fédération JALMALV propose la **procédure** suivante :

Le bénévole intervenant en institution, et témoin de la situation, doit :

- confronter son vécu à celui de l'équipe des bénévoles
- réfléchir sur son ressenti en groupe de parole
- rapporter les faits au coordinateur des bénévoles qui est responsable des relations avec les institutions.

Le coordinateur des bénévoles doit examiner les faits avec l'équipe des bénévoles et en parler au bureau de l'association.

Le bureau de l'association, après réflexion avec le coordinateur de bénévoles, décide de la suite à donner : rencontre avec un responsable de l'équipe soignante, intervention auprès de l'institution, ou d'une association type ALMA (plusieurs dispositions légales obligent à signaler tout acte susceptible d'être qualifié de "maltraitance").

L'association doit veiller à ce que la formation initiale des bénévoles comporte une réflexion autour de la bientraitance et de la maltraitance.

EN CONCLUSION :

Si le questionnement est légitime, en aucun cas le bénévole ne doit intervenir dans la précipitation et la spontanéité de son seul vécu et ressenti. Le bénévole étant mandaté par son association pour accompagner, il doit rendre compte de ce dont il est témoin à son association.



Le site JALMALV

Comme cela avait été annoncé dans notre précédente lettre, le nouveau site JALMALV est opérationnel depuis le début de l'année 2012.

Nous vous invitons à le consulter et, pour les différentes associations, à profiter des pages qui leur sont réservées, qui peuvent être mises à jour directement, ce qui permet d'y inscrire les changements et d'annoncer les événements marquants et manifestations tout au long de l'année. Certaines associations nous ont signalé des difficultés rencontrées lors de ces opérations d'actualisation des pages, n'hésitez pas à nous faire part de vos remarques.

Cet outil de communication est à notre disposition, utilisons-le et faisons-le connaître autour de nous :

www.jalmalv.fr

Table ronde sur les droits des malades en fin de vie à l'occasion des 25 ans de JALMALV Besançon

le 11 avril 2012



600 personnes pour une conférence sur les droits des malades en fin de vie et 200 personnes pour fêter les 25 ans de l'association, nous n'osions pas imaginer une telle réussite !

C'est bien sûr le résultat d'un long travail de préparation décidé en décembre 2011, au moment où se dessinait le projet de campagne d'information de la fédération.

Un groupe de travail s'est mis à la tâche pour inviter non seulement nos 220 adhérents et les personnes à l'initiative de la création de notre association il y a 25 ans, mais aussi les établissements dans lesquels interviennent les 62 accompagnants, les établissements de formation qui nous sollicitent pour des interventions, les élus politiques (conseil général, conseil régional, villes), les autres partenaires financiers, les professionnels de santé et de structure sociale et bien évidemment tout citoyen qui se sent concerné par cette question.

Comme nous l'avions envisagé lors de la journée de formation nationale autour de la campagne, nous avons sollicité préalablement des rencontres avec les présidents des collectivités territoriales, avec les maires, les candidats aux législatives et nous avons été reçus ! Ce fut l'occasion d'apporter souvent des réponses aux contenus de la loi Léonetti mal connue et de présenter notre association d'une manière plus approfondie.

Le résultat est là : une satisfaction générale après une table ronde où 5 intervenants d'horizons divers ont pu apporter leurs regards pluriels à partir de questions soigneusement préparées par la journaliste que nous avons mandatée.

200 personnes nous ont fait parvenir les fiches d'évaluation proposées par la fédération, évaluations faisant référence comme tous les autres messages reçus par ailleurs d'une satisfaction d'avoir trouvé ce soir-là des réponses à leurs multiples questions sur ce sujet (pour éviter toute frustration et toute monopolisation de la parole, nous avons envisagé des questions écrites et non des interventions orales, ce qui nous a valu 30 à 40 questions posées aux intervenants).

A la suite de cette manifestation, notre association sort renforcée. Les articles dans la presse locale, les interviews à France 3 et sur les radios, la page complète dans la revue du conseil général nous permettent d'être mieux connus dans notre action d'information des citoyens autant que dans l'accompagnement des malades en fin de vie. Notre positionnement par rapport à la loi Léonetti était attendu je crois...

Reste maintenant à conforter toutes ces avancées en revenant à des actions centrées davantage sur la proximité, actions plus modestes dans l'organisation mais sans doute efficaces dans les relations à construire dans la durée. Toute notre équipe est fière de ce qu'elle a réussi et elle s'est sans doute encore renforcée autour de ce projet !

Martine DUQUET
Présidente de JALMALV Besançon



Christian MAGNAN-FEYSOT, Jérôme MONET, Pr Régis AUBRY, Paulette GUINCHARD, Pr René SCHAEERER et Sylvie DEBRAS

JALMALV Poitiers a fêté ses 20 ans en mars 2012



Louis FRAPPEREAU, et Bernadette GUERIN
Présidente de JALMALV Touraine



Laurence MITAINE
Présidente de la Fédération JALMALV



Annie ASSIMON
Présidente de JALMALV Poitiers

A Poitiers, l'histoire de JALMALV est née de la rencontre de deux petits groupes soucieux d'une fin de vie plus humaine.

D'une part, quelques soignants du CHU désiraient humaniser leur pratique et mieux accompagner les malades jusqu'au bout, d'autre part, des non-soignants :

- certains étaient malades à Grenoble dans le service du Professeur SCHAEERER,
- d'autres personnes avaient été accompagnées par des soignants très attentifs à leur souffrance à l'occasion d'un décès, et, après un temps de maturation, ont voulu redonner aux autres ce dont elles avaient bénéficié,
- 2 d'entre-nous sont allés à Tours où JALMALV proposait des week-ends de formation.

Ces deux groupes ont été amenés à se rencontrer et à reconnaître qu'ils étaient porteurs du même projet. Rapidement, des liens plus qu'amicaux les ont réunis. Ensemble, ils ont réfléchi, se sont formés, et, tout naturellement, l'association de Tours a été sollicitée pour un parrainage.

Laurence MITAINE, alors Présidente, ainsi que les docteurs COLOMBA et PERRIER ont accepté de nous faire confiance et, en 1992, l'association était enregistrée au Journal Officiel.

20 ans plus tard, à l'occasion de cet anniversaire, des bénévoles de la première heure sont revenus raviver leurs souvenirs autour d'un excellent buffet. Le CA a particulièrement apprécié la présence de Laurence MITAINE, récemment élue Présidente nationale, dont les encouragements en 1988 avaient été déterminants pour nous lancer dans l'aventure. Elle était accompagnée de Bernadette GUERIN, présidente de JALMALV Touraine, manifestant ainsi sa proximité.

Il est impossible de chiffrer le nombre de personnes qui ont suivi le cursus de la sensibilisation et de l'approfondissement. Actuellement nous avons plus de 30 bénévoles et une centaine d'adhérents.

Les bénévoles d'accompagnement proposent une écoute bienveillante auprès des malades en grande difficulté ainsi qu'à leurs proches. Avec l'accord des soignants, ils sont présents dans les Unités de Soins Palliatifs, dans les services du CHU, à la Polyclinique, à Châtelleraut et à domicile.

Les personnes en deuil peuvent également trouver de l'aide auprès de bénévoles formés.

Au Centre culturel de Poitiers, déjà 50 conférences pour le grand public ont été organisées. Parmi les intervenants, nous trouvons les docteurs LASSAUNIÈRE, ABIVEN, RAPIN, GLORION, SCHAEERER, GOMAS, SEBAG-LANOË, HANUS, auxquels s'ajoutent Janine PILLOT, Martine RUSZNIEWKI, Pascal PRAYER, Nicole SYLVESTRE, Chantal CATANT, Bernard MATRAY, Patrick VERSPIEREN, Denis LANDRY, Marie-Frédérique BACQUÉ...

La prochaine conférence, le 30 mai, portera sur le thème : « *Quelle présence auprès d'un proche en fin de vie ?* ».

D'autres rendez-vous sont prévus :

- le 23 septembre : la Journée des Associations organisée par la ville de Poitiers
- les 19 et 20 octobre : les Journées mondiales de Soins Palliatifs.

Pour nous rencontrer et adhérer :
16, rue Alphonse Daudet - 86000 Poitiers
Tél : 05 49 46 90 71
e-mail : jalmalv.poitiers@wanadoo.fr
Permanences : le mardi de 17h30 à 19h.

Louis FRAPPEREAU
Membre du CA de JALMALV Poitiers

La Conférence nationale de santé (CNS)

Site : www.sante.gouv.fr/conference-nationale-de-sante

Cette conférence est ainsi définie : « *lieu de concertation sur les questions de santé, elle est un organisme consultatif placé auprès du ministre chargé de la santé. Elle permet aux acteurs du système de santé d'exprimer leurs points de vue sur les politiques de santé, relaie les demandes et les besoins de la population, et favorise le dialogue entre les usagers, les professionnels, les autres acteurs et les responsables politiques* ».

Elle exerce trois missions :

- formuler des avis sur l'amélioration du système de santé et s'autosaisir de toute question qu'elle estime nécessaire de porter à la connaissance du ministre
- élaborer chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé élargi au champ médico-social
- contribuer à l'organisation de débats publics sur les questions de santé.

Sur le site, il existe un "Espace droits des usagers". Enfin il est possible d'accéder à la carte de France des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA).

Certains bénévoles JALMALV sont impliqués dans ces instances, c'est une façon de participer à la démocratie sanitaire. Toutefois les travaux doivent s'organiser de manière à devenir de réelles forces de proposition.



A vos agendas !

du 28 au 30 juin 2012

18^{ème} Congrès de la SFAP

"Au-delà des frontières"
à STRASBOURG

Samedi 22 septembre 2012

Journée annuelle
responsables associatifs JALMALV
à PARIS

Samedi 13 octobre 2012

Journée mondiale
des Soins Palliatifs

