

JALMALV

Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie

N° 43 – Juin 2015



LETTRE D'INFORMATION DE LA FÉDÉRATION JALMALV

Sommaire

Page 1

□ Editorial

Pages 2 et 3

□ Activités de la Fédération

- Campagne nationale "Moi j'anticipe les conditions de ma fin de vie"
- Formations Nationales 2ème semestre 2015
- DA Point sur les formations
- Campagne "Osons parler de la mort avec les enfants et les adolescents"

Pages 4 et 5

□ Vie de la Fédération

- D'un Congrès ... à l'autre
- Le 26ème Congrès de la Fédération à Orléans
- Le 27ème Congrès de la Fédération
- Communiqué de presse du Congrès 2015

Pages 6 et 7

□ Tribune libre

- JALMALV Saint-Nazaire Presqu'île Notre aventure Guyanaise
- Représentant des usagers – Rencontre régionale des CT à Pontivy

Page 8

□ Tribune libre

- Représentant des usagers – suite

□ Actualités

- Marie MARTIN à l'honneur
- La revue n° 121

□ A vos agendas

- Journée des Responsables Associatifs

Directeur de la publication
Colette PEYRARD

Comité de Rédaction :
Françoise MONET
Laurence MITAINE
Martine CHAMPION

Fédération JALMALV
Reconnue d'utilité publique le 26 mars 1993
76 rue des Saints Pères
75007 PARIS
Tél.01.45.49.63.76
Federation.jalmalv@ec75.org
www.jalmalv.fr

EDITORIAL



Chers amis,

Ce trimestre est particulièrement riche en actualité.

Le 17 mars dernier, la loi Claeys/Léonetti est adoptée en 1^{ère} lecture à l'Assemblée Nationale.

A la mi-juin le Sénat a donné ses conclusions.

Une fois de plus, la Fédération JALMALV a été auditionnée et a pu faire entendre l'importance de la place de l'accompagnant bénévole. La mort est une étape naturelle de la vie, étape certes tragique, difficile, souvent déchirante mais la personne doit pouvoir y garder toute sa place jusqu'à la fin.

Ce que souhaitent les patients, c'est être écouté et avoir une fin de vie apaisée, sans souffrance.

Etre écouté, c'est ce que proposent les Directives Anticipées, en lien avec la personne de confiance.

Etre apaisé, c'est ce que propose la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Il faut bien savoir que cette sédation ne peut être appliquée qu'à 2 conditions : premièrement, à la demande du patient et deuxièmement, à la phase toute terminale de la vie. Il faut que ces 2 conditions soient réunies. La collégialité est là pour les faire respecter.

A l'initiative de la SFAP, une rencontre avec messieurs Claeys et Léonetti a eu lieu le 20 mai dernier à Paris. Ils ont été très fermes, cette loi n'est pas une loi intermédiaire vers une légalisation de l'euthanasie.

Voilà au total, ce qu'il me paraît important de retenir et de diffuser autour de nous. Nous pouvons être porteurs de cette loi et ne pas laisser dire ce qu'elle n'est pas.

C'est notre devoir de bénévoles dans la cité.

Alors n'hésitons pas à continuer notre campagne « *Moi, j'anticipe les conditions de ma fin de vie* ».

Cette campagne est au cœur de notre rôle de bénévoles qui est de contribuer à faire évoluer les mentalités face à la maladie grave, à la mort et au deuil.

La tâche est immense.

Bon été à tous.

ACTIVITÉS DE LA FÉDÉRATION JALMALV

CAMPAGNE NATIONALE " MOI J'ANTICIPE LES CONDITIONS DE MA FIN DE VIE "

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi Léonetti) a donné le droit à toute personne majeure, de rédiger ses directives anticipées afin d'exprimer « ses souhaits relatifs à sa fin de vie, concernant la limitation ou l'arrêt de traitement » au cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

La proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, votée le 17 mars 2015, apporte des modifications et des précisions sur les directives anticipées.

Elle propose que les directives anticipées soient rédigées selon un modèle unique dont le contenu sera fixé par décret en conseil d'État, après avis de la Haute Autorité de Santé.

La Haute Autorité de Santé a confié la mission d'élaboration de ce formulaire à un groupe de travail, animé par le Professeur Sicard. Ce groupe est composé de médecins (généralistes et spécialistes) d'une psychologue, d'un sociologue, d'un philosophe, d'une juriste, et de 4 représentants des usagers (Le CISS, la ligue contre le cancer, et JALMALV).

Ce document va être soumis à un groupe de lecture élargi. Il sera ensuite testé par des patients afin d'en vérifier son acceptabilité, sa compréhension et sa faisabilité.

La Fédération JALMALV à travers sa campagne nationale s'est fixé l'objectif de sensibiliser un public d'environ 50 000 personnes, en mettant en places des actions : rencontres avec le public sous forme de manifestations locales (débat, conférences, tables rondes, cafés-écoute, etc....) mais aussi par la refonte de son site internet avec une page dédiée aux directives anticipées, sa présence sur les réseaux sociaux (twitter, Facebook)....

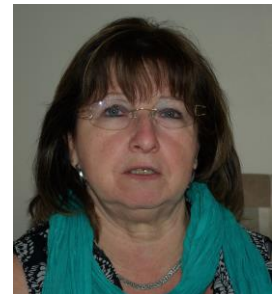
Des plaquettes sont en cours de réalisation, mais leur finalisation n'interviendra qu'à la fin du dernier trimestre 2015 (après la parution des décrets d'application de la loi de mars 2015).

A ce jour les formations de référents locaux continuent et certaines associations ont déjà animé des rencontres.

Un grand merci à nos associations relais !!!

Françoise MONET

Référente nationale
de la campagne



FORMATIONS NATIONALES 2ème semestre 2015

DATES	INTITULÉS	LIEUX	INTERVENANTS
Vendredi 2 Octobre et Samedi 3 Octobre	L'engagement auprès des personnes âgées : quel sens pour nous, bénévoles JALMALV ?	Paris Fédération	Laurence MITAINE Commission « Personnes âgées »
Jeudi 8- Vendredi 9 et Samedi 10 Octobre	Préparation à la co-animation de groupes d'endeuillés	Paris Baroulière	Denis LANDRY Valérie PENICAUT
Vendredi 9 Octobre	Place, rôle du bénévolat d'accompagnement dans les Directives Anticipées	Paris Fédération	Françoise MONET Noëlle CARLIN
Samedi 24 Octobre	Rôle et mission d'un Président, d'un Vice-président	Paris Fédération	Laurence MITAINE Colette PEYRARD
Vendredi 13 Novembre	Place, rôle du bénévolat d'accompagnement dans les Directives Anticipées	Paris Fédération	Françoise MONET Noëlle CARLIN
Samedi 14 Novembre	Coordination des équipes de bénévoles d'accompagnement	Paris Fédération	Dominique ROGNON HERRGOTT Commission « Bénévolat »
Samedi 28 Novembre	Rencontre annuelle des Responsables Associatifs	Paris Baroulière	Membres CA Fédération
Vendredi 4 Décembre et Samedi 5 Décembre	Osons parler de la vie et de la mort avec les enfants et adolescents	Paris Fédération	Marie BLONDEAU Jeanne Yvonne FALHER
Vendredi 11 décembre	Éthique et Engagements	Paris Fédération	Session pour les Membres du C.A. de la Fédération

CAMPAGNE " OSONS PARLER DE LA MORT AVEC LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS "

Objectifs du Projet :

- Interpeller la société sur la problématique de l'enfant en deuil
- Action dans la Cité,
- Sensibiliser les bénévoles d'association et des professionnels de l'enfance à parler de la mort et du deuil avec les enfants et les adolescents, mise en place de moyens d'actions
- Fournir aux associations JALMALV différents outils pour permettre d'initier, de développer ou d'améliorer les actions de prévention auprès des enfants et des adolescents en deuil

Contexte du Projet :

En France, il y a en moyenne un enfant orphelin de Père ou de Mère par classe.

Le deuil peut concerner aussi la mort d'un camarade de classe, d'un adulte de l'entourage plus ou moins proche, voire d'un animal de compagnie...

Il est important de prendre en compte la demande des familles qui s'interrogent sur la place de l'enfant dans l'accompagnement d'un proche gravement malade.

Sensibilisation des familles à la participation de l'enfant aux différents rituels autour de la mort d'un proche.



Information aux familles sur le déroulement du deuil de l'enfant et l'importance de l'accompagner dans son cheminement .

Interpellation des professionnels qui gravitent autour de l'enfant endeuillé

Mise en place du Projet :

Le Congrès du Havre en mars 2013 a montré la nécessité de mettre quelque chose en place pour aller vers les enfants et adolescents.

Le projet a pu démarrer en juin 2014 grâce aux subventions obtenues.

Formation des bénévoles :

Deux Modules de 2 jours de formation sont proposés aux Bénévoles.

Module n°1 – « Osons parler de la Vie et de la Mort avec les Enfants et les Adolescents »

Module n°2 – « Osons parler de la Mort et du Deuil avec les Enfants et les Adolescents » avec utilisation de la valise pédagogique.

Sur 2014 - 2015, ont été organisés:

- 4 Modules n° 1, 2 à la Fédération, 1 au Havre et 1 à Nantes
 - et 4 Module n° 2, 2 à la Fédération sur Paris, 1 au Havre et 1 à Nantes.
- 79 bénévoles ont participé à ces 8 sessions. 18 associations ont la valise et son contenu.

La formation prévue en juin à la Fédération a dû être annulée. Pas suffisamment d'inscriptions. Une autre est prévue en décembre à la Fédération.

Ce projet ne prendra tout son sens que si les bénévoles des associations demandent à bénéficier de la formation.

Des formations en région sont possibles. **Se renseigner auprès de Jany FALHER au 06 61 79 93 79**

La valise pédagogique :

La « valise pédagogique » est Blanche avec une poignée de couleur. Logos Jalmalv et des financeurs sur le devant.



Un espace est réservé pour le rangement des panneaux et jeux qui ont tous été réalisés sur bâche et qui se roulent facilement, (1 panneau d'émoticônes exprimant les émotions vécues par l'Enfant, 1 panneau de 4 visuels illustrant les étapes de la vie et 4 planches plateaux de jeu).

Le contenant est assez grand pour que chaque association puisse y ranger les livres de son choix adaptés à l'âge des enfants rencontrés. Des jeux de cartes, photo langage, de l'oie, un quiz et quelques livres et une bibliographie sont fournis dans la valise.

Jany FALHER

Administratrice de la Fédération
Responsable de la Commission Enfants-Ados



VIE DE LA FÉDÉRATION JALMALV D'UN CONGRÈS....

LE 26^{ème} CONGRÈS DE LA FÉDÉRATION A ORLÉANS



Le Parc des Expositions d'Orléans a accueilli quelques 320 congressistes les 27, 28 et 29 mars 2015 représentant toutes les régions de France.

Pour ce 26^{ème} Congrès le thème était :
« **L'identité de JALMALV au sein d'une société en mutation** ».

Nos amis Orléanais aidés des bénévoles de l'Entente Centre nous ont offert un accueil chaleureux et musical avec la présence et les chants du groupe « Les Mariniers de la Loire » et une organisation efficace.



Actualité sur la fin de vie oblige, la conférence-débat du vendredi soir : « Fin de vie accompagnée : tous concernés, tous responsables ! » a permis aux 600 personnes présentes de réfléchir aux conditions de la fin de vie, de mesurer les changements survenus - ou pas - depuis la loi Léonetti et d'envisager les perspectives de la future loi. Réflexion conduite par le Pr Didier SICARD et le philosophe Damien LE GAY.

Samedi matin, moment d'intense émotion quand l'historique du mouvement JALMALV a été retracé par :

le Professeur
René SCHAEERER



et

Chantal CATANT



Ensuite Tanguy CHATEL, sociologue, s'est exprimé à propos des enjeux du bénévolat dans les associations d'accompagnement et dans cette société en mutation. Le mouvement JALMALV est né d'un changement sociétal, Mr SCHAEERER nous l'a rappelé.

Où en sommes-nous un peu plus de 30 ans après ?

Comment gérer cette mutation ?

Quels risques, quelles perspectives pour notre bénévolat ?

Puis, le philosophe Jacques RICOT a développé l'identité et la spécificité de JALMALV ainsi que nos valeurs : la dignité, la solidarité, le respect de la vie. Quid de ces valeurs dans la société d'aujourd'hui ?

L'après-midi a débuté par un moment d'échanges, de partage, de questionnement sur notre engagement. Une nouveauté : cette année, pas d'ateliers.

Avec l'identité pour thème (où en est-on à JALMALV après plus de 30 ans d'existence ?), Orléans a souhaité que les discussions se fassent en amont, au sein des associations autour de 3 thèmes :

- Quels changements dans les bénévolats (structure, accompagnement et cité).
- Nos valeurs et le sentiment d'appartenance à JALMALV.
- Les liens associations-Fédération.

Un grand nombre d'associations a répondu. C'est Olivier de MARGERIE qui en a assuré la synthèse et la présentation aux congressistes. Voici quelques grandes idées qui ressortent de cette sollicitation :

► Les bénévoles de structure s'épuisent faute de renouvellement. Beaucoup restent par devoir. D'autre part, de plus en plus de compétences sont exigées pour « faire tourner les boutiques » ; compétences que les bénévoles n'ont pas toujours....

► Faut-il faire évoluer le bénévolat d'accompagnement vers la possibilité d'assurer quelques tâches (bénévolat de service, le mot est lâché !) ? (demandes ++ en EHPAD, à domicile)

► Améliorer la communication avec les soignants qui connaissent peu et mal notre spécificité (turnover important dans les services de soins)

► Renforcer les liens entre les associations et la Fédération. Si le sentiment d'appartenance avec le mouvement et avec les associations est fort, il n'existe avec la Fédération que par la participation aux congrès. Et tous les bénévoles ne participent pas aux congrès !.....

La table ronde autour de la réflexion « Comment communiquer le message JALMALV ? » avec la participation d'Aurélie POURREZ, Anne RICHARD et Philippe LEPELLEY-FONTENY a confirmé la nécessité de modifier l'image de JALMALV .

Le travail de « relooking » du logo qui doit véhiculer notre message et d'une nouvelle arborescence du site internet va donc se poursuivre, fort des critiques reçues et des conseils à mettre en œuvre.

Pendant ces deux journées, la Compagnie « TRAIT pour TRAIT » nous a offert des intermèdes avec de petits sketches appropriés à notre bénévolat et aux thèmes traités pendant le Congrès.



Un grand bravo à ces deux comédiennes. Elles ont apporté humour et émotion dans un contenu bien sérieux. Leurs 4 tableaux étaient pleins de finesse et de justesse.

Merci aux bénévoles d'ORLÉANS pour ce beau congrès .

Annick GALOPIN et Marie-Chantal ROUSSEAU – JALMALV Orléans

LA VIE DE LA FÉDÉRATION JALMALV

... À L'AUTRE

LE 27^{ème} CONGRÈS DE LA FÉDÉRATION
se déroulera à BELFORT les 27-28 et 29 mai 2016

COMMUNIQUÉ DE PRESSE DU CONGRÈS 2015



320 congressistes représentant 79 associations JALMALV réparties dans toute la France, se sont réunis les 27, 28 et 29 mars 2015 à Orléans sur le thème :

« **L'identité de JALMALV au sein d'une société en mutation** »

Le débat médiatique sur la fin de vie se focalise trop souvent sur la seule question de l'euthanasie. Il laisse dans l'ombre la réalité de ce que vivent les personnes confrontées à la maladie grave et à la mort.

Dans le même temps, la fin de vie est toujours plus déléguée à la médecine et à l'hôpital. Nous pouvons avoir l'illusion que la technique va résoudre tous les problèmes de la fin de vie et gommer la dimension tragique de notre condition humaine : naître et mourir.

Notre société va de plus en plus vite. On ne prend plus le temps d'écouter, de partager, de réfléchir, et de se préparer à la mort. Pourtant, le rythme de la personne en fin de vie est autre : elle prend le temps dont elle a besoin. « Ma façon de vivre le temps n'est plus la même. La vie à 100 à l'heure, les agendas bien remplis, ce n'est plus mon affaire. A mesure que tout se ralentit pour moi, je ne comprends plus la hâte et j'y vois plus une réaction névrotique qu'une réelle efficacité.¹ »

L'expérience de JALMALV

Présent auprès du malade, l'accompagnant bénévole JALMALV est témoin de l'intensité de la vie dans ce moment d'extrême fragilité. Il est témoin de paroles, d'émotions, d'une humanité toujours vive. Il peut aussi entendre que la personne puisse dire « Je n'en peux plus ». A travers sa présence, il lui manifeste « Ta vie compte pour moi ».

Exister, c'est être en lien, accompagner, c'est vivre l'attente.

Pour JALMALV la personne ne se réduit pas à sa maladie ou à sa dégradation physique. Quel que soit son état, elle reste membre de la communauté humaine. Il ne s'agit ni de hâter la mort ni de l'empêcher mais de vivre ensemble le temps de la fin de vie. La dignité de la personne ne se perd jamais, même si celle-ci croit avoir tout perdu. Au-delà des difficultés de communication, les accompagnants s'adressent à la personne comme sujet et l'aident ainsi à restaurer son sentiment de dignité.

Le développement des soins palliatifs est né du mouvement associatif. Aujourd'hui, malgré la crise et la montée de comportements individualistes, on constate aussi une recherche de sens et la

multiplication des formes d'engagement solidaire. Au sein d'une association JALMALV, par nos échanges, accompagnement des personnes et réflexion sur la place de la mort dans la société se nourrissent l'un l'autre. Cette expérience fonde notre parole. L'accompagnement transforme la société.

Chacune des associations JALMALV est ainsi un espace de respiration dans la société.

Colette PEYRARD
Médecin Hospitalier (38200 Vienne)
Présidente de la Fédération
Et Les Membres du Conseil
d'Administration

¹ Yvonne Johannot, JALMALV Grenoble



Les membres du CA de la Fédération et les bénévoles de JALMALV ORLÉANS



JALMALV SAINT-NAZAIRE PRESQU'ILE NOTRE AVENTURE GUYANAISE

Suite à la demande d'ALIVE CAYENNE de venir en Guyane former des bénévoles à l'accompagnement de fin de vie, nous avons constitué un groupe de 4 personnes : Marie-Françoise VIGOUREUX (bénévole et infirmière en soins palliatifs à la retraite), Mathilde BINACHON (psychologue intervenant dans notre formation initiale à JALMALV SAINT-NAZAIRE PRESQU'ILE), Bertrand GROLEAU (bénévole et médecin en soins palliatifs à la retraite), et moi-même Nadine LE CADRE (bénévole et présidente de JALMALV SAINT NAZAIRE PRESQU'ILE).

Dimanche 22 mars 2015

4 h 30 : Réveil pour le grand départ.
7 h 30 : Départ de l'Aéroport Nantes-Atlantique via Paris.
10 h 45 : Départ de l'Aéroport de Paris Orly pour Cayenne (8 h 40 de vol ...).
Après un vol très agréable avec un personnel de bord très sympa et malgré un atterrissage un peu secoué, nous sommes accueillis à 16 h (heure locale) et sous une chaleur étouffante (30 °C) à l'Aéroport Félix Eboué de Cayenne par Marianne (aide-soignante à l'HAD de Cayenne) et Claudia (Présidente d'ALIVE et psychologue au sein de l'HAD Cayenne). Accueil très chaleureux.
Elles nous accompagnent ensuite à la découverte de nos logements (2 appartements dans une petite résidence très sympa à 5 mn de l'HAD Cayenne). Sur la table de la salle à manger une coupe de fruits exotiques (petites bananes, fruits de la passion, mangues, ramboutans (sorte de litchis) a été déposé à notre attention, ainsi qu'un magnifique bouquet de fleurs de Guyane. Attention très appréciée de nous tous.



Aperçu de l'accueil guyanais

Après nous être installés, nous retrouvons toute l'équipe d'ALIVE pour partager ensemble le p'tit punch local et un délicieux repas concocté par Nathalie (la socio-esthéticienne de l'HAD Cayenne). Nous faisons également la

connaissance de Stéphan GONON (le médecin de l'HAD Cayenne), accompagné de sa femme et ses enfants. Nous nous quittons vers 22 h pour un repos bien mérité après ce long voyage.

Lundi 23 mars 2015

Après une bonne nuit et avant d'entamer la formation, Nathalie nous a proposé d'aller faire une jolie ballade dans la forêt de Montjoly sur le sentier de La Rorota. Cela se révèle effectivement une magnifique promenade où nous découvrons des arbres majestueux (bambous, fromagers, palétuviers, arbres à « boules de canon », ...), ainsi que de jolis papillons comme le Morpho d'un bleu intense, mais aussi de jolies cascades.

Retour avec vue sur la mer et un chapelet d'îles nommées « le père », « la mère », « l'enfant », ...

Après un déjeuner chinois de crevettes grillées et salade de fruits frais, nous sommes enfin prêts à découvrir le groupe de stagiaires avec qui nous allons passer une semaine. Il se compose de 10 personnes (9 femmes + 1 homme) âgées de 35 à 60 ans et venant de différentes régions de la Guyane (Cayenne, Kourou, St Laurent du Maroni, ...). Nous sommes surpris par leur curiosité et cette soif d'apprendre sur l'accompagnement de fin de vie. D'une grande motivation, ils ont déjà tous bien réfléchi sur le sens de la vie et de la mort. Ils ont d'ailleurs tous pris une semaine sur leurs congés pour pouvoir suivre la formation.

Nous sommes confiants dans ce groupe qui ne demande qu'à apprendre et à partager ses expériences.

Vendredi 27 mars 2015

Après une semaine de formation très intense et chargée en émotion à la fois pour les stagiaires et les formateurs, nous invitons l'ensemble des personnes à un tour de table pour faire le bilan de la semaine afin de connaître le ressenti de chacun sur cette formation

Le bilan est très positif et ils ont tous très envie de continuer sur la voie de l'accompagnement, sachant qu'ils devront participer à une 2^{ème} session qui sera organisée par ALIVE avant de pouvoir accompagner.

Vient l'heure de dire « au revoir » aux stagiaires. Après une dernière photo du groupe, nous nous séparons avec plein de souvenirs à ramener en Métropole.

Nous prenons alors un temps avec l'équipe d'ALIVE pour un debriefing sur cette semaine de formation.



Les stagiaires et quelques formateurs

Après avoir quitté l'HAD, nous nous retrouvons tous pour une soirée festive chez le Docteur Stéphan GONON qui nous a chaleureusement tous invités, de même que l'avait fait Marianne BELLANGE, le mardi soir.

Nous avons vraiment apprécié cet accueil chaleureux qui s'est poursuivi le week-end par une prise en charge par l'équipe HAD pour nous faire découvrir les plus beaux endroits de la Guyane.



L'équipe de l'HAD Cayenne et d'ALIVE

Lundi 30 mars 2015

Avant de quitter la Guyane, nous allons visiter le magnifique zoo de Kourou où sont rassemblées les différentes espèces animales, florales et tropicales de la Guyane.

Après un bref déjeuner, retour à l'appartement pour boucler les valises avant de s'envoler pour la Métropole. Les adieux sont un peu difficiles avec

l'équipe HAD tant la semaine a été intense, mais nous savons que nous nous revoions bientôt à l'occasion du Congrès de la SFAP qui a lieu à Nantes au mois de juin.

Fin d'un beau voyage et d'une belle aventure qui aura peut-être une suite en Guadeloupe car le Docteur France GAY aimerait bien former également des bénévoles d'ici un an et demi. A suivre donc.....

Nadine LECADRE
JALMALV Saint-Nazaire

REPRÉSENTANT DES USAGERS

Rencontre régionale des Conférences de Territoire le 15 octobre 2014 à Pontivy Préparation intervention table ronde n° 1

COMMENT trouve t-on sa place ?

Cette place, qui d'une part nous est offerte par l'engagement dans une association - comme Jalmalv et d'autres, agréée pour présenter des RU et qui, d'autre part est légitime au sein des Conférences de Territoires (CT)... n'est pour autant pas aisée à trouver...

En effet, cela sous entend de s'intégrer dans un groupe... d'une centaine de personnes, composé d'élus et de professionnels et, demande nécessairement du temps !

Autant dire donc qu'avant de s'intégrer, c'est-à-dire s'assimiler à ce groupe dont on fait volontairement désormais partie - au moins pour un mandat, il est nécessaire de le connaître ! Ainsi, en dehors de l'ordre du jour, parfois déjà très dense, il s'agit donc aussi de repérer les membres de ce groupe... de mettre des noms et qualité sur les visages le composant... tout cela donne un peu le vertige lors de la toute 1^{ère} séance plénière à laquelle il est donné d'assister !
C'est à la fois intéressant certes... intimidant aussi !

Et par ailleurs, s'il est relativement facile de se documenter sur la composition théorique de cette instance, il est plus complexe de la découvrir dans la réalité... il est plus complexe de découvrir les particularités (pour ne pas dire les stratégies), des partenaires en présence, bref, le fonctionnement de l'ensemble avec, ses accords, ses compromis parfois, et aussi ses conflits qui ne se disent pas toujours explicitement !
Bref, j'ai le souvenir de séances très animées, voire parfois tendues et d'une place particulière - pas encore totalement dedans mais pas complètement dehors non plus... avoir le loisir d'observer "cette grande scène"... ce qui ne manque pas d'intérêt... mais n'est pas vraiment l'objectif officiel ! Quoi que ?..

Alors comment trouver cette place...

Trouver sa place c'est avant tout chercher et inventer : dedans/dehors à la fois, pas totalement partie prenante dans un 1^{er} temps afin de se donner le temps de repérer les différents partenaires, la mission de ce groupe, pour dans un second temps, la "tenir" cette place c'est-à-dire remplir aussi convenablement, consciencieusement, que possible sa fonction, sa mission, laquelle consiste à faire entendre la voix des usagers

COMMENT fait-on entendre la voix des usagers avec des sujets aussi techniques ?

L'organisation des RU à la CT3, à laquelle je siége comme titulaire depuis 2009, relativement fédérée, avec à chaque fois des échanges informels et parfois même des rencontres organisées entre eux (à l'initiative d'Onésime Le Bruchec), afin de préparer les séances plénières, aide considérablement à cette mission.

D'autant que certains d'entre nous, qui m'ont aussi soutenue pour préparer cette intervention - et que je remercie bien chaleureusement... Onésime Le Bruchec qu'on ne présente plus... Christiane Trémeaud, bénévole à La Ligue contre le Cancer et "ma" suppléante à cette conférence n° 3 et Lysiane Grégori, du CODERPA, font partie du "sérail" depuis bien des années et, ont une expérience qu'ils partagent très généreusement !

A noter aussi que les autres membres de cette instance, même souvent bien préoccupés par des contraintes budgétaires de plus en plus lourdes, n'oublent pas non plus l'intérêt des usagers dont "ils prennent soin"...

Et s'ils le font, ne serait-ce qu'un peu... nous sommes là pour le leur rappeler !

COMMENT avez-vous vécu l'écriture des Programmes Territoriaux de Santé (PTS) et la vie dans votre groupe de travail ?

L'écriture des PTS et la vie dans le(s) groupe(s) de travail, a donné l'occasion de réunions fréquentes (chronophage mission que celle de RU !), et de très riches moments de partages... notamment pour l'une des thématiques obligatoires - choisie, concernant la prise en charge des personnes âgées.

Il a été beaucoup plus facile de s'intégrer dans ces chantiers, d'une part compte-tenu du nombre moindre de participants qu'en séance plénière et, d'autre part du (des) groupe(s) choisi(s)... dont les thèmes étaient mieux "connus" car plus en lien avec les missions de l'association d'appartenance ("Filières gériatriques" et "Soins palliatifs" pour ce qui me concerne).

A noter néanmoins que pour la thématique "soin palliatif", nous avons eu à regretter parfois le manque d'association à toutes les séances de travail... (... en cause sans doute la charge de travail des membres du groupe et leur habitude de travailler ensemble - sans les RU - dont la présence n'est pas toujours pertinente en regard des objets de rencontre ?), et la seule communication des conclusions... ce qui n'a pas empêché de réagir pour autant !
Exemple... si besoin...

Cf. document : **Bénévolat** : uniquement inscrit dans l'écoute. Or, de plus en plus de besoins en terme de services se font ressentir : aller chercher le journal par exemple.

Notre "société savante" de référence, à savoir la SFAP, est très attachée encore à ce bénévolat d'écoute et d'accompagnement... même si des frémissements au niveau de la réflexion s'amorcent, (cf. congrès de 2014 à Montpellier), il n'y a pas encore d'évolution vers un bénévolat de service (comme en Angleterre ou même comme à Jeanne Garnier... véritable "modèle" en terme de SP et d'accompagnement).

REPRÉSENTANT DES USAGERS - SUITE

QUESTION RELATIVE A L'AVENIR...

en 2 mots des préconisations concrètes dans des conférences revisitées et renouvelées pour :

➤ **Associer l'utilisateur et le mettre au cœur des projets...**

Pour cette réflexion... j'emprunterais une image à l'un des intervenants lors des Journées de Gérontologie organisées par la Société de Gérontologie de l'Ouest et du Centre les 23 et 24 mai 2014 à Lorient (auxquelles j'ai eu grand plaisir à participer... grâce à cette mission de RU = un "super bénéficiaire" ! - et à l'invitation du vice-président de la CT3, le Dc Buronfosse, maître d'œuvre de l'organisation cette année et je rajoute grâce au financement de la CT3... l'ARS s'étant désengagée !)

Cette intervenante (Marie Dominique Lussier - ANAP - *Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux*), dans un contexte concernant le parcours des personnes âgées, tout à fait transposable d'une manière générale,

pour les questions qui nous préoccupent (même et surtout peut-être pour celle de la prévention), disait :

"Ne plus tourner autour de l'utilisateur, et faire qu'il devienne acteur" !

☞ Penser à développer la notion de responsabilité populationnelle !

☞ ☞ ☞ **Autant dire aussi : toujours partir des besoins des personnes et pas des ressources du territoire !**

☞ Cette conférencière disait aussi avec humour qu'il fallait être polyglotte pour comprendre tous les langages des professionnels du soin... nous sommes nombreux RU à le dire aussi... alors, peut-être ☞☞ commencer par rendre le plus accessible possible ces langages au commun des mortels !

☞ Enfin, sans vouloir parler de choses qui, souvent, contrarient... les associations manquent de moyens humains - mais c'est une autre question - disposent de moins en moins de moyens financiers (je sais, pas seulement les associations... nous le déplorons tous...),

pour faire face à toutes les dépenses qu'impliquent l'investissement des bénévoles dans chacune des missions, dont celle de RU... ne serait-ce que pour, les impressions des documents (= d'impressionnants kg pas que... virtuels, pas toujours faciles à lire sur les écrans !) et, la formation des bénévoles volontaires !

Alors pour terminer plus positivement... le tout dernier chantier entrepris avec les chargés de mission pour un travail entre RU, parfois de 2 CT ensemble (CT3 et 4), mis en place suite à un appel à projet, est très apprécié, car de nature, entre autres, à mieux se connaître, et aussi à soutenir les associations qui "fournissent" ces volontaires incontournables !

Marie-Noëlle MARÉCHAL

JALMALV
Morbihan



ACTUALITÉS

Marie MARTIN à l'honneur

Marie Martin a reçu le prix « Du Bénévoles d'Or », lors de l'opération organisée par Le Bien public et le Crédit Mutuel à Dijon.

Le principe était le suivant : chaque association ayant son siège social dans le département pouvait soumettre la candidature de l'un de ses bénévoles. Un portrait détaillant l'engagement de ce dernier devait être transmis avant fin décembre à un jury composé de membres du Bien public et du Crédit Mutuel. Puis ce dernier devait désigner cinq dossiers pour chacune des quatre éditions du journal : Beaune, Haute Côte-d'Or, Région dijonnaise et Dijon. Une tâche ô combien ardue au vu du nombre de candidatures reçues : plus de 150 au total. « Le choix a été très compliqué car tous les dossiers reçus étaient de très bonne

qualité, avec des témoignages très forts et souvent très émouvants » (Henri Martin, vice-président du district Bourgogne/Champagne du Crédit Mutuel).

300 suffrages ont été enregistrés pour désigner les quatre « Bénévoles d'Or » récompensés et un chèque de 1 000 €, a été reversé à leur association.

Ce prix récompense l'investissement de Marie MARTIN, dans sa région dijonnaise mais aussi pendant des années à la Fédération JALMALV en tant que secrétaire générale.

Toutes nos félicitations à Marie, et longue vie à JALMALV Dijon.



LA REVUE N° 121

Cette revue n° 121 du 25 juin 2015 est un numéro "anniversaire" qui fête ses 30 ans. Elle est composée, entre autres, de plusieurs textes liés au deuil.

A VOS AGENDAS

Journée des RESPONSABLES ASSOCIATIFS

Le samedi 28 Novembre à PARIS