

**JALMALV- DIJON et son antenne « En Auxois »**

Maison des Associations - Boîte E7 - 2 Rue des Corroyeurs - 21068 DIJON CEDEX

03 80 41 87 18 (répondeur) - [jalmalv.dijon@wanadoo.fr](mailto:jalmalv.dijon@wanadoo.fr)

[www.jalmalv-dijon.fr](http://www.jalmalv-dijon.fr) /  JALMALV DIJON

Directrice de la publication : Dominique BARRIERE

Secrétaire de rédaction : Marie CISSAY

Impression : I.C.O. Imprimerie - 17/19 Rue des Corroyeurs - 21000 DIJON

N° 59 - Décembre 2021

ISSN : 2269-4781

Semestriel, gratuit-Tirage : 250 ex.



***Que 2022 retrouve les traces du chemin vers plus de sérénité,  
 de joie partagée et de lien pour donner du sens à chaque existence.***

Table des Matières

Edito	p2	JALMALV et la spiritualité	p9
La sensibilisation 2021	p4	Autour de la Revue JALMALV	p10
La formation initiale	p4	Mon congrès de la SFAP	p12
JALMALV et moi	p5	Congrès SFAP 2021	p13
Rôle de la coordinatrice	p6	Carnet	p16
Réunion Coordinateurs JALMALV	p7		

## « Joyeux Noël à tous et bonne année »

S'il en est d'une expression qui ne doit être galvaudée en 2022, c'est bien celle-ci : « Joyeux Noël et bonne année ». Loin de la facilité, qu'elle retrouve toute sa force dans la joie, l'apaisement et la symbolique du lien qui nous unit dans une société où les mots « Liberté, égalité, fraternité » non seulement résonnent mais raisonnent !

Dans le manifeste de la fédération JALMALV,

<http://www.dutempsquicompte.fr>,

notre président Oliver de Margerie tire la sonnette d'alarme : dégradation de l'accompagnement des personnes les plus vulnérables. Les accompagnements en 2020 ont été réduits des 2/3, et en 2021 de moitié.

La raison est évidemment liée à la pandémie qui a précipité la fermeture des établissements, mais aussi à la perte très sensible de bénévoles pour diverses raisons : la crainte du virus, les conditions sanitaires, la vaccination (obligatoire puisque les bénévoles sont des partenaires des soignants) et une occasion de mettre fin à leur engagement bénévole.

Moins de bénévoles, moins de rencontres et donc beaucoup plus de solitude, c'est un constat sans appel.

Mais comme un verre à moitié plein peut malgré tout assouvir la soif, pour notre association JALMALV-Dijon, nous avons à cœur de vous faire partager dans ce

numéro 59, le positif de notre année 2021.

**Formation initiale**, une énorme satisfaction : la fin d'une formation (trop souvent interrompue, étalée finalement sur près de 18 mois...) de 3 bénévoles qui ont résisté au rythme du stop and go et à la frustration de n'avoir pu faire des immersions comme initialement prévu. Bravo et merci Christine et Claudine, Maryline.

Une deuxième formation initiale menée à un rythme soutenu (3 mois) : bienvenue à Christiane, Joëlle, Marie, Nelly et Sixtine.

Ainsi 7 d'entre elles vont pouvoir accompagner dès janvier, et une sera prête pour prendre en charge tout le secrétariat de la formation 2022. Elles témoignent.

**Formation continue** : une nouvelle coordinatrice vous fait partager à la fois son rôle et sa formation. Merci à Claude pour son investissement réactif. Les groupes de parole ont repris sous la formule « peu mais bien » ! Avec Jean-Philippe PIERRON, philosophe, les bénévoles qui le souhaitent ont pu réfléchir à ce que représentait la spiritualité dans l'éthique de notre bénévolat JALMALV

**Comité de lecture** : il a repris dans la joie de se retrouver autour d'une table et d'échanger autour du thème retenu de la Revue JALMALV 145 : « Prendre soin, à l'écoute de nos fragilités ». Une mine de richesse, cette revue.

**Congrès de la SFAP** : 2<sup>e</sup> édition d'une nouvelle formule « présentielle et distancielle ». Un temps fort de réflexions tous ensemble, (professionnels de santé et bénévoles) sur les tabous. Le charisme de la présidente, Dr Claire Fourcade, permet de maintenir, haut, le positif alors que l'hôpital est malade : moins de médecins, moins de médecins formés aux soins palliatifs, à la prise en charge de la douleur, moins d'infirmiers, moins d'infirmiers formés aux soins palliatifs, moins de bénévoles accompagnants en soins palliatifs pourraient entraîner une baisse du soin palliatif. Tout au long de ce congrès, nous ressentions l'esprit militant qui perdure, l'énergie, l'envie de plus et mieux, le souci de maintenir la meilleure qualité de vie possible, la volonté de développer les politiques de santé pour installer le soin palliatif partout, plus en amont afin de mieux intégrer le soin palliatif dans le parcours du soin curatif.

En tout cas, même si c'est encore trop peu, force est de constater la progression et surtout l'acharnement à tout mettre en œuvre selon l'article 1 de la loi Claeys Leonetti :

***Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.***

**Reprise du « bénévolat dans la Cité »,** une vraie joie retrouvée : organiser des

rencontres avec des publics variés pour les sensibiliser à l'accompagnement et aux soins palliatifs. Casser le mythe des tabous sur la mort, la fin de vie, la représentation que l'on s'en fait selon nos peurs ; comment, chacun à notre place, nous pouvons faire évoluer ces sujets si nous y réfléchissons tout au long de notre vie pour « tenter apprivoiser » en vivant et pas uniquement lorsque nous sommes au pied de la montagne à franchir, lorsque la fin de notre vie s'impose inéluctablement.

Trois occasions essentielles :

➔ auprès de personnes en formation à l'AFPA de Chevigny

➔ auprès de jeunes préparant les concours d'entrée dans le monde de la santé à la Croix Rouge

➔ auprès d'un public venu nombreux au Cinéma DARCY à Dijon, pour la projection du film « De son vivant » et le débat que trois bénévoles JALMALV ont animé

Merci à tous ceux qui nous soutiennent et nous encouragent à poursuivre, contre vents et marées, ce passionnant bénévolat. Même si nous pouvons actuellement n'accompagner que dans une structure sur deux, même si nos équipes sont beaucoup trop réduites, nous serons toujours plus forts ensemble et, à la fin 2022, nous espérons avoir formé d'autres nouveaux bénévoles pour dynamiser notre belle association.

Alors, oui, plus que jamais : « Joyeux Noël et bonne année ».

**Dominique BARRIERE, présidente de JALMALV-Dijon**

## La sensibilisation 2021

Les deux journées de sensibilisation ont été pour moi une immersion éclairante dans le bénévolat d'accompagnement.

Le programme est dense, très complet, JALMALV prend soin de détailler ce que sont les soins palliatifs, la fin de vie et place la personne malade, seule ou âgée au centre de ses préoccupations.

Toute l'étendue des activités de JALMALV y est présentée, des valeurs de l'association au cadre de ses missions, en passant par l'éthique du bénévolat.

Si bien que, si l'on arrive avec des questions sur l'association on repart sans ambiguïté sur ses valeurs et le bénévolat exercé en son sein.

On sent une grande implication des bénévoles qui œuvrent à JALMALV, une formation de qualité pour que le futur bénévole trouve sa place dans l'association et plus encore qu'il trouve du sens à son bénévolat.

Je retiens aussi de ces deux journées l'écoute des intervenantes et les réponses concrètes apportées à toutes les questions posées.

Le très beau film de témoignages diffusé en fin de stage vient faire écho à la raison qui m'a menée à JALMALV : la nécessité de donner de son temps pour les autres. Et l'on sent que ce temps est donné avec bienveillance dans le plus grand respect de l'autre par les bénévoles de JALMALV.

**Marie CAZAUX**

## La formation initiale vue par les "bénévoles-formateurs"

Les bénévoles à qui il a été demandé de participer à la formation des futurs bénévoles avaient suivi eux-mêmes une formation pour se préparer à cette **intervention en binôme**.

C'était la première fois que je prenais part à la formation de candidats bénévoles. J'étais un peu inquiète, surtout pour le module que j'animais.

Partager son expérience oblige à mettre des mots sur sa façon d'accompagner, sur sa façon de se rendre disponible pour les personnes que l'on rencontre. C'est très riche.

Pour ma part j'étais à la première journée de formation avec Clément Maillot, psychologue, puis j'ai aussi animé le module sur les proches aidants avec Dominique Barrière.

J'ai trouvé un groupe motivé, dynamique, avec du répondant, les échanges étaient intéressants et nous permettaient d'approfondir notre bénévolat.

**Marie-Brigitte MAS**

Le samedi 20 novembre de 14h à 17h se tenait l'avant-dernier module de formation 2021 pour nos candidates avec, comme animatrice, pour la deuxième année consécutive, Lazarette Coelho (FormACTION71). Je l'accompagnais pour témoigner de mon expérience d'écoute deuil.

C'est toujours un temps de partage émouvant car ce sujet renvoie forcément à chacune une expérience vécue et les explications très claires et imagées de la formatrice aident grandement à s'exprimer.

Lazarette, au moyen d'un schéma très parlant, la courbe du deuil, a abordé les différents stades du processus de deuil, universel mais unique, les rituels modernes remplaçant les codes ancestraux.

Différentes métaphores pour symboliser ce travail de deuil ont été exposées et les échanges ont été nombreux.

Des conseils aussi furent proposés pour les futures bénévoles susceptibles d'accompagner le deuil : utiliser des questions ouvertes, qui amèneront les personnes endeuillées à exprimer leur mal être et apprendre à se délester pour polir la souffrance et amener, petit à petit, le processus de cicatrisation.

L'après-midi est passé très vite ! Et nous sommes partantes pour une prochaine session.

**Brigitte FARDELLA**

## **JALMALV et moi**

J'ai eu besoin à un moment donné de ma vie de l'aide de JALMALV.

Et j'ai découvert une association accueillante et organisée. Une bénévole très professionnelle m'a aidée pendant quelques mois, ce furent des échanges riches et efficaces.

Son aide et soutien ont été très précieux ; alors je me suis dit : pourquoi pas moi ? Pourquoi je n'apporterais pas aussi mon aide dans l'accompagnement ?

Et de là, premiers contacts avec JALMALV, sessions de sensibilisation avec des bénévoles et des intervenants très intéressants, nous expliquant le

bénévolat JALMALV, son histoire et ses valeurs.

Ses valeurs dans lesquelles je me suis retrouvée, notamment la solidarité et la dignité.

Cette sensibilisation nous permet de nous poser beaucoup de questions ; est-on capable d'accompagner ? Nous sommes aidés aussi dans cette décision en rencontrant des membres de l'équipe ainsi qu'un psychologue. Nous pouvons également exprimer nos choix d'accompagnement : établissements ou publics, car nous ne sommes pas tous capables d'accompagner tous les publics.

A JALMALV, le bien-être du bénévole est très important ; pour bien accompagner il faut être bien soi-même et ne pas se mettre en danger.

A la suite de cette sensibilisation, je m'inscris dans le cursus de formation très poussée de JALMALV.

Nous étions un groupe de 8.

Malheureusement le problème Covid est arrivé, nous empêchant de suivre cette formation de manière régulière.

Pendant la période de confinement, les questions sont revenues : suis-je capable de faire de l'accompagnement, en ai-je envie ? Mais pour le savoir il faut essayer, me disais-je.

Cette formation a été hachée, ce qui a amené beaucoup de remises en question durant les longues périodes de non formation.

Nous étions cependant en contact avec les membres du Bureau, donc pas seuls.

Et puis, chaque fois que je sortais d'un module de formation que nous pouvions suivre, j'étais heureuse d'être toujours là.

L'apprentissage de différents sujets, comme le vieillissement, la douleur et la souffrance, la communication... les échanges libres et les témoignages des bénévoles pendant la formation nous permettent de bien comprendre ce qu'est l'accompagnement.

Nous nous retrouvons dans tous les sujets que nous rencontrons, qui mènent aussi à s'interroger sur soi, et quoi de mieux qu'apprendre pour tenter d'apporter une aide aux personnes qui en ont besoin ?

Maintenant que la formation est enfin finie, il me reste à me lancer ; bien sûr j'appréhende, mais j'ai les clés grâce à cette formation, et je sais que je ne suis pas seule, car comme je le disais au-dessus, JALMALV est très bien organisée. Et cette organisation est rassurante.

**Claudine STANTINA**

### **La coordinatrice au sein de l'association JALMALV Dijon**

Lors de la dernière Assemblée Générale de 2021, notre association dijonnaise recherchait en urgence 3 bénévoles pour assurer les postes vacants de la formation, de la communication et de la

coordination. Trois responsabilités importantes pour notre groupe.

La coordination ayant un rôle capital au sein d'un ensemble de bénévoles qui n'ont pas forcément l'occasion de se rencontrer souvent et de parler de leurs accompagnements, j'ai accepté d'assurer cette responsabilité, nouvelle pour moi malgré mon ancienneté à JALMALV.

#### **Mais quel est le rôle du coordinateur ?**

Il est avant tout, **le garant des valeurs de JALMALV**, de son éthique, et de son image. Sa fonction est multiple et il doit rendre compte de sa mission devant le Conseil d'Administration.

**Son rôle essentiel est « d'organiser l'action des bénévoles auprès des personnes malades et, le cas échéant, de leur entourage, d'assurer la liaison avec l'équipe soignante et d'aplanir les difficultés éventuelles survenues lors de l'intervention d'un bénévole »** (selon le décret d'application d'octobre 2000).

« Le coordinateur, au nom de l'association, est **responsable de la mise en œuvre du contrat** passé entre l'Association et l'institution et veille à l'application des modalités adaptées à la spécificité de chaque lieu concerné par l'engagement des bénévoles ».

En plus de sa **position d'interface** entre JALMALV et les instances professionnelles et son implication au sein des instances de l'association, **le coordinateur met en place les équipes d'accompagnement sur chaque site et reste à l'écoute des bénévoles** dont il analyse les difficultés, besoins de changement de site, d'arrêt momentané ou définitif...

La plupart des sites d'intervention de notre association ont un **référent** au sein des équipes ; dans le cas contraire c'est la coordinatrice qui prendra en charge la mission du référent absent, tout en demeurant en contact avec les différents référents de site.

La présence de ce référent, intermédiaire entre l'établissement de soin et la coordinatrice, est un soutien pour le bénévole qui peut s'adresser à lui directement pour lui exposer ses difficultés ou remarques éventuelles.

Je m'efforcerai, dans la mesure de mes moyens, de **maintenir ces LIENS** divers, indispensables pour souder les membres de l'association et maintenir le désir d'accompagnement vers des personnes qui nous attendent toujours autant, de même que les établissements qui nous permettent d'intervenir auprès de ces personnes.

Bien du travail m'attend et je vais avoir besoin de la coopération de l'ensemble des bénévoles afin de gérer au mieux cette charge récente et non encore vraiment exercée, en raison des questions sanitaires issues de la Covid.

**Claude ROBERT**

## **Réunion, en distanciel, des coordinateurs JALMALV de France le 25/03/2021**

54 coordinateurs ont participé, dont trois coordinateurs de la Commission Nationale.

L'objet de cette rencontre découlait directement de la situation sanitaire. La fédération avait proposé à tous les coordinateurs de réfléchir sur les conséquences, négatives, éventuellement positives, induites au niveau de nos associations JALMALV.

Les coordinateurs se sont succédé pour préciser comment leur association avait vécu la COVID. Bien sûr, il y a eu des cas particuliers mais, dans l'ensemble, les difficultés et inquiétudes concernent tous les groupes.

**La crainte de perdre des bénévoles ainsi que des contacts avec certains établissements ont été, et demeurent, les principales préoccupations.**

Comment remobiliser les bénévoles et ne pas perdre les personnes en formation ?  
La démobilisation inquiète et comment entretenir les liens avec les établissements ?

### 1/ Les bénévoles :

Certains bénévoles se sont définitivement arrêtés (lassitude, âge, démobilisation ayant entraîné l'inscription dans d'autres activités...), certains demeurent, au contraire, très motivés (les anciens notamment), d'autres refusent de retourner dans les lieux qui acceptent à nouveau des bénévoles. Ce décrochage évoluera peut-être avec une amplification massive de la vaccination ?

Des idées sont nées afin de lutter contre cette situation :

- **L'initiative de rencontres** entre référents et bénévoles pour faire

circuler la parole, soit en présentiel soit en distanciel, pour garder du lien...

Pour d'autres groupes rien n'a été entrepris et une incertitude plane quant au retour de nombreux bénévoles !

- **Des cafés JALMALV** entre bénévoles fonctionnent bien, avec une à deux heures de discussion périodiquement

- **La mise en place par la Fédération d'un webinaire pour les bénévoles va être proposé**

- **Des fiches d'écoute**, pour garder le lien, sont proposées par la Fédération

- **Des journées des bénévoles** ont parfois aidé à maintenir les liens, tout comme les groupes de parole, avec malgré tout peu de monde, qui se sont déroulés soit en présentiel soit en distanciel. Ils ont été très bénéfiques : ceux qui n'avaient pas accompagné abordaient des cas concernant des amis ou de la famille.

- **S'est également posé le problème des futurs bénévoles** en formation : certains ont mis en place des réunions et animations avec ces personnes, En Ile de France, les sensibilisations et formations ont été poursuivies en distanciel par demi-journées (le bilan de satisfaction aurait été de 100%.!). Il n'y a pas eu trop d'abandons signalés.

## 2/ Les accompagnements

- **Pour le deuil** : Dans l'ensemble, ils ont pu se poursuivre soit en présentiel soit par téléphone.

- **Dans les établissements** : l'arrêt a été total pendant une longue période, mais des reprises se font parfois partiellement tandis qu'ailleurs, on ne note aucun accompagnement.

Dans de nombreux cas, les EHPAD (Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et USLD (Unités de Soins de Longue Durée) acceptent plus facilement les accompagnements alors que les services de médecine restent fermés et n'ont plus de contact avec JALMALV, ce qui inquiète les responsables... Pourtant, dans une ville du Sud de la France les accompagnements se font dans tous les services, l'hôpital ayant fait une formation spéciale anti covid pour les bénévoles (bons contacts avec les responsables des services) ; ailleurs un CHU vaccine les bénévoles, ailleurs encore les bénévoles ont été vaccinés en service oncologie pour accompagner...

Cette situation a permis de constater, dans certaines villes, que **JALMALV était apprécié et regretté**, tant par certains établissements que par les familles de malades, surtout en EHPAD et USLD. Nous y sommes attendus, mais les bénévoles ne sont pas forcément au rendez-vous, non encore tous vaccinés ou préférant souvent attendre que la situation sanitaire s'améliore.

**Gardons espoir !**

**Claude ROBERT**

**Conférence de Jean-Philippe  
PIERRON 4 décembre :  
JALMALV et la spiritualité**

L'accompagnement est un temps qui permet à l'autre d'exister et de se reconnaître comme humain. Il n'est pas nécessairement associatif.

Comme toutes les associations, JALMALV partage les valeurs de la République : Liberté, égalité, fraternité, laïcité.

**La spiritualité** est liée à ce contexte « sociopolitique ».

Qu'est-ce qu'un humain pour nous, accompagnants ? Et en quel sens la spiritualité honore une certaine compréhension de l'être humain ?

Comment interroger cette notion de spiritualité ?

**L'humain se pose trois questions** (cf : Kant et l'autonomie)

1. Que puis-je connaître ?
2. Que dois-je faire ?
3. Que m'est-il permis d'espérer ?

1. Soigner le malade en soignant la maladie : se concentrer sur des faits biologiques (douleur, neurologie, y compris les sciences humaines qui décrivent les phénomènes relatifs à la fin de vie).

**La médecine** est faite pour résoudre des problèmes toujours devant soi, alors que **le spirituel** est l'ignorance des phénomènes.

**C'est un mystère** qui engage notre existence. Le désarroi, l'agonie ne sont

pas des faits biologiques. On en accepte le mystère et l'ignorance.

**La spiritualité** de la personne est **au plus intime** d'elle et nous touche dans notre propre intimité.

2. Le vivant humain est celui qui, dans ce qu'il est, veut faire intervenir ce qu'il voudrait être. Horizon normatif qui met en avant : faire le bien.

Comment **je vise le bien** dans la situation de la personne que j'accompagne ?

Agir de la façon la plus juste pour la personne nécessite un réajustement permanent, soit un **accompagnement éthique**.

3. L'humain met en jeu le mystère qu'il est, pour lui et pour les autres.

A quoi je sers ? **Qu'est-ce que j'engage de mon humanité** dans ce que j'ai à traverser dans mes accompagnements ?

Accompagner une personne est un sujet qui interroge sur **le sens de sa vie**.

Portée spirituelle du soin.

**Le soin n'est pas que médical**. Il est aussi parental, amical, sociétal.

Comment passer du psychologique au spirituel ? **Le soin est un type d'attention porté à l'autre** parce que c'est l'autre pour l'autre, dans tous les cas des dimensions du soin.

Notre bénévolat c'est **permettre à l'autre personne d'être dans son humanité profonde, libre et maître de son choix**.

**Chantal JANNIAUD** et participation d'**Anie DUREY-ROGGE**

## Rencontre autour de la Revue JALMALV N° 145 : Prendre soin, à l'écoute de nos fragilités.

Nous étions 5, réunies le jeudi 18 décembre autour de cette réalité essentielle de nos fragilités, que nous soyons bénévole ou soignant et nous vous partageons le fruit de nos échanges sur la lecture de cet excellent numéro de la revue, qui peut-être vous donnera envie d'aller plus loin.

La pandémie et sa fulgurance nous a mis à « l'écoute de nos fragilités » (1). Le monde des soignants, dans sa bataille quotidienne pour sauver les vies menacées, n'a pas été épargné.

Or, nous avons plutôt tendance à nous représenter ces soignants dotés d'un savoir et d'un pouvoir qui leur attribuent la capacité de soulager, de guérir les souffrances, de sauver celui qui est en prise avec la peur de mourir.

Et cette période a connu une médiatisation de leur travail, par ailleurs investi de fortes prétentions, de cet « héroïsme guerrier » (1) dont il leur a fallu témoigner.

Malgré le contexte de la contagion, jour et nuit, ils ont soigné, lavé, nourri des patients épuisés et douloureux. Le soignant est devenu potentiellement un héros. En témoignent les applaudissements de vingt heures dont ils furent l'objet pendant le premier confinement.

Sauf que ce travail paraît s'être nourri d'une forte idéalisation : désormais, au cœur d'une médecine qu'ils croyaient infaillible, nombreux soignants furent rongés par la culpabilité, conscients désormais de leur vulnérabilité, c'est-à-dire leur capacité à être blessés.

L'idéal de leur vocation est livré à un douloureux travail de « désidéalisation » selon Catherine Marin, psychologue (1).

La question est posée : « **Peut-on dissocier l'être humain de la vulnérabilité ?** ». Pour Arlette Robo (2) docteur en psychologie, la vulnérabilité est inhérente à l'homme et à sa nature et pour Catherine d'Aranda (3) psychiatre en soins palliatifs « **la différence entre les personnes vivantes n'est pas entre les vulnérables et les invulnérables, elle est entre les vulnérables qui se savent vulnérables et les vulnérables qui ne le savent pas...** ».

La vulnérabilité des soignants se loge dans l'écart entre la représentation idéale qu'ils ont de leur métier : engagement à guérir, accueil de la souffrance du malade qui nécessite une adaptation continue et l'émotion qui peut entraver le jugement, l'efficacité dans l'action ou la réponse adaptée à la conduite d'un traitement. Pour Jean-Christophe Weber (4), docteur en médecine, « le soignant vulnérable est fatigué car, vulnérabilité et épuisement sont liés ».

Mais reconnaître sa fragilité, sa vulnérabilité représente, pour les soignants, selon Olivier Cuartiella (5) infirmier en soins palliatifs, un risque profond, **peur de l'effondrement** « si on ouvre les vannes, on ne sait pas si on saura les refermer » ou encore de nombreuses peurs liées à la perte (d'espoir, de maîtrise, d'autonomie, des proches...) auxquelles s'ajoute l'angoisse de mort.

Cet infirmier exprime **la force des fragiles**, ces soignants investis d'un pouvoir impliquant une immense responsabilité face à la souffrance de celui qui est fragile, il peut leur arriver d'échouer, voire de nuire. Prennent-ils le temps de prendre soin d'eux ? C'est « l'entre deux soins » qui pose la question : « après le cordonnier le plus mal chaussé, le soignant le plus mal soigné ? ». Pourquoi ne pas se protéger ? Parce que la fragilité est aussi un moteur extraordinaire !

Pierre Reboul (6), bénévole en soins palliatifs, dans son article décline les attitudes différentes des bénévoles face à la souffrance et la différence de liberté d'action entre bénévole « concerné » et soignant « impliqué ». Mais alors que le soignant est impliqué dans le soin, ce qui lui donne une part de responsabilité, le « prendre soin » du bénévole accompagnant n'est concerné que par les liens qu'il tisse avec le patient. **Le bénévole n'est pas impliqué dans le soin : il propose mais ne s'impose pas, ce qui le préserve de toute responsabilité professionnelle.**

**C'est à ses risques et périls qu'il exerce son bénévolat, soutenu par son audace à donner du sens à une rencontre avec un inconnu. Il est à la rencontre de la souffrance, celle du malade qu'il visite et celle qu'il éprouve.**

Le coût du prendre soin ? Serait-ce « cette fatigue de compassion » interrogée par Pierre Reboul ?

« Cette érosion graduelle de notre empathie, de notre espoir pour les autres et pour nous-mêmes qui nous conduit à l'épuisement. »

Retenons la lumière du témoignage de ce chirurgien Emile Reyt (7) qui, à la retraite, a fait le choix du bénévolat Jalmalv : de par son expérience il considère que « **la vulnérabilité n'est pas une fragilité. C'est réellement une ouverture.** »

« Je sens maintenant ma vulnérabilité comme une force ou la sensation de me sentir à ma juste place. Cette sensation me rend vivant en quelque sorte. **Etre vivant, c'est accepter sa propre humanité.** C'est un message que je souhaite adresser aux soignants qui après des expériences éprouvantes souhaitent se protéger... se couper de leur sensibilité absolument nécessaire lors du soin et de l'écoute des patients pris en charge. Cela n'empêche pas le soignant (le bénévole) à prendre soin de lui, à écouter ce qui se passe en lui. »

La pandémie ramène au jour la question de la mort et fait ressurgir nos peurs

devant l'incontournable, l'inévitable, l'indomptable, mettant à l'épreuve notre fragilité qui est « la marque de notre condition ». Mais reconnue, acceptée, assumée **cette vulnérabilité révèle notre humanité et contribue à nous rendre plus proches les uns des autres.**

### **Le comité de lecture**

- 1- *Le soignant imaginaire : Catherine Marin*
- 2- *La vulnérabilité au cœur de celui qui soigne en soins palliatifs : Arlette Robo*
- 3- *Des professionnels de santé « solides, invulnérables, juste au service des personnes ? » Catherine d'Aranda*
- 4- *Exposition à la souffrance : puissance ou impuissance de la fragilité : Jean-Christophe Weber*
- 5- *La force des fragiles : Olivier Cuartiella*
- 6- *Prendre soin mais à quel coût ? La vulnérabilité du bénévole : Pierre Reboul*
- 7- *Un chirurgien est-il vulnérable ? : Emile Reyt*

### **Congrès de la SFAP -**

#### **Valenciennes - Septembre 2021**

En compagnie de Dominique Barrière, j'ai eu l'honneur et le plaisir de participer au congrès annuel de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs).

Toutes les conditions étaient réunies pour me permettre de vivre une expérience humaine exceptionnelle.

En ce début d'automne, le Nord nous a offert un soleil radieux et une douce chaleur.

Nos amis Chtis, rencontrés lors de nos déambulations dans la ville, n'ont pas failli à leur tradition d'accueil spontané et chaleureux.

L'organisation, les interventions et les sujets traités étaient irréprochables.

Au cours de ces 3 jours j'ai baigné dans une atmosphère empreinte d'humanité, tant au niveau des intervenants que des participants.

J'ai écouté, entendu, rencontré et échangé avec des personnes qui mettaient toutes leurs compétences et qualifications au service des soins palliatifs et de leurs bénéficiaires.

C'était un véritable « hymne aux soins palliatifs » dont le point d'orgue a été l'invitation, en avant-première, à la projection de l'émouvant film « De son vivant » que je vous invite à voir.

**Pour moi, il y aura eu un « avant » et un « après » congrès.**

Ébranlée et fragilisée dans ma démarche d'accompagnement par la période covid difficile, **j'ai retrouvé une belle opportunité de redémarrage et de poursuite de mon bénévolat d'accompagnement.**

**Le prochain congrès aura lieu à Bordeaux du 15 au 17 juin 2022. Je**

vous invite fortement à saisir l'occasion d'y participer si vous le pouvez.

Jacqueline FERRARI

**Congrès SFAP 2021 «Tabous, transgressions, pas de côtés, incertitudes, limites »**

Un congrès riche autour des tabous. Comment, malgré tout, être en phase avec les valeurs de la SFAP, et toujours placer la personne au cœur de son autonomie de décision ? Comment accompagner en relations sans risquer d'être conduit là où nous ne voulons pas ? Comment ne pas nous interroger sur ce que nous sommes dans une société qui change et dont les paradigmes évoluent ? Comment conjuguer démarche éthique et rentabilité ? Quelle place pour l'innovation tout en l'articulant avec la démarche éthique de l'accompagnement ?

Beaucoup de questionnements, d'incertitudes face aux défis qui sont devant nous. La pandémie nous a tous interpellé, particulièrement nous, les bénévoles : Le biologique avait pris le pas sur le symbolique. La fraîcheur extérieure qu'apporte le bénévole, dans l'altérité, n'était plus possible. Les rites du deuil étaient impossibles pour raison sanitaire.

Montaigne disait : « Tu ne meurs pas parce tu es malade, tu meurs de ce que tu es vivant ». Pour ceux qui étaient hospitalisés ou résidents d'EHPAD, c'était double peine. Malades parfois,

mais vivants, isolés de ce lien qui donnait du sens à leur vie. Que dire lorsque le fil de leur vie se tendait jusqu'à ce que la vie quitte le corps ? Les soignants alors présents ont dû faire face, maintenir, tant que cela leur était possible, le plus d'humanité possible et de respect. Même si cela n'a pas toujours pu être réalisable ils ont essayé d'avoir la plus juste présence. Pour beaucoup ils étaient confrontés à la fin de vie, en face à face, pour la première fois.

Pour nous, bénévoles, ce congrès a fait du bien : une volonté affichée de reconnaissance plus affirmée au fur et à mesure des interventions. En effet, il n'est pas toujours facile de faire équipe avec les soignants : certains ne connaissent pas toujours notre existence, notre rôle, donc notre place à leurs côtés comme membres de l'équipe accompagnante. Alors, les bénévoles, **osons** et osons le d'autant plus que, dans cette période où le virus frappe encore, l'adaptabilité de tous et les incertitudes perdurent. Rien n'est impossible nous dit Jacques Salomé : « **Ose, car le possible est toujours un tout petit pas après l'impossible** »

Comme toujours de nombreux thèmes ont été abordés. J'en retiendrai 4, car ils m'ont semblé montrer l'importance, la volonté de coopérer pour développer ensemble les soins palliatifs et l'accompagnement : 3 organisations essentielles à cette médecine du CARE : La SFAP (société française d'accompagnement et de soins palliatifs), le CNSPFV (Centre national des soins

palliatifs et de la fin de vie) et le 5eme Plan national pour les soins palliatifs.

## 1) La mort, taboue, lieu de nos résistances et blocages

Est-ce parce qu'on ne peut pas se la représenter, ni la penser, ni s'en protéger, qu'il est rassurant de valoriser la puissance, la thérapeutique, les certitudes, les preuves ?

Comment aller plus loin, accepter l'impuissance, les arrêts thérapeutiques, les incertitudes et le consensus ?

Comment limiter les peurs ? Comment intégrer la fin de sa vie dans sa vie ?

« La mort est dans la vie, la vie aidant la mort. La vie est dans la mort, la mort aidant la vie. » Jacques Prévert

Pour Sarah DAUCHY, médecin psychiatre, présidente du Conseil d'orientation stratégique du Centre National Soins Palliatifs et Fin de Vie (CNSPFV) il faut anticiper et intégrer le soin palliatif dans le soin curatif. Donc :

- Faire connaître la loi, ce que sont et ne sont pas les soins palliatifs, le refus de l'obstination déraisonnable, le droit à l'autodétermination (directives anticipées et personne de confiance) et le droit à déterminer l'insupportable de ses souffrances.
- Donner des informations simples dans la société (la loi va au-delà du pour ou contre)
- Sortir de la banalisation, restaurer la complexité du vécu

- Faciliter le dialogue, le débat avec un consensus sur les termes sémantiques (hors convictions, positions figées)

Notre association JALMALV-Dijon tente de le faire le plus souvent possible. Le ciné-débat autour du film « De son vivant » le 26 novembre au cinéma DARCY en a été une occasion de plus !

Nous vous recommandons le site du CNSPF

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>

## 2) Nous sommes en CARE

Claire Fourcade, présidente de la SFAP, médecin, engagée, formée aux soins palliatifs, porte haut, avec détermination et forte conviction, *l'accompagnement des personnes atteintes de maladie grave et en fin de vie et les soins palliatifs*; missionnée et applaudie par les adhérents avec la devise « En avant, calme et droit ! »

- Elle rappelle ce que sont les acteurs de soins palliatifs (professionnels de santé et bénévoles)  
Tout sauf la toute-puissance, mais que la mort existe, qu'accompagner se fait avec les oreilles, les yeux, la main, le corps. Ils sont engagés sans cesse et par tous moyens car **le soin palliatif met la relation humaine au cœur du soin**. Ils pratiquent l'interdisciplinarité, l'équipe, car **ensemble on est plus fort**.
- Le soin palliatif c'est l'éloge de la lenteur, du sur-mesure, du regard qui humanise, de la faiblesse, fragilités humaines de l'ambivalence qui sont encore plus présentes face à la mort

Et de conclure : nous faisons le choix de société du "care" : « NOUS SOMMES EN CARE »

### 3) Soins palliatifs précoces

La rencontre avec une personne à qui l'on fait le diagnostic d'une maladie grave pouvant mettre en jeu son pronostic vital, à qui l'on explique la thérapie vers la guérison, peut lui permettre de penser à cette question taboue : c'est quoi la vie, ma vie, la fin de la vie, de ma vie, la mort, ma mort ?

Certains alors sont accessibles, à partir de ce moment-là, à un échange sur ce qu'ils souhaiteraient pour eux, afin de s'approprier au mieux leur maladie. Avec la possibilité de mettre en place des soins palliatifs précoces s'ils le souhaitent, à partir du moment où le médecin leur explique ce que sont les soins palliatifs, et les soins palliatifs en même temps que les soins curatifs.

- Adaptation, optimisation, anticipation, interdisciplinarité, soutien aux aidants, s'imposent.
- Les soins palliatifs précoces sont utiles et bénéfiques nous dit Chloé Prod'homme, médecin au CHU de Lille, où une consultation de soins palliatifs a été mise en place dans un service d'hématologie. Travailler dans l'incertitude n'est pas travailler sans repères : cela nécessite de sans cesse ajuster, réajuster, associer la personne malade, et parfois de lâcher prise.
- Pour ce faire et le faire bien, il faut une formation solide, pour espérer un bon partage des responsabilités, pour bien

intégrer le soin palliatif précoce en oncologie.

### 4) Le Plan de développement des soins palliatifs

Deux médecins, Olivier Mermet et Bruno Richard, en sont les pilotes.

<https://www.gouvernement.fr/cinquieme-plan-national-pour-les-soins-palliatifs>

→ **Deux grands objectifs** : Egalité d'accès aux Soins palliatifs et Anticipation (tant des établissements que pour chacun)

→ **Trois axes** :

**1<sup>er</sup> : favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et en fin de vie**

- ⇒ Campagnes nationales d'information sur les droits des malades et fin de vie
- ⇒ Mieux faire connaître le CNSPFV (lire ci-avant)
- ⇒ Développer les dispositifs et les outils au service d'une appropriation anticipée des droits
- ⇒ Accompagner les aidants de personnes en fin de vie et conforter l'intervention des bénévoles

**2<sup>ème</sup> : Formation et recherche**

Conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation

- ⇒ structurer la filière universitaire, médecine reconnue et attractive et en soutenant la recherche
- ⇒ Formation initiale en soins palliatifs (dans tous les cycles)

## CARNET

- ⇒ Formation continue pour tous les professionnels
- ⇒ Aide à la reconversion
- ⇒ Développer la recherche

2020

### 3eme : Offre de soins palliatifs :

Définir des parcours de soin gradués et de proximité en renforçant la coordination avec la médecine de ville et en garantissant l'accès à l'expertise

- ⇒ Actualisation de la circulaire du 25 mars 2008
- ⇒ 1 USP (Unité de soins palliatifs) par département
- ⇒ Consolider les EMSP (équipes mobiles de soins palliatifs)
- ⇒ Renforcement de la place en HAD (hospitalisation à domicile), des hôpitaux de jour
- ⇒ Coordination des parcours en SP dans les régions
- ⇒ Des équipes expertes
- ⇒ Nouvelles marges de manœuvre pour les acteurs (domicile, EHPAD) avec le développement du bénévolat à domicile
- ⇒ Répondre aux besoins spécifiques des patients (SP précoces...)

Qu'advient-il de ce plan face à la diminution du nombre de médecins, des réseaux de santé, du nombre de bénévoles donc des soins palliatifs ?

**Dominique BARRIERE**

Le mari de Marguerite, le professeur Louis JEANNIN, pneumologue réputé, emporté par la Covid-19 en avril.

Le mari de Marie-Claire BOBILLOT décédé le 30 mai

La maman de Jacky MARMILLON décédée le 17 juin

2021

Françoise KERDONCUFF, ancienne bénévole  
Le mari d'Annie DERVILLE, ancienne bénévole

Jean SIBENALER qui fut notre contrôleur des comptes durant de nombreuses années.