

## SOMMAIRE

Page 1 : EDITORIAL

Page 2-3 : ACTIVITES ET VIE DE

LA FEDERATION

Elections du nouveau conseil  
d'administration 2020

Retour sur la réunion des

Page 4-5 :

Retour sur les réunions ententes

Page 6-7 : TRIBUNE LIBRE  
(O. De Margerie)Accompagnement pendant le  
confinement (Bénévoles de

Page 8 : ACTUALITES

Croix Aujourd'hui

Communiqué du collège des  
bénévoles de la SFAP

La revue

Congres Jalmaalv à Evian les 9-10-  
11 Avril 2021Congrès SFAP à Lille les 5-6-7  
Juin 2021Directeur de la publication  
Olivier de MARGERIEComité de Rédaction  
Françoise MONET  
Carmen DA SILVA  
Eowynne KESSEDJIAN

Fédération JALMALV

Reconnue d'utilité publique le 26 mars 1993

76 rue des Saints Pères  
75007 PARIS

Tel : 01.45.49.63.76

federation.jalmaalv@outlook.fr

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

« C'est à tes questions que je mesurerai ta vitalité ! ».

Malgré son air socratique, ce proverbe est un faux inventé pour la circonstance, ... mais il reflète une vraie expérience de vie de la fédération et des associations en cette année 2020.

*Mais que faire si l'on ne peut plus accompagner ? nous demande l'un...**Mais comment travailler la cité et ses apriori sur la mort quand on ne peut plus se réunir le soir dans la salle municipale ? s'interroge l'autre...**Mais que dire à nos bénévoles expérimentés, âgés aussi parfois, qui prennent du recul à l'occasion du repli imposé par l'épidémie ? questionne un troisième ...*

Les questions sont là, nous ne nous les étions jamais posées si crûment.

Commencé en mai, le florilège des questions devint un festival avec l'été :

*Ca y est, on reporte encore notre congrès! se désole un autre !**Puis avec la rentrée de septembre : Ca y est, des établissements ré-ouvrent leurs portes, est-ce que les bénévoles vont vouloir y aller ?*Puis encore avec octobre : Dommage, les établissements commencent à refermer leurs portes laissant nos bénévoles à nouveau à l'écart : *mais avec quelle attestation pourra-t-on se rendre à l'hôpital ?*

Ces questions pratiques se sont posées à nous, nouvelles comme les circonstances...

Et pendant ce temps-là, ce furent d'abondantes circulations d'information et réflexions collectives :

des messages en provenance de telle ou telle association,

un tribunal inter-associations d'accompagnement parue dans le journal numérique La

Croix Aujourd'hui, portée haut les cœurs par plusieurs plumes jalmaalviennes,

l'innovation des réunions ou sessions collectives par zoom,

la première d'une assemblée générale annuelle par visioconférence,

une journée virtuelle sur le thème de la communication de nos accompagnements du deuil,

une rencontre *zéro transports* des référents formation des associations sagement alignés sur l'écran-galerie du zoom,

une première formation virtuelle à distance, initialement « décentralisée » dans le Grand Ouest, en fait devenue parfaitement dématérialisée, annonciatrice d'autres à venir

demain.

« C'est à ta capacité d'adaptation que je mesurerai ta santé ! »

Aussi faux que le précédent, cet autre proverbe de circonstance me

permet d'annoncer plusieurs articles de cette Lettre 57. Bonne lecture !

Et puisque cette dernière lettre a été retardée par les articles en retard dont cet éditorial, elle me permet aussi de nous tirer un coup de chapeau collectif (collectif, oui, à chaque association et à la fédération qui les soutient) et de nous souhaiter très simplement

UNE ANNEE 2021 MEILLEURE.

Olivier de Margerie

Président de la Fédération Jalmaalv



# LE CONSEIL D'ADMINISTRATION 2020

## LE BUREAU



**Olivier de MARGERIE**  
Jalmalv Orléans  
Président



**Colette PEYRARD**  
Jalmalv Vienne (38)  
Vice Présidente



**Jeanne-Yvonne FALHER**  
Jalmalv Ile-et-Vilaine  
Vice-présidente



**Emmanuel VENT**  
Jalmalv Allier  
Secrétaire Général



**Robert RIOU**  
Jalmalv Drome Nord  
Secrétaire adjoint



**Dominique de MARGERIE**  
Jalmalv Aube  
Trésorier



**Françoise MONET**  
Jalmalv Val d' Oise  
Trésorière adjointe

## LES ADMINISTRATEURS



**Chantal BILLOD**  
Jalmalv Marseille



**Martine BINDA**  
Jalmalv Côte d'Azur



**Caroline de CACQUERAY**  
Jalmalv Vendée



**Christian COTTA-BERNARD**  
Jalmalv Vienne (38)



**Elisabeth DELL'ACCIO**  
Jalmalv Grenoble



**Brigitte GROSSHANS**  
Jalmalv Strasbourg



**Marie-Rose JEHL-KOPFF**  
Jalmalv Strasbourg



**Marie-Thérèse LEBLANC-BRIOT**  
Jalmalv-Mayenne



**Catherine LEVERRIER**  
Jalmalv Paris IDF  
Vice-présidente



**Véronique MAILLET-DRIENCOURT**  
Jalmalv Léman-Mont-Blanc



**Laurence MITAINE**  
Jalmalv Orléans



**Marie-Christine PRUD'HOMME**  
Jalmalv Annecy



**Dominique ROGNON-HERRGOTT**  
Jalmalv Belfort



**Philippe DEROUAL**  
Jalmalv Est-Var

# ACTIVITÉS DE LA FÉDÉRATION JALMALV

## Retour sur la réunion des formateurs locaux le 26 novembre 2020

### DU CÔTÉ DE LA COMMISSION FORMATION

Une commission formation renouvelée et élargie s'est remise en action en 2020 avec beaucoup de pain sur la planche notamment en raison des exigences sanitaires entraînant le report de toute réunion en présentiel : report des formations prévues, réflexions sur une évolution pédagogique majeure en imaginant ce que pourraient être des formations à distance, nouveaux thèmes de formation....

#### Une réunion nationale sur Zoom le 26 Novembre

Après avoir créé un répertoire des responsables formation de chacune de nos associations cette réunion a permis à 40 associations de dialoguer avec les membres de la commission et entre elles dans un magnifique respect des nombreuses prises de paroles et commentaires.

**Le thème central** de cette réunion a été de partager les différentes façons de concevoir le parrainage des futurs bénévoles d'accompagnement au cours de la formation initiale. Il a été introduit par l'expérience rapportée par 3 associations J. Vendée, J. Pays Grassois et J. Grenoble. Il convient de distinguer un **temps court d'immersion** soit après la sensibilisation soit après les deux premiers WE de formation et le **temps de parrainage** sur plusieurs semaines qui intervient en fin de formation au moment où l'accompagnant bénévole intègre un service. Plusieurs points sont déterminants :

- . diversité des lieux de parrainage (services hospitaliers, USP, EHPAD).
- . Rôle du parrain (ou tuteur) : fiche de tutorat établie par J. Rhône disponible sur le site dans la rubrique « Partageons ».
- . Fiche de débriefing après chaque séance (J. Pays Grassois).
- . Présence de bénévoles expérimentés en fil rouge tout au long de la formation.

La présence possible de « stagiaires » au sein des lieux de soin devrait être précisée dans la convention signée avec les établissements. L'entrée de deux personnes dans une chambre pour un entretien impose l'accord du patient et des précautions (à partager lors d'une prochaine réunion).

**Dans un deuxième temps** les difficultés majeures induites par la crise sanitaire ont été abordées : formations arrêtées puis reprises avant d'être ré-arrêtées, parrainages impossibles ; entretien de la mobilisation des contacts générés par la campagne de recrutement ; intérêt et limites des outils numériques (rien ne remplace le présentiel surtout dans le cadre de la formation initiale).

#### Perspectives pour les formations de la fédération

La crise sanitaire a bouleversé notre programme de formation et nul ne sait quand elle permettra un retour à la normale. La commission a étudié la possibilité de transformer la pédagogie des formations pour une pratique numérique. Cela n'est envisageable que pour les formations ne mobilisant pas trop les émotions des participants. Cela suppose un gros travail de formation de la part des animateurs : utilisation et maîtrise des outils (ZOOM), dynamique pédagogique nouvelle, gestion du temps différente. Déjà une première expérience a été tentée avec succès (formation « Ethique et Engagement » animée par C. Peyrard et L. Mitaine). De nombreuses autres vont donc s'organiser en 2021. Avec un intérêt majeur : les participants et animateurs n'auront pas à se déplacer ; mais aussi les limites inhérentes à l'éloignement des participants.

Le calendrier des formations ainsi organisées sera précisé durant le premier trimestre 2021. Il est à noter que la cellule CNAM/SFAP poursuivra sa participation financière lors de telles formations.

40 associations présentes



Robert RIOU  
Commission Formation

# RENCONTRES D'OCTOBRE

2020, l'année où l'on aura dû se rabattre sur le contact virtuel



**Comme un bateau dans le coup de vent, toutes nos voiles sont secouées : bénévoles, candidats rabattus par la campagne, responsables associatifs, pas un qui soit à l'abri**

***Du côté des bénévoles, des réactions très variables***

Il y a un bouleversement du cadre d'accompagnement usuel qui suscite des réactions bien diverses :

Une forte crainte pour leur santé chez de nombreux bénévoles, directe ou indirecte, et en particulier parmi les plus âgés : ils préfèrent alors s'abstenir en attendant des jours meilleurs.

Mais aussi fréquemment se manifeste une vraie impatience des bénévoles de reprendre les accompagnements dès que la possibilité en a été ouverte, ici dès l'été, ou là l'automne venant ...

Ailleurs encore, se voir proposer de reprendre les accompagnements dans un service jusque-là inconnu du bénévole a pu être bien perçu par tel bénévole, moins bien par son voisin. Pour les associations qui ont été concernées, le changement de lieu, pour autant qu'il ait été bien cadré par le coordinateur, semble avoir été plutôt bien vécu des bénévoles.

La formation imposée aux gestes barrières (dont on découvre alors que le plein respect n'était pas si bien assuré jusque-là) paraît avoir été rassurante. Dans l'ensemble, son acceptation paraît avoir été facile pour le bénévole, même lorsqu'il lui était demandé d'accompagner hors de la chambre, dans une pièce à part pourvu qu'elle fût assez calme.

Et parfois une modification qui pousse le bénévole aux limites de ce qu'il peut supporter. Les cas sont plus rares, mais ils n'en sont pas moins forts :

Pour certains bénévoles, devoir accompagner masqué(e) est peu supportable. Selon le mot de l'un d'eux, « Comment je peux être une oreille à l'écoute quand je suis masqué(e) » ; dans le même temps, pour d'autres, cette gêne a été ressentie, mais elle a paru mineure. De façon exceptionnelle, on a pu assister (une seule fois) à la dynamique du bénévole qui, face au manque de disponibilité des soignants, sort du cadre associatif et adopte la posture du soignant. Un dérapage qui se soldera par une exclusion.

Un déplacement des pratiques d'accompagnement : on s'y est fait, malgré nous !

Dans plusieurs associations, il s'est fait un report sur les accompagnements à domicile, en tirant parti des liens établis avant le confinement / déconfinement. L'accompagnement téléphonique à domicile a pu devenir même soutenu pour quelques bénévoles.

Un engagement inégal dans l'accompagnement par téléphone. Il s'est fait souvent au bénéfice de résidents d'Ehpad auparavant accompagnés, en profitant de la connaissance mutuelle. Mais plusieurs témoignent de la difficulté pratique des accompagnements par téléphone avec des personnes âgées en Ehpad : difficultés d'audition ou d'accès au téléphone, compromettent une véritable présence avec la personne âgée. Plusieurs associations témoignent cependant de l'absence d'appels, même provenant de lieux où les accompagnants étaient bien identifiés des patients, sans en trouver d'explication convaincante. Telle association a fait évoluer le groupe deuil vers des accompagnements téléphoniques, plutôt bien ressentis par les bénévoles (l'avis des endeuillés n'était pas disponible).

Le ressort de l'engagement bénévole est atteint, en douce mais bien réellement

Avec le redémarrage difficile, la interrogation sur le sens de son bénévolat a secoué le for intérieur de nombreux bénévoles. Des bénévoles « actifs » se sont sentis un peu débranchés, se découvrant soudain un peu fatigués ...

De l'ordre de 10% (20% est un cas extrême) des bénévoles engagés préfèrent alors différer leur réengagement.

On verra plus loin combien le groupe de parole, relancé, élargi à des non-accompagnants, physique puis virtuel a pu contrer cette désaffection radicale (« Si on n'accompagne plus, qu'a-t-on encore à faire à Jalmalv ?! »).

# RENCONTRES D'OCTOBRE

*Du côté des responsables associatifs, la crise du confinement perturbe bien des aspects de l'association et engendre des réactions très variées, de la mise en sommeil à la prise d'initiatives et au coup de rein face à l'adversité.*

## **L'interruption des accompagnements a engendré des réajustements dans les relations avec les soignants**

Selon le propos d'une association, « il va falloir reconstruire la relation avec les soignants, ils se sont éloignés ». On a ressenti également, ici où là, la forte dépendance de l'association à la décision de chaque chef de service, l'un souhaitant une reprise rapide des accompagnements, l'autre restant carrément frileux.

A l'inverse, dans quelques associations, il a été gardé durant tout le confinement un lien étroit, par mail ou par téléphone, avec les soignants et les cadres hospitaliers, du fait soit d'un président soit d'un coordinateur. A l'heure de la reprise des accompagnements, ces soignants ont déclaré leur bonheur de voir les bénévoles revenir, signe que le maintien d'un lien avec les soignants avait été décisif.

Dans de rares cas, ont été reçues dès l'automne des demandes d'aide auprès d'un service hospitalier exprimées par un chef de service hospitalier ou par l'hôpital directement (ex. : animation de groupe de malades ou encore préparation / habillage des familles venant visiter un malade, suivi de leur accompagnement en fin de visite). De telles demandes ont engendré un important travail d'ajustement réciproque, de négociation et finalement de définition de ce que les bénévoles seraient en mesure d'assurer et de ne pas assurer : au-delà d'une classique convention association – établissement particulière, il s'agissait là en période de réponse Covid 19 d'un sur-mesure complet, ouvert aux seuls bénévoles volontaires nécessairement.

## **Et a perturbé la mise en œuvre de la formation initiale, voire même pénalisé son portage**

Plusieurs associations ont dû décommander leur programme de formation initiale et sont restées l'arme au pied en attente de jours plus prévisibles, sans pour autant prendre d'initiatives particulières vis-à-vis des aspirants bénévoles.

Les associations ont dû effectuer un travail important de déprogrammation / reprogrammation des séances et modules prévus, travail coûteux et bien peu créatif, tant pour la gestion des intervenants, la réservation de salles adaptées à des distances accrues que pour l'information des futurs participants.

Les plus avancées dans leur formation initiale de l'année se sont trouvées confrontées à une nouvelle fermeture des établissements. Ceux où elles prévoyaient de mettre en œuvre les tutorats ou mises en situation envisagés pour les bénévoles en formation. Comment faire alors ? (c'est sur cette question que la commission formation a choisi d'axer sa rencontre de novembre, comme relaté dans l'article précédent).

Pour nombre de responsables associatifs, ce volet de la crise du confinement de la mi 2020 a représenté un travail important et un bis repetita d'autant plus lourd à animer et porter qu'il était, parfois, partagé avec trop peu d'autres bénévoles. De quoi regarder l'avenir avec circonspection !

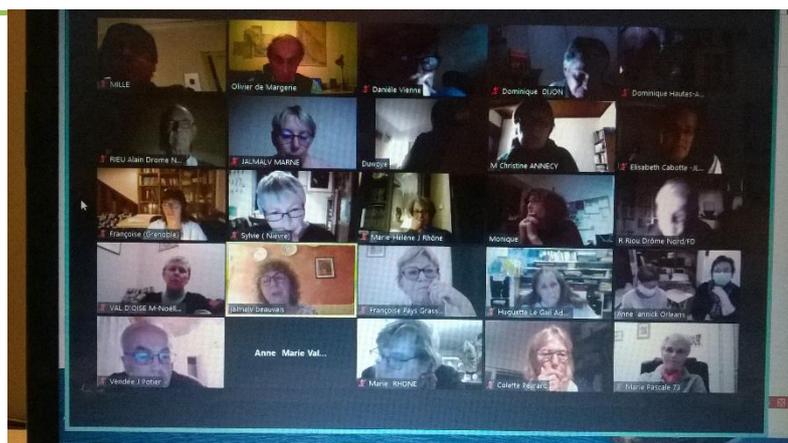
## **Du côté des candidats rabattus par la campagne**

Lors de ces quatre rencontres en visioconférence auxquelles participaient une cinquantaine de responsables associatifs au total, on a pu entendre les initiatives suivantes à l'attention des candidats générés par la campagne et que les arrêts de rencontre à l'association maintenaient au bord du chemin.

Les appels téléphoniques passés aux aspirants bénévoles en attente par la coordinatrice ou par la présidente, un par un personnellement ont eu un effet positif.

Pour ceux qui étaient déjà engagés dans une formation relancée avec l'été, la présence du parrain ou de la marraine auprès du nouveau ont été bénéfiques : contact direct avant le re-confinement, lien téléphonique ensuite.

Pour tous ceux qui y ont eu recours, il a été vérifié l'intérêt de multiplier et de renouveler des réunions d'information (par exemple tous les 3 mois : 03 / 06 / 09 2020), à l'association tant que cela a été possible, en, visioconférence par la suite). Dans cette ligne d'action, il a paru avantageux pour développer des liens d'organiser des rencontres entre anciens bénévoles et nouveaux en puissance, tels qu'ils avaient commencé à se rencontrer au début de la formation. Telle autre association avait pour sa part organisé deux pique-niques à l'été et à la rentrée auxquels les aspirants bénévoles étaient chaleureusement conviés.



### Ce qui sauve, l'obligation de réinventer l'animation de l'association

Il était significatif d'entendre lors de ces partages d'octobre des responsables d'associations avec des administrateurs de la fédération que les associations qui semblent s'en sortir le mieux sont souvent celles qui ont tenté de prendre la situation par les cornes, c'est-à-dire de réinventer une animation associative quand on ne peut plus guère se voir, être proche, se manifester physiquement un affectio societatis ou bien vivre ensemble. A cet égard, plusieurs voies s'avèrent porteuses.

#### Aborder ouvertement, en association, la question du sens et du doute née de la période que l'on traverse.

Selon les associations, des variantes pour lancer cette dynamique associative avec comme point commun le fait d'affronter ouvertement la question qui trouble : quel sens à être ensemble si l'on ne peut plus accompagner quand les besoins sont plus criants encore ?

Trouver le bon questionnement vers les adhérents et vers les bénévoles sur le thème de « Comment vivez-vous la situation ? » en vue d'un questionnement papier transmis par mail à chaque bénévole avant une rencontre en visioconférence ... Variante : l'émission d'un courrier vers les bénévoles sur le thème « Quel présent et quel avenir pour notre association Jalmalv ? »

Programmer une journée de formation entre bénévoles d'accompagnement et bénévoles de structure sur le thème : « Bénévole à Jalmalv aujourd'hui, quel sens pour moi ». la journée alternant réflexion individuelle et échanges (à l'époque où se réunir était encore envisageable).

Le CA de l'association s'adresse aux adhérents et aux bénévoles en questionnant le projet individuel, en lien avec un travail sur le projet associatif de l'association qui est relancé à cette occasion.

Dans une association, la relation entre bénévoles de terrain et leur CA est questionnée ; avec la fédération Jalmalv également ... mais l'intérêt est de partager la question à voix haute.

Dans une autre association, saisir l'occasion du confinement pour parler entre tous bénévoles du vécu individuel par rapport à la cessation des accompagnements

#### Continuer le soutien pratique aux bénévoles, selon des modalités bien différentes

Dans une association est entrepris un mouvement d'écoute des bénévoles à partir d'une question portant sur l'avenir : Où aimerais-je accompagner demain, dans quel type d'établissement ? Ouvert à tous les bénévoles et pas seulement aux derniers sortis de formation initiale, ce dialogue à voix haute dans l'association a un effet intégrateur et est dynamisant car il concrétise un avenir attractif, à défaut d'être encore daté au calendrier (évidemment, cette voie est réservée à des associations de taille et de nombre de conventions suffisantes pour avoir quelques marges de manœuvre)

Apporter un soutien technique individuel aux quelques bénévoles s'étant engagés dans l'écoute à distance, soit par la Plateforme Mieux traverser son deuil, soit en lien direct avec les établissements où l'on est connu des soignants ou des résidents. L'acceptation que ces expériences aient pu être extrêmement variées, très positives pour tel bénévole, franchement limitées pour tel autre, est à l'évidence rassurante pour tous.

#### Réinventer le groupe de parole, dans sa constitution, son objet, ses modalités

Les associations ont innové. En particulier en finançant sans tarder un ou des groupes de parole, élargis à tous les bénévoles au-delà des accompagnants-qui n'accompagnaient plus : bénévoles dans la cité, bénévoles de structure, anciens et nouveaux, le tout dans des séances en présentiel puis ensuite par visioconférence Zoom le plus souvent. En addition des rencontres ouvertes à tous et animées par les responsables, ces groupes de parole inédits sont un moyen remarquable de maintenir un lien, de permettre le partage avec les autres de ce que la période a de déstabilisant pour chacun. Découvrez quelques variantes parmi les initiatives partagées lors des rencontres d'octobre :

Deux groupes de parole proposés pour les habitués, dédoublés pour faciliter la présence à bonne distance : la fréquentation est moindre, tous les accompagnants n'y viennent pas, mais l'apport est très heureux pour ceux qui y participent (on est ensemble) ;

Groupe de parole en présence physique car on dispose d'un lieu accueillant, ouvert aux habitués même si les accompagnements sont à l'arrêt.

Groupe de parole en distanciel par visioconférence : l'inconfort de la visio et la qualité de l'écoute s'y balancent selon l'avis des participants.

Groupe de parole élargi aux non-accompagnants, pour expérimenter la continuité de l'association ; horaires ajustés ou dédoublés pour permettre à un grand nombre de se joindre.

Occasion de se faire plaisir en se revoyant, même par vignettes zoom interposées.

Il semble que l'ajustement avec l'animateur du groupe de parole n'ait pas posé de réel problème.

On le voit, beaucoup d'innovations et de tentatives pour contrer la distanciation et maintenir un lien associatif.

4 rencontres Associations - Fédération du mois d'octobre par visioconférence.

Le conseil d'administration, était représenté lors des visioconférences par R. Riou Jalmalv Drôme Nord, Françoise Monet Jalmalv Val-d'Oise, Colette Peyrard Jalmalv Vienne, Marie-Christine Prud'homme Jalmalv Annecy, Jany Falher Jalmalv 35, Catherine Leverrier Jalmalv Paris Île-de-France, **Olivier de Margerie animateur zoom.**

### Un nouveau mode d'accompagnement par tchat : les jeunes endeuillés répondent présent

A l'occasion de la crise sanitaire récente, une plateforme d'écoute via internet par tchat, audio ou vidéo a été mise en place en avril 2020 par l'association Mieux Traverser le Deuil [1]. Elle mobilise des bénévoles formés à l'écoute de plus de cent associations sur tout le territoire français. Un premier retour d'expériences montre que ce nouvel outil remplit un rôle d'accompagnement complémentaire aux activités des associations partenaires et vient combler des besoins d'écoute qui étaient jusque-là souvent tus, ne trouvant pas de lieux adaptés pour s'exprimer.

Tout d'abord, nous constatons qu'une part non négligeable des demandes d'écoute émane de jeunes adultes et adolescents endeuillés, alors qu'elle est sous représentée dans les demandes à nos associations. La génération Z des jeunes nés après l'an 2000 n'est pourtant pas épargnée par le deuil. La plateforme via internet vient les rejoindre dans un mode de communication qui leur est familier et leur ouvre une opportunité d'être écouté(e) sans la nécessité d'une autorisation d'un adulte référent. En l'occurrence, les besoins d'écoute de cette jeune génération ne sont pas différents de ceux des adultes :

besoin de consacrer du temps à sa peine sans être seul(e) et raconter son histoire

besoin d'un espace où toutes les émotions peuvent se dire sans jugement et dans un cadre sécurisé, sans souci de préserver son image sociale ou protéger son interlocuteur

besoin d'information et de réassurance : s'entendre dire que ce que l'on traverse est « normal » en mettant des mots simples sur ce qu'il se passe, être conforté(e) dans le fait que l'on a les ressources intérieures pour « aller mieux »..

Pour nous, écoutants, c'est souvent la première fois que nous accompagnons des personnes si jeunes. Cela requiert, peut-être encore plus que pour d'autres écoutes, une vigilance à ne pas se mettre en « position haute » : c'est le jeune en premier lieu qui est l'expert de ce qui se passe. Il est en effet essentiel pour ces jeunes qui portent une histoire douloureuse de trouver un lieu où leur parole est prise au sérieux, sans minimisation de leur ressenti, sans négation de leurs besoins.

Un autre type de besoin d'accompagnement, encore peu pris en compte par la société et que la plateforme a mis en lumière est celui de l'entourage des personnes endeuillées. Pour ces personnes, plus ou moins touchées elles-mêmes, de nombreuses questions voire inquiétudes surgissent et mènent trop souvent à des paroles maladroitement ou des silences douloureusement vécus, par manque de repères et d'informations à ce sujet. Pourtant connaître les éléments du processus de deuil permet souvent de rassurer petits et grands. Et ce ne sont pas, pour la plupart, des concepts compliqués à comprendre. Par exemple, trois questions très simples peuvent aider à accompagner une personne en deuil : Qui était la personne décédée pour toi ? Que s'est-il passé au moment de sa mort ? Ou en es-tu aujourd'hui ?

Dans de nombreux cas, les ressources du site internet Mieux Traverser le Deuil (articles, vidéo, liens...) ainsi que celles des associations partenaires sont des appuis précieux lors de nos échanges. En particulier, il n'est pas rare que nous invitons les appelants à poursuivre leur accompagnement plus dans la durée auprès d'une association ou d'un professionnel proche de chez eux.

[1] <https://mieux-traverser-le-deuil.fr>. Membres du bureau de l'association : Cédric Larribau (président), Christophe Fauré (secrétaire), Tanguy Chatel, Damien Boyer (fondateur)

**Christine LEFROU**

**Sandrine LOT**

**Bénévole « écoute deuil » Jalmaly Grenoble**

**Coach certifiée, Mieux Traverser le Deuil**

### LE LIEN DISTENDU ... ET DEMAIN ?

Les associations d'accompagnement en fin de vie s'alarment de l'isolement des malades et de leurs proches

« Vous savez, moi ma mort ... c'est que je suis déjà exclue de la vie » (Jeanne, en fin de vie, qui parle à un bénévole)

La crise du Coronavirus est l'irruption brutale et froide de la mort possible. Nous nous savions mortels, nous sommes soudain tous devenus « mourables ». Le confinement isole chacun d'entre nous mais encore plus ceux qui vont mourir. Nous laissons partir ceux qui meurent sans même pouvoir rester auprès d'eux, ni même pouvoir leur dire adieu dignement.

Quel paradoxe ! Les plus fragiles, pour être protégés, se retrouvent encore plus exclus et isolés. Vivant un abandon pour raison sanitaire, ils meurent seuls : les possibilités de visites restent très partielles, compliquées et très inégalement appliquées. Nous aussi, les bénévoles d'accompagnement de personnes en fin de vie ne pouvons plus rencontrer ceux que nous voudrions accompagner.

Ainsi, pour sauver la vie, on prive de lien, on déshumanise. Et les soignants, déjà débordés, épuisés, se retrouvent seuls pour accompagner les derniers instants de la vie. Quelle culpabilité pour celles et ceux qui ont fait tout ce qu'ils pouvaient et pour celles et ceux qui ont été empêchés d'être là, à l'écoute et bienveillants!

« On ne sert rien de l'homme si on ne le sert pas tout entier. S'il a faim de pain et de bruyère et s'il est vrai que le pain est le plus nécessaire, apprenons à préserver le souvenir de la bruyère. » Albert Camus *Prométhée aux enfers* in *L'été* (1946)

### Les accompagnants bénévoles : une valeur essentielle et ... invisible

Nous sommes quelques 5 000 bénévoles d'accompagnement en France, solidement formés et soutenus par 300 associations adhérentes à la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs). Nous sommes présents au sein des unités de soin, des EHPAD ou au domicile et auprès des endeuillés. Chaque année, 150 000 personnes atteintes d'une maladie grave ou terminale sont ainsi accompagnées par un bénévole : une présence citoyenne solidaire et complémentaire de celle des soignants.

Cette présence humble, sans jugement, sans autre projet que de donner à l'autre du temps et l'opportunité de mettre des mots sur ce qu'il ne peut, ou ne veut pas dire à ses proches ou aux professionnels, reste trop méconnue. Et pourtant nous, les bénévoles d'accompagnement, savons combien les derniers mots, les derniers échanges, les derniers regards, peuvent permettre un accomplissement et apaiser la fin de vie. Ce supplément d'être aux confins de la vie ne laisse pas de trace, ces moments partagés ne se mesurent pas. Ils sont intimes et invisibles. En huit semaines de confinement, ce sont 25 000 personnes qui en ont été privées.

### Exister c'est être en lien

Aujourd'hui, nous faisons l'expérience d'un retour à nous-mêmes, à ce qui compte et aux valeurs auxquelles nous tenons : la richesse de la rencontre, la bienveillance, la solidarité citoyenne-

Or la crise sanitaire et le confinement qu'elle impose ne font qu'amplifier dramatiquement une réalité quotidienne : la solitude d'un trop grand nombre de ceux qui – quel que soit leur âge ou leur état de santé – sont au crépuscule de leur vie. Paradoxe aggravé : là où il faudrait du lien, de la compassion, du partage, on distend.

Demain, le *jour d'après*, saurons-nous le rappeler, individuellement et collectivement ?

### Chacun de nous peut agir

Accompagner c'est donner du temps qui compte à l'autre, à celui qui est encore en vie et termine sa vie, mais également à celui qui restera et éprouvera la douleur de la perte de l'être cher. Une approche plus sereine de notre confrontation avec la mort ne résultera pas d'un cumul de droits individuels mais d'une démarche commune qui affirmera la dignité reconnue à chacun, vivant jusqu'à son dernier souffle.

On ne meurt pas à être auprès de ceux qui s'approchent de la mort : Accompagner est un engagement qui rencontre la vie.

### Et Demain ?

Il ne suffit pas de soigner les plus fragiles, les plus âgés, il s'agit de leur permettre de vivre dans des conditions dignes, membres à part entière de la société. A nous, associations d'accompagnement bénévole, de faire mieux reconnaître notre culture de l'accompagnement, au-delà de la seule inscription du bénévolat dans le code de santé publique.

Demain nécessitera une plus forte action collective : pour les aidants, pour la reconnaissance de l'accompagnement de présence et d'écoute dans tous les lieux de soin et en l'intégrant explicitement au futur plan de développement des soins palliatifs ; et pour amplifier l'aide publique à la formation des bénévoles.

**Agissons demain pour une société qui ne ferme pas les yeux sur le grand âge et la fin de vie.**

**Marie-Martine Georges (fédération Alliance), Robert Riou, Olivier de Margerie (fédération Jalmalv - Jusqu'à la mort accompagner la vie), rédacteurs**

Au nom de 154 associations d'accompagnement des personnes en fin de vie :

Fédération Alliance / Fédération Jalmalv / Fédération Unasp / Petits frères des pauvres / Actes / Albatros / Rivage /

Empreintes - Accompagner le deuil / Fédération Européenne Vivre Son Deuil

Lien vers la version numérique

## LA REVUE N° 143



### Le spirituel à la rencontre du soin

Dans une tempête on recherche une main secourable, dans un désert un lieu habité. Ne pourrait-on pas qualifier ainsi la relation de soin engageant dans toutes leurs dimensions l'humanité attentive et compétente de l'un, l'humanité blessée de l'autre ? Si le *spiritual care* est généralement perçu comme une réponse du soignant à un patient qui fait l'expérience d'une souffrance existentielle, la relation de soin ne contient-elle pas en elle-même quelque chose de spirituel ?

## A VOS AGENDAS



**9-10-11 avril 2021**

31ème Congrès National Jalmaalv à Evian  
(Semi Présentiel et semi Visioconférence)



**26-27-28 mai 2021**

27ème Congrès SFAP à Lille