

SOMMAIRE

Page 1

- Editorial

Pages 2 et 3

- **Hommages**
 - René SCHAERER
 - Commission Bénévolat

Pages 4, 5 et 6

- **Présence aux congrès**
 - Orléans 2015
 - Belfort 2016

Page 7, 8, 9, 10 et 11

- **Contribution dans la revue Jalmalv pour le bénévolat d'accompagnement**
 - Rôle des associations
 - Mise en place
 - Suivi
 - Questions d'aujourd'hui
 - Conclusion

Page 12

- **Hommage par Amanda Castello**

Directeur de la publication
Olivier DEMARGERIE
Comité de Rédaction
Françoise MONET
Carmen DASILVA

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@outlook.fr

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

Hommage à Chantal Catant

L'engagement de Chantal Catant a été une grande chance pour le mouvement JALMALV, écrivions-nous dans notre Lettre de juillet au moment de sa disparition le 27 juin dernier.

Le temps de l'été, cette Lettre spéciale rassemble en hommage à celle qui nous a accompagné plusieurs témoignages et hommages à son action. Plusieurs voix nous parlent d'elle.

L'équipe de la fédération a également retranscrit quelques-unes de ses paroles publiques lors de congrès ou de conférences.

Relisez ses propos et ses interventions, vous la retrouverez, Relisons-les, nous nous reconnaitrons.



Olivier de Margerie
Président de la Fédération JALMALV

En souvenir de Chantal CATANT (2 août 1926 – 27 juin 2018)

« Jusqu'à la mort accompagner la vie ». Tel a vraiment été l'engagement que **notre** amie Chantal Catant a partagé avec nous jusqu'à son décès le 27 juin 2018.

« JALMALV est ma maison : je m'y sens bien », aimait-elle dire. Sa maison est en deuil mais elle éprouve avant tout pour elle une immense reconnaissance.



Infirmière de formation, Chantal Catant avait terminé sa carrière professionnelle comme cadre infirmier (elle disait « Surveillante générale ») d'un service d'hospitalisation à domicile dans la région parisienne. C'est dans cette expérience qu'elle puisait ses références quand elle parlait des attentes ou des besoins des malades et des familles, - besoin d'être écouté et respecté, - mais aussi des soignants et de la nécessité pour eux de trouver et de donner du sens à leur travail. C'est aussi en se référant à cette expérience professionnelle qu'elle discernait une place et un rôle spécifiques pour des bénévoles d'accompagnement.

Chantal Catant a été l'une des toutes premières adhérentes de JALMALV-Paris-Ile de France, en 1989 aux côtés de sa présidente Geneviève Delachenal. Dans un courrier du 10 août 1992, G. Delachenal la décrit comme « une cheville ouvrière de grande qualité ». Dans le rapport d'activité de JALMALV Paris-Ile de France de 1993, on lit que quatre week-ends de sensibilisation à l'accompagnement ont été animés par Ch. Catant et A.-M. de la Soudière. On lit aussi que Ch. Catant a contribué à la diffusion du « projet soins palliatifs » en direction des aides-soignantes.

Quand Mme Delachenal remet sa démission en 1992, elle est remplacée par le Dr. J.-M. Lassaunière, Ch. Catant étant vice-présidente aux côtés de B. Matray et A.-M. de la Soudière. Au départ de J.-M. Lassaunière, Ch. Catant devient présidente et le restera jusqu'en 1997 (?) où elle sera remplacée par Françoise Glorion.

Le 18 sept 1993 aux côtés de J.-M. Lassaunière (président), de Patricia Floriet et de Michel Perrier, Ch. Catant devient membre de la Commission « formation » de la Fédération JALMALV, commission qui fusionne dans un premier temps avec la commission

« bénévolat » jusque-là animée par Brigitte de Calan. Elle est élue au CA de la Fédération le 30 mars 1996 et en devient vice-présidente aux côtés de R. Schaerer, président, et de deux autres vice-présidents, Ch. Jomain et de J.-M. Lassaunière. Dans le cadre de ce mandat, elle reconstitue une commission « bénévolat » qu'elle présidera jusqu'à la fin de son mandat en 2000.

La formation des bénévoles est, en effet, l'une de ses préoccupations. Elle met en avant, pour les bénévoles, les valeurs qui s'imposent à ses yeux pour les soignants : que leur action ait du sens, non seulement pour eux mais aussi pour les malades accompagnés.

En tant que vice-présidente de la fédération Chantal Catant a également été sollicitée par de très nombreuses associations JALMALV, les unes pour des conférences, les autres, - et sans doute les plus nombreuses, - pour une aide dans un moment difficile. Elle y a exercé en quelque sorte une fonction presque maternelle, par sa présence accueillante, son désir de comprendre, par la confiance qu'elle faisait aux personnes rencontrées. Dans cet engagement-là, elle a toujours su, en effet, écouter, dialoguer, expliquer plutôt que chercher à convaincre, partir de l'expérience sensible des personnes pour arriver à démontrer ce qui lui paraissait la solution la meilleure, convaincre en montrant le sens de ce à quoi elle croyait.

J'ai aussi le souvenir précis de l'une de ses interventions à notre congrès de Marseille en 1995 quand la discussion a porté sur l'accompagnement des personnes âgées : c'est elle qui, fermement comme elle savait le faire, a incité notre mouvement à élargir notre action aux personnes âgées dépendantes et à ne pas restreindre notre représentation de la fin de la vie à celle de sujets plus jeunes atteints de maladies en phase terminale.

Humilité, clairvoyance, fermeté dans ses convictions, écoute attentive, bonté et attention à la personne sont les mots que j'ai envie de prononcer en pensant à celle qui va nous manquer et dont nous nous souviendrons comme on se souvient d'un maître et d'un ami.

D'autres que nous sauraient sans doute évoquer sa vie personnelle, en particulier son mari dont elle parlait avec tant d'estime et leurs deux enfants dont elle était devenue la mère après des temps particulièrement difficiles. Nous les associons au souvenir que nous garderons d'elle.



René Schaerer
(avec l'aide précieuse de
Marie-Odile de Vaugrigneuse)

Hommage de la commission bénévolat



Une grande dame de l'accompagnement en fin de vie et des soins palliatifs vient de nous quitter.

En mars 2018 au dernier congrès de Jalmalv à Antibes, Chantal Catant nous avait écrit. Elle était fatiguée. Elle ne viendrait pas.

.....Elle ne viendra plus.

Mais son empreinte est là, inscrite dans notre ADN Jalmalv.

Dans sa lettre elle nous laissait un message, un message de reconnaissance pour tous ceux qui s'engageaient dans cette belle association, un message d'encouragement, un message de remerciements pour le travail accompli, un message où chacun des bénévoles était grandi.

Pourtant la grande dame c'était elle. Pour beaucoup d'entre nous elle a été un maître, un pilier, une référence. Elle avait une voix particulière, basse, posée, et quelquefois il fallait tendre l'oreille pour l'entendre, mais nous le faisons avec attention tant ce qu'elle disait de son expérience nous captivait.

Elle écoutait, toujours bienveillante. Elle partageait ses doutes, elle confrontait ses idées à celles des autres et par-dessus tout elle bannissait les jugements de valeur.

Elle s'était engagée à la première heure d'abord comme soignante, dans le mouvement des soins palliatifs et elle avait rejoint tout naturellement le bénévolat d'accompagnement. Elle appelait ça « son chemin de vie » portée toute entière par son humanité. Elle y prônait un bénévolat d'écoute avec une grande détermination mais qui jamais pourtant, n'altérait la douceur avec laquelle elle défendait ses idées.

Elle savait s'insurger contre les injustices dans la société, dans le monde, mais jamais par le biais de revendications stériles. Elle s'engageait et elle agissait autour d'elle.

Présidente de Jalmalv Paris Ile de France, et Vice-présidente de la Fédération, en charge du bénévolat, elle a toujours soutenu le rôle des bénévoles. Le bénévole, témoin de ce que vit la personne en fin de vie, et représentant auprès d'elle d'une société solidaire qui n'abandonne pas les plus faibles.

Chantal était une belle et grande personne qui a su nous montrer le chemin pour accompagner et se laisser guider par celui qui vit les derniers moments de sa vie.

Tous ceux et celles qui l'ont connue ont apprécié son humilité, sa grandeur d'âme, sa sagesse et son sens de l'humain. Nous n'avons connu d'elle que générosité et modestie. Pour ses actions auprès des personnes en fin de vie, Chantal a été promue chevalier de la Légion d'Honneur.

Chantal est morte un matin de juin 2018. Sur son chemin elle nous laisse la détermination de continuer dans notre engagement et le modèle d'une grande dame de l'accompagnement.

Oui Chantal est morte mais elle ne nous a pas quittés. Nous avons eu la chance de la connaître, de travailler avec elle, de réfléchir avec elle, nous savons l'importance qu'elle donnait aux vraies valeurs de Jalmalv.

Chantal disait que "Jalmalv était sa maison pour l'accompagnement, qu'elle s'y sentait bien".

C'est avec émotion que nous rendons hommage à cette "pionnière" des soins palliatifs et de l'accompagnement.

Sa famille Jalmalv est en deuil mais avant tout reconnaissante.

Merci Chantal

La Commission Bénévolat.

Une présence fidèle lors des congrès de la Fédération JALMALV

Orléans 2015

Quelques extraits de la présentation de l'historique du mouvement JALMALV par Chantal Catant

"Nous sommes en famille !... Et C'est très agréable de pouvoir échanger. En lisant le titre de cette rencontre, je me sentais profondément à Jalmalv dans ce climat de réflexion sur les réalités actuelles, sur le monde en mouvement et je pense que c'est une de nos caractéristiques qui ne devrait pas changer normalement, quel que soit les circonstances...

ça fait partie de notre ADN ... Notre spécificité, c'est d'objectiver ce qui se passe dans le monde actuel en mouvement, le monde de la santé, des malades, des mourants, ce qui nous touche de plus près.

Notre action est réfléchie, finalisée et porteuse d'un message puisqu'une association c'est un espace de respiration de la Société.



Alors les Bénévoles, aujourd'hui ?

Je voudrais me présenter comme une soignante inconditionnelle des bénévoles.

Lors d'une émission à la télévision qui pouvait passer pour indécente à l'époque, Mr Schaerer a parlé de son travail et j'étais dans le **ravisement** parce que me posais des questions car il y a des soins, des choses à faire, toute cette partie humaine. Les gens ne se définissent pas par une maladie, ils sont touchés par une épreuve et nous avons à les rencontrer comme Homme, comme Femme, dans leur essence.

Je me suis dépêchée de savoir ce qu'était Jalmalv. J'étais Cadre en HAD, nous avions le souci de garder, chez eux, des grands malades le plus longtemps possible. J'ai eu la chance de travailler avec Michèle Salamagne et bien d'autres... Il y avait l'unité de soins palliatifs à la Cité Universitaire...où il y avait des bénévoles.

A Jalmalv, à cette époque, il n'était pas question de bénévoles.

Mais à l'époque ce qui m'intéressait, c'était, en tant que soignante, tout l'apport de cette association qui était considérable.

Les Bénévoles ? Je ne savais pas ce que c'était. Pour moi, les bénévoles, c'était des personnes qui ramassaient la monnaie à la quête quand j'étais petite !

Ce que j'ai découvert en tant que soignante en observant, en écoutant, ce que j'ai entendu, c'est que, quand la grande maladie et la mort approchent, la personne reste une personne humaine avec son mystère, sa richesse et ses possibilités qui sont immenses...et nous, soignants, nous ne pouvons pas répondre à tout

(...)

Et il y a des confidences qui sont peut-être difficiles à dire dans un rapport quotidien. On va dire certaines choses aux soignants et pas d'autres...

Je pense que les personnes gravement malades ne se définissent pas par leur maladie, elles restent citoyennes. Elles font partie du monde. Et je me disais, il manque des personnes. J'ai découvert les bénévoles "en creux". A côté des soignants, des familles, il manque des personnes qui seraient disponibles, qui offrent leur temps, leur disponibilité, leur regard... un regard de présence, de chaleur, d'accueil, que, nous soignants, nous ne pouvions pas compenser, c'était quelque chose de différent. Et j'ai parlé de ça autour de moi et quelqu'un m'a dit "ma petite amie, les bénévoles ça existe !" Et c'est comme ça que j'ai été amenée à collaborer avec des bénévoles... au début on a essuyé des plâtres. Et il est devenu une évidence pour moi qu'à travers les bénévoles, c'était encore une solidarité qui se vivait dans la société qui était nécessaire et bienfaisante pour tous ceux qui en avaient besoin et qui le désiraient.

Être présent dans la chaleur, l'écoute, sans intervenir dans le processus ni des soins, ni vital.../...

Il y avait une relation avec l'extérieur. Et quand les bénévoles arrivaient, les malades s'habillaient, "il faudra préparer une tasse de café..." ils reprenaient une humanité normale, c'était des personnes, et la maladie était momentanément de côté...

Le bénévolat pour moi reste quelque chose d'indispensable. Je l'ai vécu en tant que soignante et après j'ai rejoint les bénévoles. On n'est pas dans les mêmes registres même si on accompagne d'une façon ou d'une autre. Je sais que, actuellement, se pose la question : Est-ce que les bénévoles sont des bénévoles de service ? L'accompagnement, que devient-il ?

Or, je dirais que, à Jalmalv, il me semble justement que, la dimension Accompagnement fait partie de notre ADN. Et ça, je le dis profondément. Parce que je l'ai tellement vérifié. Quand on proposait des bénévoles aux patients, aux familles, ils vous disaient "Ah si c'est une Association, on peut faire confiance !"

Comme quoi les bénévoles sont un espace qui leur répond, le malade peut nous dire « Non ». Il sait que nous allons passer à un moment ou un autre. Il ne faut pas être trop là. Nous sommes libres, nous sommes ouverts, nous sommes à disposition.

(...)

J'ai vu combien une association était bienfaitrice, qui encadre, qui nourrit le bénévolat, et ça j'y crois profondément !

(...)

Aujourd'hui, on me demande de voir des personnes mais je ne suis pas déléguée par une association, et ça n'est pas de même nature. Là, je suis une personne de la ville. Il y a des rapports interpersonnels qui sont liés à ma compétence et l'ouverture que je pourrai savoir. Bien sûr, ce que je suis, je le suis grâce à Jalmalv où j'appartiens depuis ... pas loin des origines. Mais je ne suis plus mandatée par une association, et la lecture n'est pas la même. Il n'y a pas cette lecture collective d'une solidarité collective.

Et je pense que dans notre monde en repli où l'individualisme est important, on a besoin dans la société de ces lieux de rencontres, de respiration, et je pense que les associations sont des lieux de respiration, de construction de notre société... et j'y crois profondément... mais vraiment profondément... !

Et je suis heureuse de voir tout ce monde à Jalmalv. Au début, on n'était pas si nombreux, et voir tout ce travail... ! Et j'aimerais vous dire combien c'est important, avec la maladie et avec la vieillesse aussi.

Vous savez vieillir c'est un art qui n'est pas simple parce que, à la fois, nos sens s'affinent : les odeurs, la beauté de la lumière, la beauté du printemps... et en même temps, nos sens commencent à s'éteindre. On sait que l'échéance va arriver et nous sommes des êtres vivants dans l'espace, dans le temps, et, à la fois, nous sommes des êtres de finitude et d'infinitude. Nous savons que nous aspirons à plus, à des choses inconnues qui nous dépassent mais fondamentales.

Et en même temps, nous sommes dans un monde de finitude. Et nous savons que tout s'éteindra autour de nous. Ce qui n'est pas simple. Et je pense qu'une association comme la nôtre a sa place et une place considérable, de choix.

Et je dirais que ça va loin, je sais que mes engagements associatifs ont guidé mes choix politiques et autres...

Ce que je dirais pour finir, quoi qu'il en soit, l'association se bat pour la personne humaine et je dirais que c'est un combat qui ne cesse jamais et je continue tant que je pourrai !

Voilà.

Merci.





"Pourquoi Jalmalv ? Pourquoi j'y reste ? " Intervention de Chantal Catant Congrès Fédération Jalmalv Belfort 28 mai 2016

"Il s'agit d'approfondir ce que représente le Bénévolat, ce qui est le thème principal de cette rencontre.

Ce que je dirais c'est que, en responsabilité de très grands malades où l'accompagnement était premier, il s'est vite révélé que le malade était un peu prisonnier de ses soins, de son état de santé qui devait être pris en compte prioritairement, bien entendu.

Mais la formule de Jalmalv reste présente et admirable ... "Jusqu'à la Mort Accompagner la Vie"... C'est à dire qu'un malade, c'est un vivant qui traverse l'épreuve de la maladie. Les vies de chacun sont différentes, l'environnement sociologique de chacun est différent, et l'insertion de ces soins dans cette vie, puisque la maladie y a fait irruption, que la mort se profile, demande une réflexion, une adaptation des soins. Les soins sont un acte de la plus haute médiation dans la relation qui existe avec un malade, qui traverse son corps. C'est une relation à lui, il nous offre son corps en médiation et cette relation dans le soin doit s'inscrire là.

De l'importance de la pertinence du soin et aussi de la façon dont le soin va être prodigué.

Ceci étant dit, **cela demande du temps.**

Ayant longuement travaillé à domicile, il y a toutes les questions que se pose le malade...

Vous avez déjà eu un long trajet mais lui, il vous attend depuis longtemps... et il a des questions très importantes. Cette relation avec vous est essentielle, il a préparé ses questions. Nous avons des soins contractuels, c'est à dire que les soins n'étaient pas là pour pleuvoir sur le malade, c'est prescrit, on les applique. Il fallait que le malade comprenne pourquoi ces soins étaient appliqués, comment il les ressentait...

Tout cela prend du temps et le propre des soins et surtout en Hospitalisation à domicile. Le patient a droit aux explications, aux soins et inversement. Cette relation s'établit d'égal à égal. Ces soins sont contractuels.

Inversement, on n'a pas le temps, surtout à domicile, de donner plus de temps donc, il s'est révélé, très souvent, que le malade dise : "Ah, vous partez ?" (Pas seulement à domicile) ... mais il y a l'autre malade qui attend, le suivant, avec ses potentialités de complications, d'appréhension, d'angoisse ; donc, on ne peut pas tout faire, il faut être à peu près égal quand il y a cinq ou six malades dans la journée, plus les transports... et là, il faudrait d'autres personnes qui soient capables

d'écouter.

Et puis une personne ne peut pas vivre que dans les soins. Les soins sont indispensables pour continuer le chemin de la vie. Et c'est comme ça, (je ne savais pas que ça s'appelait des bénévoles,) que je me suis dit, il faudrait des personnes disponibles qui comprennent, qui soient là, les mains libres dans une certaine vacuité qui puissent écouter.

Si bien que **je suis devenue une inconditionnelle des bénévoles** qui pouvaient apporter cette approche.

Et oui, et il y avait aussi cet aspect : c'est que la personne qui est malade n'est pas seulement malade dans sa famille, qui le place comme malade bien entendu, ça change les liens familiaux. Mais **il reste une personne** de la société à part entière. Et la société a à en prendre soin, à mon avis. Et c'est ainsi que j'ai découvert qu'il y avait des personnes qui s'appelaient des bénévoles. Et que ces bénévoles étaient peut-être des personnes aptes à remplir ce rôle.

Et je dirais "soigner" c'est une fonction, c'est à dire que nul autre dans la société ne peut remplacer.

Le rôle des associations dans la mise en place et le suivi du bénévolat d'accompagnement

Longtemps Chantal Catant a été membre du Comité de rédaction de la Revue où elle a su imprimer sa marque.

Par exemple, on peut citer quelques-unes de ses contributions : Ainsi dans le n° 23 -décembre 1990 « Vécu lors de l'accompagnement de Jacqueline X », elle fait déjà part de son expérience en relatant un cas concret. Alors que dans le n° 43- décembre 1995 « mise en place d'une équipe de bénévoles dans le service du Pr Vilde », elle relate la part qui revient aux bénévoles.

Après avoir participé à une émission de télévision, dans le n° 36- mars 1994 « Tribune libre » elle revient sur les difficultés à s'exprimer face à ceux qui sont pleins de certitude et d'avis contraire aux nôtres.

En fait pour lui rendre hommage, le mieux est de reproduire la totalité de l'article qu'elle avait écrit dans le n° 66- septembre 2001 « Les accompagnants bénévoles aujourd'hui : Où ?

Comment ? Nouvelles questions ».

Celui-ci reste d'une parfaite actualité, il est la preuve de toutes ses connaissances dues à ses expériences de soignante, d'accompagnante et de malade. Ce qui lui a permis d'être à la croisée de toutes ces sensibilités qui ne sont toujours faciles à faire cohabiter, mais qu'elle permet de mieux cerner pour ceux qui veulent donner le meilleur d'eux même dans leur mission auprès des malades.



« Le rôle des associations dans la mise en place et le suivi du bénévolat d'accompagnement »

La loi du 9 juin 1999 prévoit officiellement la présence de bénévoles d'accompagnement dans les équipes de Soins Palliatifs. Ceux-ci sont rattachés à une association qui en assurera la sélection et la formation. Quelles sont les possibilités ouvertes ainsi aux associations et quels problèmes d'adaptation vont-ils soulever ?

Bien que le bénévolat d'accompagnement se vive déjà depuis plusieurs années la loi du 9 juin 1999 a été son titre de reconnaissance officiel, et par voie de conséquence, celui des associations qui en sont la source, avec le souci de B. Kouchner, de la Commission des Affaires Sociales, de l'Assemblée Nationale d'impliquer la société auprès des malades.

Si le principe est posé, son application est délicate. La mise en place d'un bénévolat ne va pas de soi et l'article 1^{er} de la convention type annexée au décret d'application du 16 octobre 2000 souligne l'importance d'une préparation par des actions de sensibilisation du personnel.

Ensuite, après une préparation, le bénévolat admis contractuellement dans une équipe pluridisciplinaire, bénéficie d'un suivi. L'association, acteur du contrat, est aussi acteur dans la mise en place du bénévolat et du suivi.

1 - La mise en place du bénévolat d'accompagnement

1 La mise en place du bénévolat d'accompagnement

Cette étape n'intervient qu'après une demande motivée, de l'institution et/ou du service à l'association, et étudiée de part et d'autre.

Le service demandeur a généralement déjà commencé la préparation sous l'impulsion du chef de service, des cadres soignants...

Cela est très important. Il est néanmoins souhaitable que l'association choisie soit associée dans un deuxième temps à la démarche afin que le personnel ait la possibilité de faire connaissance, de questionner, de *mûrir* la perspective d'accueil de bénévoles. Une décision imposée ne supprime pas les interrogations, les résistances. L'association se doit de les écouter, accompagnante dans son écoute, comme les bénévoles se doivent de l'être auprès des malades et de leurs proches. Chaque équipe est différente et a le droit d'être connue pour elle-même.

Les réalités dont il importe de tenir compte

- Introduire des *non-professionnels* dans une équipe de soins et dans son espace de vie n'est pas un acte neutre. Que vont-ils faire ? « Surchargés comme nous sommes, vont-ils nous soulager ? », « Nos limites, nos problèmes, ce qui fait *l'intime* d'une équipe, vont-ils le comprendre ? » Le juger ?

- Le point le plus sensible est sans doute cette fonction d'accompagnement qui est commune, dont les soignants ont une certaine conscience et qu'ils pensent ne pas avoir le temps de l'accomplir. Les bénévoles semblent prendre la meilleure part dont ils sont frustrés.

- Chaque service a sa culture propre, sa façon d'être différente des autres services. Il en est de même pour les associations d'accompagnement qui ont les mêmes objectifs, mais qui ont aussi chacune leur culture particulière. D'où la nécessité de se découvrir mutuellement.

- Les statuts des personnes peuvent sembler mis en cause. « Les malades ont une psychologie, pourquoi des bénévoles ? » par exemple.

- Des images qui se transmettent, des expériences négatives du passé suscitent une méfiance à l'égard du bénévolat. La liste n'est pas close...

Ces résistances ont le droit d'être exprimées et entendues. L'association se doit d'en tenir compte. A la limite, si elles sont trop nombreuses ou trop dures, peut-être vaut-il mieux ajourner la venue des bénévoles. La demande peut resurgir plus tard davantage mûrie au bénéfice d'une collaboration qui se révélera excellente par la suite.

La préparation prend du temps

L'accord du ou des médecins, des cadres est essentiel ; mais comme on vient de l'évoquer, des rencontres avec les différents personnels (y compris le service de nuit quand il y a lieu) sont à prévoir... et aussi avec le psychologue, l'assistante sociale... ce qui n'exclut pas le contact avec les autres associations, l'aumônerie.

Il est essentiel pour l'association d'écouter les attentes, les craintes, le sens que le service donne à la venue des bénévoles. Mais la préparation la meilleure a ses limites. Comme disent souvent les soignants au terme de cette étape, *on verra à l'usage*. Après cette préparation va se vivre le lent apprivoisement des uns et des autres au fil des jours et du temps.

Le cadre du fonctionnement est à prévoir

Quand la venue des bénévoles est décidée, un contrat est signé entre l'association et l'institution et, par voie de conséquence, avec le service concerné. Cela pose l'existence de deux entités différentes qui ne sont pas de même nature ; mais aussi les liens qu'elles choisissent d'avoir dans un accord réciproque.

Chaque association a sa propre charte dont les principes essentiels sont communs aux différentes associations et référencés dans le décret d'application d'octobre 2000. (Si l'activité a lieu au domicile, certaines associations, dont Jalmalv, ont un document de référence approprié).

Au niveau du service demandeur fixer un cadre de fonctionnement fait partie de la préparation. Il convient de préciser :

- Le nom du coordinateur délégué par l'association et son rôle,
- Le nom du référent des soignants chargé plus spécialement des contacts avec le bénévolat,
- Le nom et le nombre des bénévoles, comment ils seront présentés aux malades et aux familles (prévoir un trombinoscope s'il y a lieu),
- Les transmissions orales et écrites,
- Les évaluations : quand et comment les programmer ?

Avant la venue sur le terrain, il est important que le service puisse se présenter, lui aussi, et exposer aussi ses attentes aux bénévoles qu'il accueille. Les soignants préparent généralement avec beaucoup de soins cette intervention (même parfois sur leur jour de congé pour être plus disponibles : cela s'est vu).

2 – Le suivi du bénévolat d'accompagnement

2 Le suivi du bénévolat d'accompagnement

La loi de juin 1999 souligne le lien d'appartenance des bénévoles d'accompagnement à une association qui se doit de les sélectionner, de les former, d'organiser leur intervention. Il convient d'ajouter de les soutenir.

L'engagement des bénévoles s'enracine dans le projet collectif d'une association qui leur doit en retour, de nourrir et de prendre soin de cet engagement.



Comment cela va-t-il se traduire à l'égard des bénévoles engagés dans l'équipe pluridisciplinaire d'un service ?

-Chaque bénévole doit connaître le contrat qui lie l'association et le service qui l'accueille.

-un coordinateur nommé et délégué par l'association surveille, anime et gère l'équipe des bénévoles.

-Le coordinateur est en lien étroit avec l'association et ses instances. Une délégation suppose un aller et retour des informations dans les deux sens et l'organisation de rencontres plus larges avec les bénévoles qui permettent de se nourrir de l'expérience des uns et des autres à l'intérieur de l'association.

-Les bénévoles participent régulièrement à un groupe de parole

- Pour partager leur vécu,
- Pour analyser leur pratique d'accompagnement,
- Pour bénéficier d'un soutien

-Une formation continue est mise en place à trois niveaux :

- Les formations qui permettent d'approfondir la relation d'accompagnement avec les malades et leurs proches,
- Celles qui découlent du vécu dans un service spécifique : explications sur le comportement de certains malades dû à leur maladie, par exemple,
- Les réflexions qui découlent d'évènements ou de questions d'actualité. Le remboursement par la CNAMTS à une certaine hauteur de ces formations et des groupes de parole doit faciliter ces prestations et leur qualité.

-Les réunions d'évaluation institutionnalisées permettent de pointer ce qui va, ce qui ne va pas et favorisent une dynamique dans les rapports bénévoles-soignants. Il convient d'y tenir malgré les difficultés : surcharge de travail du personnel, vacances... Même si ce n'est pas fréquent, la fécondité de l'échange est acquise.

3 – La mise en place d'un bénévolat d'accompagnement : questions pour aujourd'hui

3 La mise en place d'un bénévolat d'accompagnement : questions pour aujourd'hui

Il existe une mutation sur le terrain de l'insertion des bénévoles sur la laquelle il faut réfléchir. Les demandes des équipes mobiles de soins palliatifs se multiplient. Elles ont à se faire connaître dans les institutions et il n'est pas si simple d'y insérer des bénévoles.

Les réseaux se mettent en place avec des contingences et des amplitudes différentes demandant une analyse cas par cas.

La diversité des lieux d'exercice est une réalité généralisée qui demande une nouvelle gestion (cf. analyse de la Commission Bénévolat de la Fédération Jalmalv).

Voici quelques points entre autres, qui demande une réflexion des associations et une réflexion des soignants. Les lignes essentielles demeurent :

-quel que soit la structure la présence des bénévoles dépend d'une association indépendante de l'équipe de soins. L'association a un caractère sociétal qui lui est propre elle mène une réflexion sur la société, ses problèmes et leur évolution au fur et à mesure. A travers elle, les bénévoles représentent auprès des malades et de leurs proches, cette part de la société qui décide de les considérer et de prendre soin d'eux. Leur présence gratuite en est le témoignage.

-L'association peut être présente à travers ses bénévoles sur plusieurs lieux différents, qui justifient pour chacun une réflexion particulière. C'est sa richesse.

-L'association se doit de choisir et de former en continu les bénévoles qu'elle propose, justifiant la confiance des soignants pour travailler en équipe pluridisciplinaire.

-Les liens avec l'équipe soignante sont essentiels pour un travail en commun, ils sont à créer, toujours à construire dans un esprit évolutif. La tentation est grande de faire dépendre le bénévolat d'accompagnement de l'équipe soignante. Il y a des exemples...

-Mais ne serait-ce pas priver ce bénévolat de son essence même ? Il est coutumier d'en reconnaître l'action bienfaisante. Celle-ci pourrait-elle *germer sans la nappe phréatique* qui l'alimente : l'association ?





Conclusion

Traiter de la mise en place et du suivi du bénévolat aujourd'hui ne suffit pas en soi. Cela introduit à d'autres questions :

1. La dynamique d'implantation de nos associations d'accompagnement n'est-elle pas à réfléchir ?

En amont se pose le choix d'une association par les structures, les associations sont nombreuses. Si elles ont la même finalité à l'égard du patient et des siens, leur culture et leur pédagogie diffère. Ce qui est une richesse est en l'occurrence une difficulté. De grandes structures les mettent en concurrence comme s'il s'agissait d'appel d'offre pour les marchés publics !

N'est-ce pas une interpellation ?

2 Les associations d'accompagnement ont leur place dans tous les lieux où les malades finissent leur vie

Si le bénévolat est reconnu comme devant être présent dans les structures de soins palliatifs, les associations sont de plus en plus sollicitées pour une présence dans d'autres lieux de soins où les malades meurent aussi, afin qu'ils soient « bien accompagnés ». Chaque lieu mérite d'être considéré pour lui-même et les bénévoles formés et soutenus en conséquence. Cela implique des modes de coordination variés, pour lesquels il importe d'être créatif – le salariat pouvant être éventuellement une variante sans remettre en cause la gratuité du bénévolat qui est fondamentale, mais c'est une autre chose.

3 Le rôle et le statut des associations doit être clairement identifié au sein des structures professionnelles

La multiplication des équipes mobiles de soins palliatifs, la création de réseaux invitent à une réflexion particulière.

Comment les associations peuvent-elles en ces lieux assurer leur mission en conservant leur caractère d'altérité et leur responsabilité des bénévoles qu'ils engagent ? Ce qui suppose des liens avec les soignants à définir bien sûr.

Les changements en cours sont une chance pour générer une dynamique renouvelée des associations, concernant le bénévolat. Dans cette évolution inévitable, il ne s'agit pas de perdre son âme, mais de s'adapter. La créativité et la souplesse ne sont-elles pas l'essence même du mouvement associatif ?

Hommage à Chantal CATANT par Amanda Castello

Tous les professionnels et les bénévoles connaissent son nom, Chantal CATANT. Nous tous qui travaillons ou militons dans ce domaine savons combien nous lui devons...

J'avais parlé avec Chantal il y a une dizaine de jours et elle m'avait dit comme elle se sentait très fatiguée.

Elle se plaignait de douleurs d'arthrose difficilement contrôlables. Cela la dérangeait particulièrement pour pouvoir lire Le Monde diplomatique

qui était écrit beaucoup trop petit, disait-elle en souriant ! Même ainsi elle n'a jamais perdu son intérêt pour tout ce qui se passait autour d'elle. Elle avait toujours ce même esprit que nous lui connaissions : ne pas vouloir déranger les autres, s'indignant contre l'injustice, contre les décisions du gouvernement refusant d'aider les migrants, etc.

Elle a été pour moi une très grande amie et m'a beaucoup appris. Je l'ai rencontrée à Paris en 1996, juste après la mort de mon mari. Elle était à l'époque présidente de Jalmalv. J'avais décidé de créer l'Association de bénévolat, qui porte le nom de mon époux, aujourd'hui reconnue d'utilité publique en Italie et d'organiser un congrès international sur les soins palliatifs, l'accompagnement et le rôle des bénévoles. Elle a adhéré immédiatement et m'a aidée à inviter les intervenants, médecins, infirmiers, psychologues, bénévoles... Notre collaboration s'est poursuivie au fil des années. Croyant fermement à une culture latine des soins palliatifs, j'ai organisé avec son aide des délégations de professionnels de santé italiens pour créer des échanges d'expériences entre les deux pays. Puis j'ai fait venir en Italie des professionnels français. Que d'expériences, de congrès de la SFAP ou de JALMALV auxquels nous nous sommes retrouvées...

Quand j'ai appris le terrible accident de la route dont elle avait été victime et où est mort son mari, j'ai pris le premier avion pour aller la retrouver. Entre la vie et la mort en réanimation pendant longtemps, elle a lutté durement et a gagné cette autre bataille. Femme d'une vaste culture, infatigable et combative, elle a maintenu son engagement pour le développement des soins palliatifs.

Récemment, la mort de son fils des suites d'une grave maladie l'avait profondément affectée, mais encore une fois elle s'était relevée. « Vieillir est un art » me disait-elle. Chevalier de la Légion d'Honneur, en reconnaissance de son activité pour les soins palliatifs en France, Chantal n'en faisait jamais état tant était grande sa modestie.

Nous avons chaque fois de profondes conversations, aussi bien politiques que philosophiques, que ce soit par téléphone ou quand je lui rendais visite chez elle. Elle ne manquait jamais de m'offrir la coupe de champagne qui était devenue entre nous un rituel. Elle adorait cuisiner les produits naturels qu'elle se procurait auprès de son AMAP. Je l'avais convaincue, non sans mal, que c'était très sympathique de manger sur la table de la cuisine et on riait comme deux collégiennes en train de pique-niquer.

Elle avait préfacé mon livre « Un Alien nommé Docteur Crabe » en l'an 2000 et elle est restée à mes côtés, ange gardien se préoccupant de ma santé, de mon activité, de notre association dont elle était membre.

Elle va nous manquer. Mais je sais que là où elle est, elle est bien. Jacques son mari et Jean-Pierre, son fils, sont certainement venus l'accueillir.

Amanda Castello

Amie de Chantal Catant

