

Mourir seul en France : et si nous pouvions **tous** changer les choses ?

DOSSIER DE PRESSE – JANVIER 2020

Jalmariv

du temps qui compte

« On meurt seul en France »

Cette affirmation fait régulièrement les gros titres de la presse en France.

Pourtant, les débats portent plus volontiers sur la légalisation de l'euthanasie, sur la bioéthique, sur les conditions de décès, sur le « mal mourir »... Mais qu'en est-il du « mourir seul » ?

En effet, la solitude fait partie des principales préoccupations des français en matière de fin de vie. 88% des français pensent qu'il est important de ne pas être seul au moment de leur mort.

L'évolution de la loi ou du système de santé sont-ils les seuls enjeux autour de la fin de vie et du « mal mourir » ? Et si mourir mal, c'était aussi mourir seul ? Et si la solitude, l'isolement, l'abandon en fin de vie devait aussi être un sujet de société ? Face à cet enjeu, les associations Jalmalv proposent une réponse pour ne laisser personne seul face à la mort, mais manquent de bénévoles pour la mettre en œuvre selon les besoins.

2500 bénévoles d'accompagnement au sein des associations Jalmalv (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie) accompagnent déjà 60 000 personnes chaque année. Alors que les besoins augmentent, les associations manquent de bénévoles pour renforcer leur action et permettre aux Français d'être accompagné dans les derniers moments de leur vie.

1 LA FIN DE VIE, UNE QUESTION DE SOCIÉTÉ

Ne pas mourir seul : important pour 88% des français

La solitude fait partie des principales préoccupations en matière de fin de vie pour **66% des français**. Elle est d'ailleurs la **1^{ère} préoccupation pour 23% d'entre eux**.

Elle arrive ainsi en **3^{ème} position des préoccupations** des français concernant leur fin de vie, après la maladie et la douleur et loin devant les regrets, la transmission des biens ou encore les obsèques.

Étude Yougov pour la Fédération Jalmalv, décembre 2019

Pour rappel :

- **46%** des Français pensent, de façon générale que la fin de vie est mal prise en charge en France.
- **24%** des plus de 75 ans sont isolés (Crédoc, 2017)
- Seuls **37%** des Français ont accompagné un de leurs proches en fin de vie (Fondation Adréa, 2016).

Les chiffres montrent que les Français sont inquiets vis-à-vis de leur fin de vie et vis-à-vis du sentiment d'isolement dans lequel ils peuvent se retrouver. **Pourtant, les débats autour de la fin de la vie en France questionnent plus volontiers les dimensions médicales que sociétales.**

Nous parlons de soins, de réduction de la douleur, de lits, de lois sur les droits des patients (Loi Léonetti 2005, Loi Clays Léonetti 2016 Nouveaux droits des patients) mais nous ne parlons pas de la mort ni de la solitude qui touche les Français dans ces moments. Solitude des personnes en fin de vie mais aussi solitude de leurs proches, souvent désarmés. La fin de vie est un sujet enfoui dans la conscience collective. **Quelle réponse apporter face à la solitude au moment de notre fin de vie ?** La médicalisation de la mort a laissé la solitude s'installer comme si elle était une fatalité.

La fédération Jalmalv refuse cette fatalité et propose une réponse citoyenne et solidaire par l'accompagnement.

LES BÉNÉVOLES JALMALV,
PRÉSENTS AUX CÔTÉS DES
FRANÇAIS,
MAIS IL MANQUE **2 500**
BÉNÉVOLES POUR
ACCOMPAGNER LEUR FIN DE
VIE

2

LE BÉNÉVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT, UNE RÉPONSE À L'ABANDON

Convaincues qu'une autre approche de la fin de vie est possible, les associations Jalmalv agissent partout en France pour apporter écoute et présence aux personnes en fin de vie dans les services hospitaliers, les EHPAD ou au domicile ainsi qu'aux personnes en deuil.

Alors que la population est vieillissante et que les besoins vont augmenter, les associations recherchent de nouveaux bénévoles pour renforcer leur action. La fédération compte aujourd'hui 2 500 bénévoles sur le territoire dont 1 850 bénévoles d'accompagnement mais espère doubler ce chiffre pour répondre aux besoins.

C'EST PARCE QUE LES BÉNÉVOLES NE SONT NI DES SOIGNANTS, NI DES PROCHES QUE LEUR RÔLE EST ESSENTIEL

Être seul, c'est être isolé et abandonné mais aussi n'avoir personne à qui parler, ne pas trouver d'oreille attentive.



Même quand on est entouré, il est difficile d'aborder la fin de vie avec un proche. Que l'on soit celui qui meurt, ou celui qui est aux côtés du mourant, nous avons peur de confronter l'autre à la réalité, peur de l'inquiéter, peur de le voir souffrir et de souffrir soi-même. Et le soignant n'est pas toujours le mieux placé. Son approche est médicale et il n'a pas toujours le temps.

À l'approche de leur fin de vie, la plupart des français préféreront parler de leur mort avec un proche (conjoint, frère, sœur, ami, etc) mais **ils sont 31% à penser qu'il est plus facile de parler avec une personne neutre, formée à l'accompagnement.** Et seulement 9% préfèrent parler de leur mort avec un soignant.

Les bénévoles d'accompagnement Jalmalv ne sont **ni des proches, ni des soignants**. Ils interviennent dans une démarche laïque, apolitique et aconfessionnelle. Sans aucun geste de soins à prodiguer ni aucun message à véhiculer, ils assurent présence et écoute et prêtent une oreille attentive à ceux qui sont en fin de vie ou en deuil. À travers cette relation, ils humanisent la fin de vie et sortent de l'abandon ceux qui sont isolés.

DES BÉNÉVOLES FORMÉS À L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE ET AU DEUIL

Pour ce qui est du bénévolat d'accompagnement, la loi de juin 1999 reconnaît son existence et fait ainsi obligation aux associations de se conformer à un plan minimum de formation. Après un temps de sensibilisation aux enjeux de la fin de vie et à l'éthique de l'association, les personnes qui souhaitent aller plus loin suivent une formation initiale



La formation initiale est un **processus de réflexion** pour les bénévoles. Ils apprennent l'écoute, les lois relatives à la fin de vie et les spécificités des différents contextes d'intervention (selon le lieu, l'âge ou encore la pathologie). Ils s'approprient aussi des outils et moyens nécessaires à l'accompagnement : **connaissance de soi, communication verbale et non verbale, écoute...** La formation est sous la responsabilité de l'association, autour d'une équipe pluridisciplinaire, intégrant **responsables associatifs, bénévoles en exercice, professionnels de santé et psychologues.**

Le plus souvent les bénévoles consacrent une demi-journée par semaine aux accompagnements.

Les bénévoles **ne sont jamais seuls**. Ils bénéficient du soutien associatif tout au long de leur engagement. Une fois leur formation terminée, ils suivent une formation continue d'approfondissement et participent mensuellement à des groupes de parole, des temps indispensables pour le soutien des bénévoles d'accompagnement.

DES BÉNÉVOLES DE STRUCTURE QUI FONT VIVRE LES ASSOCIATIONS

Les associations ont un besoin grandissant de bénévoles d'accompagnement mais aussi **de bénévoles de structure** pour faire vivre les structures associatives : permanence, accueil, comptabilité, communication, secrétariat, organisation des formations, organisation de soirées-débats, etc.



Ils apportent leurs propres compétences, souvent acquises au cours de leur expérience professionnelle et en apprennent de nouvelles, avec l'aide de l'association.

Le bénévolat de structure intègre toutes les activités qui concernent la vie de l'association et sans lesquelles le bénévolat d'accompagnement direct, auprès des malades et de leurs proches, ne pourrait exister. **C'est un travail d'équipe.**

L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE : LE BÉNÉVOLAT QUI CHANGE LES CHOSES

Françoise, ancienne bénéficiaire et bénévole d'accompagnement ancienne personne accompagnée devenue bénévole à JALMALV

« J'ai accompagné mon compagnon pendant un an qui est décédé des suites d'un cancer. Nous avons eu la chance d'être accompagnés par une bénévole Jalmalv pour nous soutenir et nous écouter. Ça a fait beaucoup de bien à mon mari et à moi aussi, car quand il s'endormait elle était là, à mon écoute. J'ai réalisé toute la valeur du bénévolat d'accompagnement. Elle nous a apporté cette vie que nous n'avions plus l'impression de vivre. »

Anne, Chef de service Soins Palliatifs et Douleurs Chroniques

« Nous avons un partenariat avec JALMALV depuis l'année 2000. C'est indispensable à la démarche palliative qui s'inscrit avec les bénévoles. Avec leur neutralité, ils apportent de l'oxygène aux malades, aux familles, au service et aux soignants. Nous aimerions accompagner plus de personnes au domicile des malades, mais l'association manque de bénévoles. »

Sandrine, bénévole d'accompagnement

« Les personnes que nous accompagnons parlent de leur vie, de leur mari ou épouse qu'ils ont rencontré il y a 60 ans et leurs yeux brillent à l'évocation de ces souvenirs. Ce qui est beau. C'est de voir cette étincelle renaître dans les yeux de gens très malades. »

Jean-Pierre, bénévole de structure

« Le bénévolat de structure est accessible à tout le monde. Je fais ce qui ne se voit pas et mon rôle est de rendre la vie des bénévoles d'accompagnement plus facile. C'est-à-dire leur permettre de se concentrer uniquement sur leur mission. »

ÊTRE BÉNÉVOLE JALMALV, COMMENT ÇA SE PASSE ?



Vous prenez contact avec l'association Jalmalv la plus proche de chez vous et vous la rencontrez.

→ Vous participez à une première session de sensibilisation

Vous avez envie d'être bénévole d'accompagnement.



Vous commencez le processus de formation initiale, étalée sur plusieurs mois. Vous réalisez aussi une période d'observation et de tutorat sur le terrain, avec un autre bénévole pendant 1 à 3 mois.



Vous commencez le bénévolat d'accompagnement, selon les besoins identifiés par l'association et selon vos préférences en termes de lieux, d'âge, etc. : services hospitaliers, unités de soins palliatifs, EHPAD, domicile, ou encore groupes d'endeuillés.



Vous accordez une demi-journée (environ) de présence, moment de rencontres avec quelques personnes en fin de vie.



Vous participez une fois par mois à un groupe de parole. Vous partagez entre accompagnants bénévoles vos moments de joie et vos moments difficiles.



Vous participez à des réunions d'échanges au sein de l'association pour approfondir votre compréhension de la fin de vie. Vous suivez aussi des formations en continu, assurées par votre association ou la fédération

L'ACCOMPAGNEMENT BÉNÉVOLE, UNE DÉMARCHE SOLIDEMENT RODÉE :

Le bénévolat d'accompagnement s'inscrit dans un cadre institutionnel structuré. La Circulaire Laroque de 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale mentionne : « *la participation des bénévoles vient compléter l'action menée par l'équipe [...], les bénévoles doivent s'engager à assurer leur fonction avec régularité... Leur action constitue un supplément à celle menée par l'équipe ; ils ne sauraient être considérés comme un personnel d'appoint. Les progrès de la médecine et aussi la solidarité sociale doivent se rejoindre pour que l'épreuve de la mort soit adoucie* ».

Le bénévolat d'accompagnement est reconnu comme un droit pour les citoyens, au même titre que l'accès aux soins palliatifs dans la loi Kouchner de 1999 : « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ». La loi précise également : « *des bénévoles formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux apporter leur concours à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage* ».

Les bénévoles interviennent ainsi par le biais d'associations dans lesquelles ils sont formés et suivis. Ces associations passent des conventions avec des établissements (Unités de Soins Palliatifs, Ehpad, etc.) pour organiser et contractualiser l'intervention de bénévoles auprès des malades.

LE BÉNÉVOLAT JALMALV,
LOIN DES IDÉES REÇUES,
DU TEMPS QUI **COMPTE**

3

POURQUOI PAS VOUS ?

Aujourd'hui, 2 500 bénévoles JALMALV accompagnent chaque année 60 000 personnes en fin de vie. C'est déjà beaucoup, mais on compte 614 000 décès par an en France... Soit 90% de la population qui ne bénéficient pas de cet accompagnement. Il ne s'agit pas de donation, ni de courses à pieds, ni de parrainage, mais seulement de temps pour une présence, une oreille attentive, un regard. **Il s'agit de donner du temps qui compte.**



“

Ce n'est pas du temps que pour l'autre c'est aussi un temps pour soi, c'est régénérant et source de joie.

Frédérique, bénévole
JALMALV Annecy

Changer de regard sur la fin de vie

Au plus proche des personnes en fin de vie, les bénévoles changent de regard sur la mort et sur leur propre vie. C'est du temps qui compte pour l'autre et aussi pour eux. Ils font l'expérience d'une relation authentique, et d'une grande humanité.

« La fin de vie, c'est déprimant »

En s'engageant à JALMALV, les bénévoles déconstruisent leurs propres préjugés sur la fin de vie, en découvrant que l'on parle justement de la vie. Bien sûr, il y a parfois des moments difficiles mais avant tout des moments de joie, d'émotion et d'empathie. Cela permet d'apprendre sur soi et de changer de perception sur sa propre vie.



S'approcher de la fin de vie nous permet de réaliser la richesse de la vie, de tous ces instants sublimes qu'on vit à tout moment.

Philippe, bénévole
JALMALV Annecy



“
À travers ma profession, j'ai eu des responsabilités et j'ai acquis certains outils de travail que j'ai pu mettre au bénéfice de l'association.

Christian, bénévole
 JALMALV Vienne

« Ça fait peur »

La fin de vie est un sujet difficile à appréhender dans notre société. Être bénévole Jalmalv, c'est au contraire parler de la vie et de tout ce qu'elle nous réserve : son humanité, les rencontres qui la rythment et le réconfort qu'elles apportent.

« Je n'ai pas assez de temps à y consacrer »

Chacun peut s'engager à son niveau de compétence et de disponibilité. Pas assez de temps pour le bénévolat d'accompagnement ? L'association peut avoir besoin de bénévoles de structure.

Accompagner et être accompagné

Les bénévoles ne sont jamais seuls. Ils interviennent en équipe et partagent leur ressentis ou leur expérience dans des groupes de parole. Il y a toujours quelqu'un pour les écouter et les soutenir si besoin, au téléphone.

« Je ne m'en sens pas capable »

Tout le monde peut être bénévole ! Accompagner la fin de vie n'est pas inné. C'est pourquoi les bénévoles sont formés et accompagnés tout au long de leur engagement. Pour ceux qui ne souhaitent pas faire d'accompagnement, l'association peut avoir besoin de bénévoles de structure, indispensables à son fonctionnement.

COMMENT DEVENIR BÉNÉVOLE ?



LAISSER SES COORDONNÉES SUR
WWW.DUTEMPSQUICOMPTE.FR



L'ASSOCIATION JALMALV LA PLUS
PROCHE VOUS RECONTACTE

CONTACT PRESSE :

Julia SOUTY - Agence Parties Prenantes
julia.souty@partiesprenantes.com
06 31 78 62 59

Émilie FUCHS – Agence Parties Prenantes
emilie.fuchs@partiesprenantes.com
06 13 57 58 13

À PROPOS DE LA FÉDÉRATION JALMALV :

Jalmalv agit pour que chaque personne gravement malade, même en fin de vie, soit considérée comme une personne à part entière, vivante et digne jusqu'à son dernier souffle.

C'est est un mouvement associatif laïque, **sans appartenance confessionnelle, politique ou philosophique, sans but lucratif, ouvert à des personnes venant de tous les horizons** et partageant ses valeurs. **La Fédération JALMALV est une association loi 1901, reconnue d'utilité publique** depuis 1993. **Elle est aussi la 1ère association d'accompagnement** à avoir obtenu l'agrément national au titre des associations et unions d'associations **représentant les usagers** dans les instances hospitalières ou de santé publique (arrêté ministériel du 6 mars 2007).

- Les **80 associations et leurs antennes** sont présentes dans **plus de 120 villes**, en proximité des hôpitaux, EHPAD. D'autres associations d'accompagnement en France (UNASP, Alliance, etc.) sont implantées, d'autres associations d'accompagnement de même nature existent.
- 5 500 adhérents, près de 3 000 bénévoles actifs
- Plus de **2 000 accompagnants bénévoles**, formés et soutenus par leurs associations, interviennent à la demande sur le terrain, à domicile, à l'hôpital, en EHPAD.
- Plus de **650 bénévoles dans la cité** animent des temps d'échange avec les enfants, les adolescents, des débats citoyens, organisent des conférences, des temps d'information sur les droits des malades ou s'impliquent dans la représentation des usagers.

