

# Projet associatif 2020-2025

La société contemporaine jette souvent sur la personne en fin de vie, malade ou atteinte par le grand âge, un regard qui la dévalorise, l'isole, aggrave sa souffrance, fait naître en elle un sentiment d'indignité.

Cette attitude, ce regard et le discours qui l'accompagne, conduisent au désespoir et à l'exclusion.

Un autre regard est possible : il reconnaît à travers celui ou celle qu'atteignent la maladie ou la vieillesse, un être humain à part entière. Il ne voit aucune valeur propre à la souffrance, mais reconnaît pleinement la vie humaine et sa dignité dans la traversée de la souffrance ainsi que dans les solidarités qu'elle suscite pour la soulager.

**JALMALV Dijon « Jusqu'à la mort accompagner la vie »** (association loi 1901) résulte d'une telle prise de conscience. En effet, pour que changent les conditions d'accueil et de soins des personnes fragilisées par la maladie, la vieillesse, le deuil, ce sont nos regards, nos mentalités et nos attitudes face à la souffrance et à la mort qui doivent continuer d'évoluer positivement.

**Adhérer à l'association, c'est adhérer à ce que JALMALV Dijon considère comme des valeurs qu'elle a faites siennes** : la dignité, le respect de la vie, la laïcité, la solidarité ; **c'est aussi œuvrer pour la promotion de la culture des Soins Palliatifs et de l'Accompagnement.**

## 1. Valeurs de référence de JALMALV-Dijon

### ↳ Trois valeurs essentielles :

#### La Dignité

Elle est définie dans la déclaration universelle des Droits de l'Homme du 10 décembre 1948 (article 1er) : **la dignité est inhérente à la personne humaine et inaliénable ; elle n'est pas autodégradable.**

Elle ne dépend ni de son état physique ou moral, ni de sa situation sociale.

Dans certaines circonstances, particulièrement difficiles, la personne malade peut éprouver un sentiment de dégradation, voire de déchéance et douter de sa propre dignité ou ne plus en avoir conscience. Les conditions de vie et de soins, l'accompagnement qui lui sont alors proposés, le regard de l'autre, sont essentiels pour respecter sa dignité, pour la confirmer.

#### Le respect de la vie : La mort fait partie de la vie

A tout âge, nous pouvons être confrontés à la maladie grave et à la mort. Pourtant, la plupart du temps, nous vivons comme si la mort n'existait pas.

Dans notre société, il reste difficile d'en parler, ce qui aggrave la solitude, l'angoisse et la souffrance des personnes malades et de leur entourage.

**La personne qui va mourir est toujours « un vivant »** jusqu'à sa mort. Ses besoins, ses désirs, ses droits, doivent être pris en compte. Toute personne, quelle que soit sa situation physique, psychique et sociale, demeure un être humain à part entière, jusqu'au bout de sa vie.

Notre société porte souvent un regard négatif sur les personnes gravement malades, en fin de vie, les personnes âgées vulnérabilisées. Ce regard négatif isole et exclut. Il aggrave aussi, pour ces personnes, le doute sur la valeur ou le sens de leur existence.

Accompagner c'est proposer un espace de rencontre à la personne fragilisée et/ou à ses proches et c'est vivre ensemble une relation dans un échange réciproque.

Accompagner implique le respect inconditionnel de la personne.

#### La solidarité

**Le bénévole JALMALV établit dans la gratuité un lien social de solidarité** avec la personne qu'il accompagne jusqu'à la mort.

Accompagner, c'est s'engager dans une relation d'humanité ce qui permet de renforcer le sentiment d'exister jusqu'au bout de la vie. Ainsi l'accompagnement concourt à resocialiser la mort.

## ➤ Deux principes importants adoptés comme valeurs :

### La laïcité

La laïcité est un principe auquel notre association se réfère, puisqu'elle n'a ni appartenance confessionnelle, ni politique, ni philosophique et qu'elle est ouverte à des personnes de tous horizons partageant les valeurs de JALMALV.

Pour autant, JALMALV-DIJON en fait une **valeur fondamentale de la dimension relationnelle du bénévolat JALMALV** qui se réalise dans le respect des croyances et convictions de la personne accompagnée.

### L'opposition à un acte à visée létale

Nous comprenons que des personnes redoutant ou éprouvant douleur physique, souffrance psychique ou lassitude de vivre, expriment le désir « d'en finir » jusqu'à souhaiter l'euthanasie ou le suicide assisté.

Nous pensons que ces actes ne sont pas des réponses pertinentes à la demande ainsi formulée.

Nous sommes convaincus qu'une alternative à ces demandes est possible : **la mise en œuvre généralisée des soins palliatifs et de l'accompagnement.**

#### \* Article L1110-10 du Code de la Santé Publique :

*« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »*

**L'accompagnement et les soins palliatifs permettent à la personne malade de vivre jusqu'à la mort, sans la précipiter ni en retarder l'échéance par une obstination déraisonnable.**

Les soins palliatifs ne signifient ni le renoncement aux soins, ni l'absence de soins.

Soins curatifs et soins palliatifs appartiennent à la même médecine.

## 2. Présentation de l'association JALMALV-Dijon

JALMALV DIJON a été créée le **8 janvier 1987 (parution au JO du 18 février 1987)**, à l'initiative de deux médecins hospitaliers venant respectivement du public et du privé : Dr Jean-Michel LASSAUNIERE et Dr Jacques GIRARDIER.

La même année, 1987, avec 6 autres associations dont la pionnière JALMALV Grenoble, créée dès 1983, **JALMALV Dijon a cofondé la fédération JALMALV** qui a été reconnue d'utilité publique en 1993.

**L'objet de JALMALV-Dijon tel que défini par nos statuts** modifiés en 2010 est :

- contribuer au déploiement de la culture palliative
- agir dans la société pour faire évoluer les attitudes face à la maladie grave, au grand âge, à la mort et au deuil
- contribuer aux recherches sur les besoins des personnes gravement malades et/ou en fin de vie et de leurs proches
- accompagner :
  - \* quel que soit l'endroit où elles se trouvent, les personnes atteintes de maladie grave, les personnes âgées fragilisées, les personnes en fin de vie et leurs proches
  - \* les personnes en deuil
- offrir aux accompagnants bénévoles, aux familles et aux soignants, une possibilité d'échanges et de soutien
- assurer la formation et l'encadrement des bénévoles.

La reconnaissance de **JALMALV DIJON** comme **œuvre d'intérêt général** a été confirmée par un courrier de la Direction Régionale des Finances Publiques en date du 26 mars 2012.

**JALMALV Dijon compte une centaine d'adhérents**, une soixantaine de bénévoles actifs. Le siège de l'association se situe à la Maison des Associations (boîte E7), 2 rue des Corroyeurs à Dijon. L'association dispose d'une antenne « en Auxois », canton d'Arnay-le-Duc. Une antenne en Haute-Côte est en cours de constitution.

JALMALV Dijon édite depuis 1995 **une revue interne « NOUVELLES »** qui relate la vie de l'association et participe à la diffusion de la culture palliative et de l'accompagnement.

### 3. Environnement juridique des actions de JALMALV- Dijon

- **La circulaire ministérielle du 26 août 1986 dite « Circulaire Laroque »** relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

Cette circulaire a pour objet de préciser **ce que sont les soins d'accompagnement parfois appelés soins palliatifs** et de **présenter les modalités essentielles de leur organisation**, compte tenu de la diversité des situations (maladie, vieillesse, à domicile ou en institution ...).

**Elle acte le fait que des bénévoles peuvent contribuer à l'accompagnement** des personnes bénéficiant de ces soins. « *Leur action constitue un supplément à celle menée par l'équipe : les bénévoles ne sauraient être considérés comme un personnel d'appoint.* ».

- **La charte des bénévoles à l'hôpital** a été signée **le 29 mai 1991** par dix associations de bénévoles, dont JALMALV. Cette charte définit le cadre de leurs interventions respectives à l'hôpital.

Les associations s'engagent à :

- \* agir dans le respect des convictions et des opinions de chacun,
- \* n'intervenir ni dans le domaine médical, ni paramédical, ni administratif,
- \* respecter la confidentialité des informations recueillies,
- \* travailler en liaison avec l'équipe soignante.

Le texte précise par ailleurs que "les bénévoles doivent faire partie d'une association qui les sélectionne, les forme et les encadre."

- **La loi hospitalière du 31 juillet 1991** reconnaît les **Soins Palliatifs** comme une fonction officielle des hôpitaux.

- **La loi du 9 juin 1999 dite loi « Kouchner »** vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement pour toute personne malade dont l'état le requiert.

Elle stipule : « **Les soins palliatifs** sont des **soins actifs et continus** pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

Cette loi énonce également que « **La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique** ».

Elle **légitime** dans son article 10, **le rôle des accompagnants bénévoles**. Cet article est maintenant intégré dans le Code de la Santé Publique :

#### **Article L1110-11 du Code de la Santé Publique**

« 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'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage. Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins. Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés et des établissements sociaux et médico-sociaux doivent conclure, avec les établissements concernés, une convention conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'Etat. A défaut d'une telle convention ou lorsqu'il est constaté des manquements au respect des dispositions de la convention, le directeur de l'établissement, ou à défaut le directeur général de l'agence régionale de santé, interdit l'accès de l'établissement aux membres de cette association. Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée à l'alinéa précédent peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades. »

- **Le décret du 16 octobre 2000** traite de la convention **type** prévue à l'article L. 1110-11 ci-dessus régissant les relations entre les associations de bénévoles et les établissements de santé, sociaux et médico-sociaux.

- **La loi du 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Cette loi affirme les droits des malades : droit à une information claire, loyale sur son état de santé, droit à un refus de soin après avoir obtenu un consentement éclairé quant aux soins envisagés, introduction de la notion de personne de confiance, porte-parole de la personne malade lorsque celle-ci n'est plus en état d'exprimer sa volonté.

- **La loi du 9 août 2004** relative à la politique de santé précise certaines dispositions de la loi de 2002 et stipule notamment que les **représentants des usagers du système de santé** doivent appartenir à des **associations régulièrement déclarées et agréées pour exercer cette mission**.

- **La circulaire du 4 octobre 2004** précise **les conditions d'intervention** des associations de bénévoles dans les établissements de santé.

- **La loi du 22 avril 2005 dite loi « Leonetti »** relative aux droits des malades et à la fin de vie renforce la loi de 2002, modifiée en 2004.

Elle confirme l'interdiction de l'**obstination déraisonnable**, renforce le rôle de la **personne de confiance**, introduit la notion de **directives anticipées**, met en place pour le médecin une **procédure de décision collégiale et de traçabilité** dans le cas où la personne ne peut plus, elle-même, exprimer sa volonté.

- **La circulaire du 25 mars 2008** porte sur l'organisation des soins palliatifs. **Son annexe 5 concerne la définition, les missions et obligations du bénévolat d'accompagnement en matière de soins palliatifs.**

- **La loi du 2 février 2016 (Loi Claeys-Leonetti)** créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Cette loi instaure, selon les propres termes de Jean Leonetti, « **un droit de dormir avant de mourir pour ne pas souffrir** » ; il s'agit du droit de bénéficier, dans certaines conditions, d'une « *sédation profonde et continue* » jusqu'au décès pour les malades en phase terminale.

Elle érige la **nutrition et l'hydratation artificielles au rang des traitements qui peuvent être arrêtés** s'ils résultent d'une obstination déraisonnable.

Elle stipule également que les directives anticipées s'imposent au médecin, sauf en cas d'urgence vitale ou si les directives anticipées apparaissent inappropriées ou non conforme à la situation médicale.

## 4. Objectifs stratégiques de JALMALV-Dijon

Ils correspondent au **double objectif** de la fédération JALMALV :

- **Agir dans la société** pour faire évoluer les attitudes face à la maladie grave, à la vieillesse, à la mort et au deuil, c'est-à-dire resocialiser la mort
- **Accompagner** :
  - les personnes atteintes de maladie grave, les personnes âgées fragilisées, les personnes en fin de vie, et leurs proches
  - les personnes en deuil.



- **Une stratégie en cinq axes**

- 1. Recruter, former les bénévoles** en vue d'exercer les missions de bénévolat de l'association, **les soutenir et les conforter dans leur engagement** (formation continue, groupes de parole, moments de convivialité)
- 2. Accompagner les personnes fragilisées** par la maladie grave, la vieillesse, la fin de vie  
**Accompagner leurs proches**  
**Offrir un soutien**, à ceux qui les soignent ainsi qu'aux personnes en deuil et aux proches aidants :
  - **en institution**, à la demande :
    - \* d'établissements de soins publics et privés
    - \* d'établissements médicosociaux
  - **à domicile**, à la demande :
    - \* des personnes elles-mêmes
    - \* de leurs proches
    - \* de professionnels de santé
  - **au siège social de l'association** :
    - \* par téléphone, à la permanence ou sur rendez-vous
    - \* et, pour les personnes en deuil et les proches aidants, sur rendez-vous spécifique.
- 3. Assurer le fonctionnement de l'association en vue de réaliser le projet associatif** :
  - Vie associative statutaire
  - Organisation des différentes missions
- 4. Organiser**, à leur demande, **un soutien aux équipes soignantes et/ou éducatives** confrontées à la fin de vie d'une personne qu'elles soignent.
- 5. Agir dans la société pour faire évoluer les attitudes** face à la fragilité liée à la maladie grave, à la vieillesse, à la fin de vie, et au deuil :
  - manifestations grand public
  - interventions en direction de publics ciblés : Professionnels de santé, aides à domicile, ou société civile
  - participation aux forums associatifs
  - interventions dans les médias
  - représentation des usagers du système de santé.

## 5. Moyens mis en œuvre à JALMALV-Dijon

### ↳ Ressources humaines :

1. L'association se compose d'adhérents, personnes physiques et morales.
2. Les bénévoles sont des adhérents engagés activement dans le fonctionnement de l'association.

Ils peuvent exercer dans 3 domaines distincts mais non exclusifs :

- accompagner
- agir dans la société
- assurer le fonctionnement de l'association.

Les accompagnants bénévoles ainsi que les bénévoles agissant dans la société - dénommés « dans la cité » -doivent avoir suivi la formation initiale JALMALV.

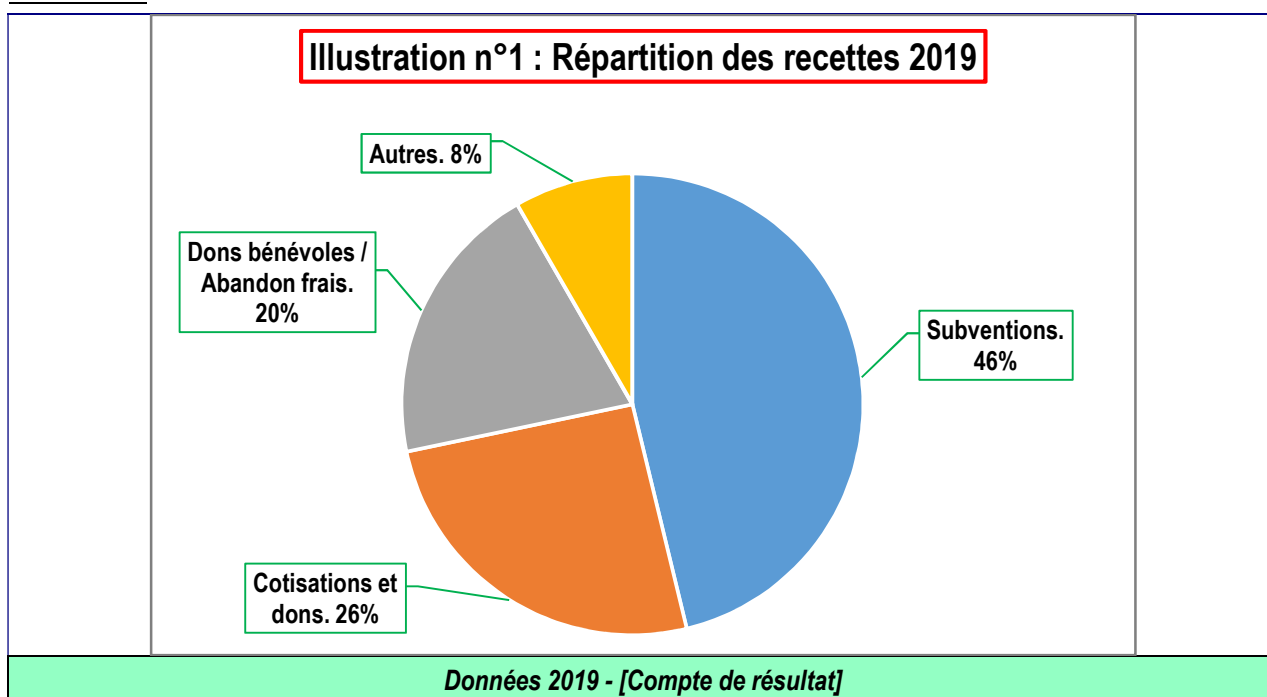
Certains seront représentants des usagers du système de santé.

### ↳ Ressources financières

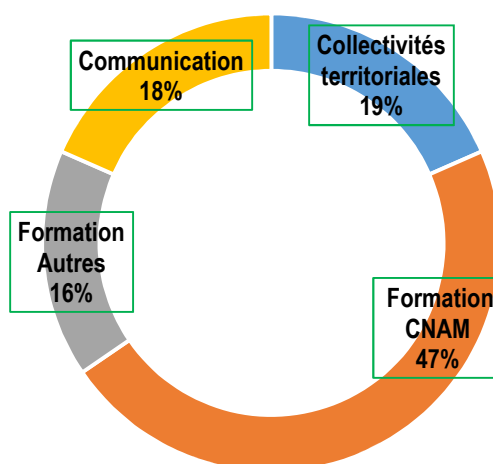
Elles proviennent des :

- cotisations des adhérents
- subventions d'organismes publics
- soutiens financiers d'organismes privés (dont mécènes à rechercher)
- dons
- recettes des manifestations.

**Illustrations :**



## illustration 2 : Répartition des subventions 2019



*Données 2019 avec valorisation du coût des salles mises à notre disposition gratuitement, des dons des bénévoles liés à leurs frais kilométriques, de la valorisation des heures de bénévolat*

### ➤ Formation des bénévoles

Devenir bénévole JALMALV ne s'improvise pas.

Après une sensibilisation sur le bénévolat JALMALV et le mouvement des Soins Palliatifs, il est nécessaire que les candidats au bénévolat JALMALV adhèrent aux valeurs JALMALV et suivent, conformément à la loi du 9 juin 1999, **une formation initiale** organisée par l'association se décomposant ainsi :

- environ 70 heures comprenant un temps d'immersion dans des sites d'intervention
- un temps de parrainage.

Exercer le bénévolat d'accompagnement à domicile, de soutien de personnes endeuillées, de représentation des usagers suppose des formations spécifiques, organisées par la fédération ou au niveau régional ou local.

**Chaque année un programme de formation continue est proposé aux bénévoles.**

Ce programme est composé de sessions locales organisées par JALMALV Dijon et de sessions proposées au niveau national ou régional, ou encore mises en place par des associations locales partenaires.

Le programme de l'année (n-1) est consultable sur [www.jalmalv-dijon.fr](http://www.jalmalv-dijon.fr). Il peut aussi être adressé sur demande.

Enfin, les accompagnants bénévoles ont obligation de participer aux groupes de parole organisés par l'association.

### ➤ Parrainage des nouveaux bénévoles

A l'issue de la formation et tant qu'il est nécessaire, les nouveaux bénévoles sont parrainés sur leur site d'intervention par un bénévole confirmé.

Il en est de même pour ceux qui assurent la permanence.

### ➤ Coordination des équipes de bénévoles

La fonction de coordination des bénévoles d'accompagnement s'effectue à deux niveaux :

- Celui du coordinateur des bénévoles dont le statut a été créé par décret du 16 octobre 2000
- Celui des référents d'équipes de bénévoles.

Le rôle du coordinateur est d'organiser l'action des bénévoles auprès des malades et de leur entourage, d'assurer la liaison avec les équipes soignantes, et d'aplanir les difficultés éventuelles survenues lors de l'intervention d'un bénévole.

Sa fonction s'articule autour de quatre axes :

- Mise en place des équipes d'accompagnants bénévoles dans chaque site
- Soutien des accompagnants bénévoles
- Interface entre l'association et les professionnels de santé
- Implication au sein de différentes instances de l'association (CA, pôle formation, etc.).

Pour exercer sa mission, le coordinateur s'appuie sur les référents d'équipes de bénévoles d'accompagnement intervenant dans les établissements. Les référents d'équipes sont désignés par le Conseil d'Administration.

La fonction de référent d'équipe de bénévoles d'accompagnement concerne trois domaines :

- Fonctionnement de l'équipe de bénévoles
- Liens avec l'établissement
- Implication au sein de l'association (recueil des besoins en formation des bénévoles, liens avec le coordinateur, etc.).

## ➤ Outils de communication

### 1. Communication externe :

- **Site créé en 2019**
- Médias
- Téléphone avec répondeur interrogé chaque jour et courriels
- Réunions d'information et de sensibilisation sur le bénévolat JALMALV et le mouvement des soins palliatifs
- Distribution de dépliants présentant les valeurs, les objectifs et les moyens de l'association
- Kakémono,
- Revue « *NOUVELLES* » éditée par l'association à l'adresse de tous les adhérents, sympathisants et partenaires
- Organisation de conférences
- Organisation de rencontres festives
- Films, théâtre, etc.
- Participation aux forums d'associations (Grand Déj', etc.)
- Interventions dans les lieux d'accompagnement auprès des familles et/ou des soignants
- Sensibilisation des professionnels et auxiliaires de santé, en activité ou en formation
- Partenariat associatif avec la Ligue Contre le Cancer, France Bénévolat, AG2R, etc.
- Permanences aux Maisons des Usagers
- Campagne nationale de sensibilisation du grand public « Moi j'anticipe les conditions de ma fin de vie »
- Sensibilisation tout public sur les droits des malades et des personnes en fin de vie, ou sur la place et le rôle des aidants familiaux
- etc.

### 2. Communication interne :

- Flashes : agendas semestriels des activités et groupes de parole
- Soirée galette
- Revue et lettres éditées par la fédération
- Comités de lecture de la revue de la fédération JALMALV
- Revue « *Nouvelles* »
- Bibliothèque de l'association pour tous les adhérents
- Téléphone avec répondeur à distance interrogé chaque jour et courriels
- etc.

## ➤ La permanence

L'Association occupe à titre gracieux le bureau 426 qui lui est attribué à la Maison des Associations de Dijon où, chaque mercredi, sauf pendant les vacances scolaires, une équipe de bénévoles assure, de 17 heures à 19 heures, une permanence pour :

- Accueillir le public
- Répondre aux appels téléphoniques
- Relever le courrier, le transmettre au destinataire concerné
- etc.

Toutes les tâches accomplies au cours de la permanence sont consignées dans un cahier qui en garde la traçabilité.

La gestion à distance des appels téléphoniques est assurée par les bénévoles de permanence.

## ➤ Les Pôles et groupes de travail

En vue de favoriser la dynamique associative, le fonctionnement de l'association est organisé autour de 3 pôles

Les « **Pôles** » sont au service du Conseil d'Administration qui leur confie des missions de réflexion, d'élaboration de propositions et d'actions.

Le responsable de chaque pôle est un vice-président.

- Le « **Pôle Formation** » est chargé de :
  - Proposer les plans annuels de sensibilisation sur le bénévolat JALMALV et les soins palliatifs, de formation initiale et de formation continue
  - Organiser les sessions de formation
  - Évaluer les sessions de formation
  - Établir un bilan de la participation des bénévoles aux formations proposées.
  - Evaluer les sessions de formation

- **Le « Pôle Bénévolat »** a pour mission :
  - D'organiser le champ d'intervention des bénévoles d'accompagnement et/ou de structure
  - De s'assurer de la diffusion, auprès des bénévoles, des documents de référence (chartes du bénévole, textes, etc.)
  - De réfléchir au soutien à apporter à l'ensemble des bénévoles et le mettre en place
  - De créer, innover, permettre des actions de rencontre des bénévoles autour de projets au cœur de nos objectifs.
  
- **Le pôle « Promotion de la culture des soins palliatifs et de l'accompagnement »** a en charge :
  - D'organiser
    - Le champ d'intervention des bénévoles dans la cité
    - La sensibilisation du grand public : organisation de manifestations, d'ateliers « Moi j'anticipe les conditions de ma fin de vie », interventions en direction de publics ciblés (Professionnels de santé, aides à domicile, jeunes, etc.) ou société civile
    - La gestion du site internet de JALMALV-Dijon et de la page dédiée à l'association sur le site Internet de la fédération
    - La gestion de la page « Facebook de JALMALV-Dijon »
    - Les interventions dans les médias
    - L'édition de « *Nouvelles* », notre revue destinée aux adhérents, partenaires associatifs et sympathisants.
  
- **Les groupes de travail :**

Sous la responsabilité d'un membre du bureau, ils élaborent projets, textes et documents de référence à soumettre et faire valider par le CA et qui seront éventuellement approuvés en Assemblée Générale.