



C.-M. KOSTIANN

Le rôle tenu dans la famille incite les femmes à s'engager plus volontiers auprès des personnes âgées et des enfants.

Ceux qui veulent le bien

Les bénévoles, « ceux qui veulent le bien » selon l'étymologie du terme, constituent le maillon essentiel de toute association. Loin d'avoir un profil unique, ils se retrouvent dans toutes les couches de la société et à tout âge dans cette action volontaire.

En France, près de 13 millions de personnes ont choisi de donner de leur temps pour autrui. Un chiffre en augmentation, selon Bénédicte Halba, présidente et fondatrice de l'Institut de recherche et d'information sur le volontariat (Iriv) : « *L'engagement se fait plus facilement. Il y a 10 ans, les bénévoles n'étaient que 9 millions. Les gens se sentent de plus en plus concernés.* »

Les associations couvrent des domaines très divers, de l'aide aux plus démunis à la diffusion de la culture en passant par le soutien scolaire. Des tâches multiples et diversifiées, comme les personnes qui les accomplissent. Il est cependant possible de dresser un portrait robot du bénévole en France. Selon l'Iriv, c'est un homme qui a entre 35 et 55 ans, car les associations sportives et professionnelles sont les plus nombreuses. Les hommes sont aussi plus présents dans la hiérarchie alors que les

femmes s'engagent plus sur le terrain. « *Une association, c'est la société en petit* », commente Bénédicte Halba.

SURTOUT DES FEMMES DANS L'ACCOMPAGNEMENT

Qu'en est-il pour les associations comme Jalmalv ? La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap), par l'intermédiaire du Collège des associations de bénévoles d'accompagnement (Caba), a réalisé une enquête au printemps 2009. Le but, identifier les membres de ces associations. Près de 1500 personnes, appartenant à 133 entités, ont répondu.

Le profil type du bénévole d'accompagnement qui en ressort tranche avec celui des autres associations en France. C'est une femme (82%) qui a entre 50 et 69 ans (67%), elle est mariée (62%) et a des enfants (85%) et des petits-enfants (60%). Elle est surtout de

confession catholique (65%). Elle est retraitée ou préretraîtée (60%), elle a effectué sa carrière dans la santé, l'enseignement ou comme cadre du privé. Une minorité, en activité, est cadre (12%) ou enseignante (12%). Elle habite en zone urbaine (64%) dans une ville de moins de 20 000 habitants (53%). Et elle est engagée dans l'accompagnement depuis moins de cinq ans et dans la même association depuis le départ.

Un constat chiffré que corrobore Bénédicte Halba : « *Les femmes s'engagent plus volontiers envers les enfants et les personnes âgées et elles sont plus nombreuses à accompagner les personnes en fin de vie. Le rôle qu'elles ont tenu dans la famille les incite à ce type d'engagement.* »

DONNER DU SENS À LA VIE

Les résultats de l'enquête font apparaître que deux tiers des personnes se rendent dans des services non spécialisés, en soins palliatifs et en gériatrie. Moins de 20% d'entre elles s'occupent de l'accompagnement de personnes en deuil et surtout lors d'entretiens individuels. Mais le bénévole ne s'attelle pas seulement à l'écoute des personnes souffrantes. 30% des sondés sont des administrateurs ; viennent ensuite des activités comme la coordination de bénévoles, les permanences d'accueil, les tâches administratives ou la communication. La majorité y consacre 2 à 4h par semaine.

L'intérêt pour ce type de bénévolat leur est surtout venu grâce à une relation, par la presse ou des lectures, sinon par leur activité professionnelle, à l'occasion d'un débat ou à cause d'un décès. Les raisons sont multiples. Et ils sont plus de la moitié à en parler autour d'eux (famille, amis, collègues) pour diffuser l'importance de leur action. Car cet engagement compte beaucoup pour eux et ils tiennent souvent à le faire partager. Un souhait d'autant plus fort que selon eux, ce volontariat contribue à donner du sens à leur vie.

EDITORIAL

CONVICTIONS PARTAGÉES

Dans ce numéro axé sur les différentes formes de bénévolat possibles à Jalmalv, et ce toujours au service de l'accompagnement de personnes en fin de vie, il est bon de constater que ce bénévolat particulier œuvre dans un domaine sur lequel l'opinion française a changé. Une enquête Ipsos de 2008 sur les soins palliatifs nous fait percevoir cette évolution.

Partie intégrante du trépied des soins palliatifs, de même que la prise en charge de la douleur et des symptômes pénibles, l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches concerne des professionnels ainsi que des bénévoles formés à ce type de rencontre.

Regardés aujourd'hui comme une nécessité par une majorité de Français, les soins palliatifs sont non seulement perçus de manière positive, mais associés à une fin de vie sereine avec respect de la dignité jusque dans la mort et réponse à la souffrance. Il persiste cependant le sentiment d'une mauvaise information, notamment par rapport à l'accessibilité à ce type de soins et de structures, qualité d'information qui augmente conjointement avec l'âge...

Dans le programme de développement des soins palliatifs 2008/2012 sur le plan national, se poursuit l'extension de l'offre hospitalière et extra-hospitalière ainsi que l'élaboration d'une politique de formation et de recherche ; et enfin le soutien de l'accompagnement offert aux proches, dispositif dans lequel s'inscrivent nos bénévoles en parallèle d'autres mesures.

Alors, continuons de nous atteler à la tâche, continuons à faire connaître nos convictions, il y a du pain sur la planche !

Dominique Rohmer-Heitz
Présidente de Jalmalv
Strasbourg

« C'est chronophage mais stimulant »

Madeleine Muller gère la partie administrative à Jalmalv.



Madeleine Muller, ancien cadre infirmier à l'hôpital de Hautepierre, a travaillé au contact de la souffrance des malades et des familles durant toute sa carrière professionnelle. Dès 1986, suite à la circulaire du 28 août de G. Laroque relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, elle a réfléchi avec un groupe de collègues à la prise en charge des malades en fin de vie et comment introduire des bénévoles dans un hôpital universitaire. Le besoin s'est très vite fait sentir lorsque les malades du sida étaient hospitalisés et mouraient pour la plupart du temps seuls, délaissés par les proches. En tant que responsable d'une équipe, en cas de décès, sa priorité était, entre autres, d'être présente, tant pour assister les soignants que pour accompagner les familles afin qu'elles puissent se recueillir et prendre du temps avant le départ du corps pour la morgue.

Lorsqu'elle est arrivée à la retraite, il était logique pour elle d'entrer à Jalmalv. Mais pas

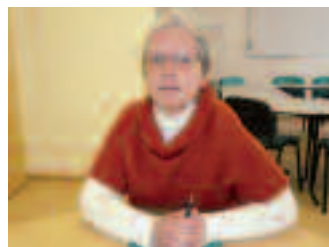
auprès du patient. « J'ai choisi d'être bénévole de structure car sinon je n'aurais peut-être pas trouvé ma place. J'aurais sans doute eu du mal à ne pas être dans l'action comme je l'étais en tant que soignante. » Aucune frustration cependant à s'occuper de tâches administratives. « Je suis responsable de la vie quotidienne de l'association. Il faut répondre aux demandes, assurer un suivi. Et je suis en permanence dans la prospective, toujours quelques semaines, voire plusieurs mois, en avance. Cela correspond à mon métier où je devais aussi gérer des équipes et organiser le travail. »

Elle est en lien avec les responsables de Jalmalv, connaît tous les membres, et reçoit en entretien ceux qui souhaitent s'engager dans l'association. Elle se déplace pour rencontrer les directeurs d'établissements ou les organismes qui subventionnent, et s'occupe aussi des commissions deuil et formation. « C'est chronophage mais stimulant, je ne pourrais pas être dans une structure où ça n'avance pas. Une association avec autant de bénévoles, cela se gère comme une petite entreprise et ce n'est pas simple tous les jours car certains bénévoles exercent une activité professionnelle et il faut savoir jongler avec les emplois du temps de chacun ! »

« La première qualité du bénévole : l'humilité »

Brigitte Grosshans est chargée de la formation des bénévoles.

J'essaie d'être très à l'écoute des personnes, assure Brigitte Grosshans. Je suis sensible au fait que le bénévole puisse se remettre en question. Dans cette association, la qualité à avoir est l'humilité : dans l'accompagnement, nous ne sommes qu'un maillon de la chaîne. » L'infirmière à domicile, qui fonda l'antenne strasbourgeoise Jalmalv en 1993, est aujourd'hui coordinatrice des bénévoles. « Ce qui me plaît c'est le contact avec des personnes qui ont des parcours de vie différents. » Elle se consacre aux formations des bénévoles avec vigi-



lance. « Le plus difficile est de dire non aux individus qui sont de bonne volonté mais qui ne sont pas clairs avec eux-mêmes, qui veulent trop aider, trop réparer. Cela peut les fragiliser, tout comme le patient. Et cela décrédibiliserait l'association. »

« Je pénètre au plus près l'intimité des malades et des familles »

Rosette Winstel a choisi l'accompagnement à domicile et va rencontrer les malades et leurs proches dans leur cadre de vie habituel.

Pour elle, le bénévolat d'accompagnement est le prolongement naturel d'une carrière professionnelle de soignante. « Au début, ce n'était pas évident. J'ai mis du temps à investir ce nouveau rôle et à trouver ma place. Aujourd'hui je me sens parfaitement à l'aise, même si côtoyer la souffrance n'est pas toujours facile. »

L'accompagnement à domicile s'organise différemment de celui en institution. La coordinatrice des bénévoles reçoit la demande et se rend au domicile du malade pour faire le point de la situation. Les interventions sont réalisées par deux bénévoles en alternance et en coordination avec les autres intervenants : infirmières, kinés, médecins, etc. Le point est fait entre les bénévoles avec la coordinatrice, les autres intervenants le cas échéant, et la famille, afin d'adapter au mieux les présences aux besoins du malade.

« Intervenir à domicile, c'est pénétrer au plus près l'intimité des personnes. Cela demande



tact et discrétion, respect de l'environnement et du mode de vie de ceux qui vous accueillent, prise en compte et soutien des proches, souvent durement éprouvés. »

Au cours de l'année écoulée, Rosette Winstel a ainsi accompagné trois patients jusqu'à leur décès. « Quand c'est possible, j'assiste aux funérailles pour aller au bout de l'accompagnement et clore une histoire toujours passionnante. Le bénévolat d'accompagnement fait sens à ma vie, me permet de relativiser bien des situations et de manifester ma solidarité. J'ai le sentiment de recevoir plus que je ne donne, et la gratitude des personnes est immense. »

« Je suis admirative de la patience des malades »

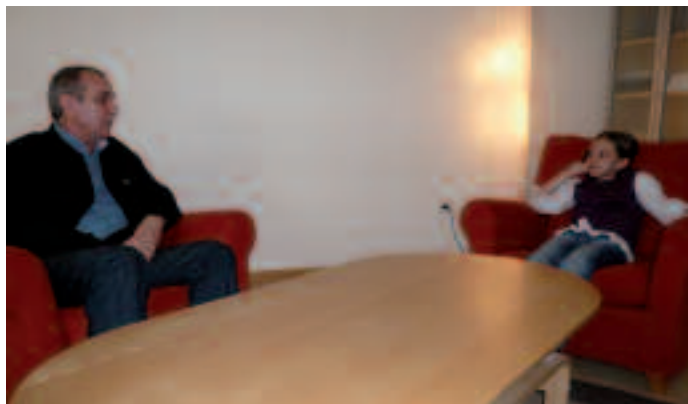
Au centre Paul Strauss, Maria Thomas-Adell est une des bénévoles de l'association.

Comme je suis de Barcelone, les patients remarquent parfois mon accent. C'est un prétexte pour les faire voyager. » En quelques mots, Maria Thomas emmène ailleurs les malades qu'elle accompagne. « Je suis admirative car ils sont très patients, ils acceptent souvent ce qui leur arrive avec une grande sagesse ; "on fait avec, on n'a pas le choix", disent-ils. » Pendant ces instants, « je change de rythme, je laisse le stress à la porte de la chambre. Ici, il faut juste être présent et à l'écoute ». Dans ce service de soins et d'accompagnement de jour, « les patients sont de passage et nous ne voyons pas toujours les mêmes ».

La formation de bénévole lui a aussi servi à mieux accompagner



plusieurs de ses proches. « J'étais prête, j'ai pu le vivre avec sérénité, sans peur. » Mais la bénévole reconnaît qu'elle a du mal à voir de jeunes personnes atteintes d'un cancer. « Une jeune fille avait l'âge de mon fils », déplore-t-elle. « Il ne faut pas en faire de trop. A côté, je travaille, j'ai ma famille, et je randonne pour me ressourcer et pour avoir un équilibre dans mes activités comme dans la vie. »



« J'aide les enfants à grandir sans oublier »

Richard Rauscher mène des entretiens individuels pour les enfants en deuil, une action créée il y a plus d'un an à Jalmalv.

Depuis plus d'un an, Richard Rauscher a suivi six enfants, dont Léa. Après avoir perdu son grand-père dont elle était très proche, la fillette de 9 ans était angoissée, dormait avec difficulté, n'était plus la même et se mettait à l'écart des autres. « Richard lui a dit dès le début qu'en aucun cas il allait lui demander d'oublier son grand-père, mais au contraire

lui apprendre à vivre avec cette absence. Elle va beaucoup mieux maintenant », estime Rachel, sa maman.

C'est à l'âge de 50 ans que le bénévole a démarré sa formation à l'association. Il a commencé par l'accompagnement des personnes en fin de vie, puis à partir de 1998, il s'est engagé dans celui des personnes adultes en deuil,

« Un endroit où l'on ne triche pas »

Guadrin Schaerer est bénévole au service de soins de suite et de réadaptation et à l'USP de la clinique de la Toussaint.



Lors de sa permanence, Guadrin Schaerer se renseigne auprès des infirmières sur les malades à aller voir en priorité. Elle s'installe à la table de la salle à manger où une patiente est assise, elle lui demande ce qu'elle fait dans la vie, si elle a des enfants, comment elle trouve le service. Quelques minutes de conversation mais qui se révèlent importantes pour entrer en relation. « Il faut juste trouver la bonne proximité. » Guadrin s'est engagée dans l'association à l'occasion d'une réunion publique organisée par Jalmalv : « J'ai été interpellée par l'ambiance légère alors qu'on parlait de la

mort. » La bénévole, qui exerce d'autres fonctions dans l'association, décrit sa démarche d'accompagnement comme « une aventure relationnelle, une rencontre avec l'autre : selon l'envie des personnes malades, je lis des contes, nous écoutons de la musique et nous faisons aussi des sorties. Même une présence silencieuse peut être précieuse. » Elle aime passer du temps avec ces patients car « c'est un endroit où l'on ne triche pas, ce sont des moments riches de sens ». Mais elle explique qu'il faut aussi se protéger des douleurs croisées au fil des rencontres : « Nous ne sommes pas là pour porter la souffrance des personnes. La plupart du temps d'ailleurs, ils sont assez costauds pour la porter eux-mêmes. » De cette expérience, Guadrin dit mieux se connaître. « Mes rapports avec autrui aussi ont changé, je cherche des relations vraies et profondes. »

Léa a terminé les entretiens individuels avec Richard Rauscher mais elle le revoit avec plaisir. Son petit frère Mattéo souhaite également être reçu par le bénévole.



« Ce sont vraiment des cadeaux »

Astride Sensenbrenner assure des heures de bénévolat à la clinique Sainte-Anne.

Je ne m'attendais pas à vivre ce que je vis », dit Astride Sensenbrenner dans un sourire. La bénévole officie au service hématologie à la clinique Sainte-Anne. « J'ai fait des rencontres extraordinaires. Ce sont vraiment des cadeaux. » Elle est entrée à Jalmalv suite au décès d'un proche. « Au début j'avais peur de l'inconnu, de ce que j'allais trouver en poussant la porte et de l'accueil qui allait m'être réservé. Progressivement, je trouve ma place. Je donne et je reçois. Cela donne du sens à ma vie. » Des questions demeurent mais « le groupe de parole des bénévoles permet de partager et de s'alléger quand le besoin s'en fait sentir ». Lorsqu'elle arrive à l'hôpital, pourtant, elle est « en paix. Chaque rencontre est unique et j'en garde un souvenir particulier. Au début, l'objectif est de trouver la juste proximité, de proposer un moment d'écoute ou simplement une présence, en respectant le vécu de l'autre ».

par l'écoute téléphonique, des entretiens individuels et par des groupes d'entraide.

Actuellement, son projet est de développer, avec quelques bénévoles intéressées, un espace qui accueille les enfants et les adolescents en deuil. A ce jour, l'accompagnement se concentre sur les adultes, mais très peu pour les enfants et les adolescents en deuil qui ont toute la vie devant eux. Il se lance ainsi un nouveau défi, monter un groupe d'entraide pour les enfants en y associant le jeu : « C'est motivant. »

Le président délégué de Jalmalv a choisi de s'occuper du deuil des enfants « car par expérience personnelle, je connais les dégâts qu'un deuil non fait peut provoquer chez un enfant. J'aide les enfants à repartir dans la vie et à grandir sans oublier ».

Pour prendre du recul, il participe aux groupes de parole et à des supervisions pour les animateurs des groupes d'entraide.

L'ancien chef d'entreprise, qui était déjà engagé dans le bénévolat sportif et « toujours attiré par le social », s'occupe aussi de l'administratif, de la coordination de bénévoles à la clinique de la Toussaint et d'accompagnement de personnes en fin de vie.

« Il faut vivre la solidarité »

Marie-Thérèse Bitsch est une des responsables de l'écoute d'adultes en deuil.

Il s'agit de dire aux personnes qu'elles ne sont pas seules, que je peux voir leurs larmes et écouter leur colère sans les juger. » Depuis trois ans, Marie-Thérèse Bitsch accompagne des adultes en deuil dans l'écoute téléphonique, les entretiens individuels ou les groupes d'entraide, en plus de son activité de bénévolat auprès de malades en fin de vie. Elle a vécu un deuil très difficile mais des personnes lui « ont redonné le goût de vivre ». Elle a ensuite voulu, à son tour, aider des personnes qui pas-

sent par cette épreuve. « Comme j'ai vécu quelque chose d'épouvantable, je peux me confronter à la souffrance des autres. Ce qu'ils vivent entre en résonance avec ce que j'ai ressenti mais cela ne ravive pas à chaque fois ma douleur. » Elle tisse des liens très forts avec les participants aux groupes d'entraide. Une manière de vivre une valeur importante à ses yeux, l'humanisme : « Il faut vivre la solidarité avec les autres. C'est la moindre des choses d'être présent pour eux. C'est vital pour moi. »

CHIFFRES

• LA FÉDÉRATION JALMALV EN 2008, c'est :
5809 adhérents, dont 2052 bénévoles d'accompagnement, 563 bénévoles dans la « cité » auprès du grand public et 692 bénévoles de structure dans 82 associations.

• JALMALV STRASBOURG EN 2009 :
59 bénévoles qui effectuent une ou plusieurs actions :
 - 5 à l'administration
 - 32 au groupe hospitalier Saint-Vincent (28 à la clinique de la Toussaint et 4 à la clinique Sainte-Anne)
 - 5 aux Hôpitaux universitaires de Strasbourg
 - 5 au centre Paul Strauss
 - 8 au centre hospitalier régional Sainte-Catherine de Saverne
 - 1 au centre hospitalier départemental de Bischwiller
 - 5 au long séjour Bethesda Arc-en-Ciel
 - 1 à l'hôpital civil de Barr
 - 12 à domicile
 - à la demande, au service de long séjour Sainte-Elisabeth à Strasbourg, à l'Ehpad Le Bartischgut à Strasbourg et à la maison de repos Home Saint-Joseph de Thal de Marmoutier.



JALMALV INFORMATIONS

Edité par l'association JALMALV Jusqu'à la mort accompagner la vie
 Présidente : Dr D. Rohmer-Heitz
 31, rue du Faubourg National
 67000 Strasbourg
 Tél et fax : 03 88 23 11 82
 Mail :
 jalmalv.strasbourg@wanadoo.fr
 Directrice de la publication :
 Dominique Rohmer-Heitz.
 Comité éditorial : Marie-Thérèse Bitsch, Dominique Marbach, Madeleine Muller, Richard Rauscher, Dominique Rohmer-Heitz.
 Rédaction : Claire-Marie Kostmann.
 Conception et maquette :
 Stéphanie Peurière.
 Impression : Valblor, Illkirch.
 Dépôt légal à parution.

« Le bénévole s'engage pour lui, avec les autres et pour eux »

Sociologue et professeur à l'université Paris Descartes, Roger Sue est aussi chercheur au Centre de recherche sur les liens sociaux (Cerlis). Ses sujets de recherche concernent la recomposition du lien social et du lien associatif. Il évoque ici les différentes motivations du bénévolat et son importance dans la société.



DR

Pourquoi s'engage-t-on comme bénévole ?

Dans les enquêtes réalisées, apparaissent trois motivations qui sont aussi hiérarchisées : on s'engage pour soi, avec les autres et pour les autres. Les déclarations autour du don de soi sont passées de mode. Être bénévole est enrichissant. On peut se faire plaisir en faisant plaisir aux autres. C'est aussi une idée utilitariste : le bénévolat enrichit la vie personnelle et professionnelle. Ce qui est aussi très attractif, c'est l'idée que l'on puisse être dans une relation sociale entre bénévoles. C'est une manière de vivre le lien social ensemble et à travers l'autre. Le troisième point est indissociable des deux autres. C'est un cercle vertueux, mais qui est aussi lié à la nécessité. C'est une dynamique formidable. Par exemple, beaucoup de bénévoles sont des anciennes « victimes », ils ont profité de l'aide d'associations. Il y a aussi la conjoncture, le climat social qui fait que les citoyens sont plus portés à donner d'eux-mêmes parce que l'impératif de solidarité est plus fort. Certains

ont peur d'être touchés par le malheur. La crainte individuelle et égoïste est aussi présente.

Est-ce qu'il y a eu des évolutions de l'engagement ?

La représentation de sa nature a changé. Le bénévolat fondé sur la transmission entre générations, la reproduction d'une tradition, les impératifs moraux liés à la classe sociale comme la charité : tout cela est moins présent aujourd'hui car la décision et le choix individuel sont beaucoup plus forts, même si le bénévolat de père en fils reste très important. Cela va de pair avec l'affirmation de l'individu depuis une trentaine d'années, un mouvement qui s'avère favorable à la socialisation, contrairement à ce que l'on pense souvent. La personne se réalise avec les autres et leurs rapports se multiplient et sont plus exigeants.

Pourquoi choisir un domaine difficile, comme l'accompagnement de personnes malades ?

Cela correspond à une recherche de sens, un questionnement sur des interrogations existentielles. Le sens est-il d'autant plus fort que la mort est un aspect

fondamental de la vie ? Les motivations sont aussi plus personnelles. Elles sont liées à des situations vécues par la personne ou par sa famille.

Le rôle des associations s'est-il renforcé ?

Elles ont toujours eu une fonction d'innovation mais aujourd'hui encore plus qu'avant car l'Etat ne peut pas s'engager davantage, alors que la demande sociale est extrêmement forte. Par exemple, les bénévoles se battent dans les hôpitaux pour que les usagers aient leur place, qu'il y ait une charte des malades. Le seuil de tolérance de la misère ou de la douleur a baissé. La mort est devenue insupportable. Le prix d'une vie humaine a augmenté car plus personne n'est anonyme. Ce changement est aussi un effet du lien social, à la recherche d'un nouveau vivre ensemble.

LE BÉNÉVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT EN SOINS PALLIATIFS

- Des bénévoles formés à l'accompagnement en fin de vie peuvent être présents, avec l'accord du malade et de sa famille et sans interférer avec la pratique des soins médicaux, pour **améliorer les conditions de vie des personnes en souffrance** confrontées à la maladie grave, au grand âge, à la mort ou au deuil et conserver un lien social.
- Ils proposent **une présence et une écoute sans jugement** et dans le respect des opinions et de l'intimité de la personne malade et de sa vie familiale. Ils sont soumis à une obligation de discrétion et de confidentialité. Ils collaborent avec l'équipe soignante mais n'en font pas partie. Sans l'accord du patient accompagné, les bénévoles ne

peuvent communiquer aucune information ou confidence aux soignants.

- Ils ont pour objectifs **d'accompagner les personnes en souffrance**, de sensibiliser le public et les institutions pour faire évoluer les mentalités, de s'interroger sur les risques d'exclusion sociaux et les progrès scientifiques et de répondre aux nouveaux besoins de la société.

(source : annexe 5 de la circulaire du 25 mars 2008 sur l'organisation des soins palliatifs)

- **Le bénévole Jalmalv s'engage** : à suivre la formation dans son ensemble, à signer un engagement réciproque avec l'association et parfois avec l'établissement où il intervient. Il participe obligatoirement aux groupes de parole et à la formation continue.

