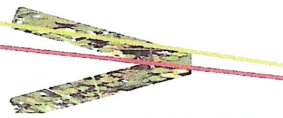




www.jalmalv.fr



Jalmalv Léman-MontBlanc

Remplace Présence Chablais JALMALV

Association affiliée à la Fédération JALMALV

reconnue d'utilité publique le 26 mars 1993

Foyer des Ursules, 3 rue des Potiers

74200 THONON les BAINS

Tél. 06 73 73 18 99

Site : jalmalvchablais.fr

info@jalmalvchablais.fr

Association JALMALV Léman-MontBlanc

L'association JALMALV Léman-MontBlanc, nouveau titre remplaçant Présence Chablais JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) créée en 1990, est une association loi 1901, ayant pour objectif, d'accompagner les personnes en fin de vie (quel que soit l'âge), la famille et les proches ainsi que les endeuillés. Cet accompagnement se réalise par la présence d'accompagnants bénévoles formés et encadrés par l'association. Elle a également pour mission de « faire évoluer les mentalités vis-à-vis de la mort et de la maladie » en organisant des formations, conférences, projections débats pour grand public.

L'association comprend actuellement **29 bénévoles, 102 adhérents et autant de sympathisants.**

Son siège social ainsi que son local se situe au **Foyer des Ursules, 3 Rue des Potiers à Thonon.**

Le téléphone : 06 73 73 18 99

Le deuxième lundi du mois, **une permanence** est assurée de 14 h à 16 h au **Foyer des Ursules**, (5^{ème} étage).

L'association annonce les activités, à tous ses adhérents, par un **bulletin semestriel** et pour le public par voie de presse, radio, affiches.

L'association propose un « **CAFÉ DEUIL** » animé par deux bénévoles pour les personnes recherchant un espace d'expression autour de leur expérience du deuil et un groupe d'entraide et de soutien d'endeuillé encadré par 3 animatrices formées.

L'association dispose d'une **plaquette** qu'elle diffuse largement.

Des groupes de parole mensuels fonctionnent en présence d'un psychothérapeute. Tout bénévole d'accompagnement est tenu d'y participer. Ce groupe de parole, en tant que soutien et formateur, aide le bénévole à gérer ses propres émotions et connaître ses limites. De plus il permet au bénévole de rester dans les valeurs de JALMALV.

Deux **coordinatrices** reçoivent les demandes (émanant des familles, du malade lui-même ou des soignants) et déterminent le cadre et les bénévoles qui interviendront.

Un **Conseil d'administration** représenté par des bénévoles appelés « bénévoles associatifs » ou de « structure » gère l'association et s'occupe des affaires courantes.

Une **bibliothécaire** gère un fond très fourni et varié de livres sur les thématiques en lien avec nos actions. Elle se tient à la disposition des adhérents, 15 minutes avant chaque groupe de parole pour le prêt de livres. Ce prêt peut également se faire lors de la permanence.

Jalmalv Léman-MontBlanc fait partie de la **Fédération nationale JALMALV**, reconnue d'utilité publique, soutenue par la Fondation de France. L'association est affiliée à la **SFAP** (Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs) et à l'**EAPC** (Société Européenne d'accompagnement et de soins palliatifs). Notre association adhère à l'association nationale **Vivre son deuil**.

JALMALV est un mouvement sans appartenance religieuse ou politique. Elle est donc **laïque**.

Historique : « Que le mourant soit reconnu comme un vivant jusqu'à son dernier souffle »

Sida, cancer - 1983 - Le Professeur René Schaerer et quelques personnes, prennent conscience que la société jette souvent sur la personne en fin de vie, malade ou atteinte par le grand âge, un regard qui la dévalorise, l'isole, aggravant par là sa souffrance et faisant naître en elle un sentiment d'indignité.

Naissance à Grenoble, de la **première** association JALMALV avec la décision de lutter pour que la fin de vie ne soit plus un moment de douleur, de solitude et de détresse. (Référence au St Christofers Hospice à Londres dans le « mouvement des hospices », pour des soins palliatifs, **1960**).

La réflexion sur les soins palliatifs en France se met en place : avec pour objectif, **la prise en charge globale du patient** :

Gérer la douleur physique et les souffrances psychologiques, spirituelles, sociales : *anxiété, angoisse, peur, colère, solitude etc. . . .*

Le travail des soignants et des bénévoles d'accompagnement doit se faire dans **le respect inconditionnel** du mourant, de ses besoins, de ses désirs et de ses droits.

1987-88 sont créées la Fédération JALMALV, la SFAP, l'EAPC. Ces 3 associations touchent des personnes différentes, mais sont complémentaires.

1993 JALMALV est reconnue « **d'utilité publique** », puis des lois sont votées par le Parlement.

1994 Le rapport Neuwirth sur « **prendre en charge la douleur** »

1999 La Loi du 9 Juin donne « le droit d'accès de chacun aux soins palliatifs et à l'accompagnement ».

2000 Signature d'une convention entre la CNAMTS et la SFAP concernant le financement de la **formation des bénévoles**.

2003 On recense 82 associations Jalmalv en France

2004 Droit du patient de refuser tout traitement suite à « l'affaire Vincent Humbert »

2005 Loi Léonetti relative **aux droits des malades et à la fin de vie**. Directives anticipées, désignation d'une personne de confiance.

Les objectifs de JALMALV :

- 1) *Accompagner les personnes « gravement malades » et/ou en fin de vie quel que soit l'âge, le lieu. Soutenir les soignants, les familles et bien sûr les accompagnants bénévoles. Dans le Deuil, accompagner les personnes soit individuellement soit en groupe.*
- 2) *Faire évoluer les mentalités de notre société par rapport à la douleur, la souffrance, la fin de vie, la mort, informer sur les Droits des malades et à la fin de vie, soit la Loi Léonetti.*
- 3) *Aider au développement des soins palliatifs.*
- 4) *Promouvoir les recherches sur l'ensemble des besoins des personnes en fin de vie : physiques, psychologiques, spirituelles, sociales.*

Les valeurs de JALMALV :

Le mourant est un vivant dont il faut respecter inconditionnellement les besoins, les désirs et les droits. La mort fait partie de la vie ;

Les bénévoles ne portent pas **de jugement sur les thérapeutiques** appliquées aux malades.

Nous **sommes contre l'euthanasie et contre l'acharnement thérapeutique**.

Le bénévolat d'accompagnement **nécessite une formation**.

Ses formations :

La loi de juin 1999 fait obligation de la formation du bénévole d'accompagnement d'où une aide financière, par la cellule CNAMTS/SFAP, accordée aux associations pour donner cette formation.

Avant de pouvoir accompagner, il faut suivre les stages afin de repérer ses ressources et ses limites, de développer ses capacités d'écoute de l'autre, d'empathie, de connaître les contextes sociaux, sanitaires et culturels.

Première étape : La sensibilisation à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

Avant de pouvoir accompagner, il faut connaître :

- ✓ La mort dans nos sociétés,
- ✓ **Les soins palliatifs** (l'historique, la définition, types de structures) et les lois relatives aux soins palliatifs dont celle des « **Droits des malades et fin de vie** » dite Loi Léonetti,
- ✓ Le vécu des personnes en fin de vie,
- ✓ Le ressenti des proches,
- ✓ L'accompagnement et ses spécificités (enfant et personne âgée)
- ✓ Le deuil et son accompagnement
- ✓ Le fonctionnement de l'association et des témoignages de bénévoles.

Deuxième étape : Formation à l'écoute.

Pour **repérer ses ressources et ses limites**, il faut :

- ✓ Avoir une **bonne connaissance de soi** par rapport à ses motivations et par rapport à ses relations à l'autre.
- ✓ Connaître certaines techniques de l'écoute (la reformulation, l'empathie)
- ✓ Connaître les types de communications : verbale et non verbale (toucher, regard)

Troisième étape : Communication non verbale.

C'est souvent le dernier moyen de communication avec la personne en fin de vie, mais aussi avec toutes celles qui souffrent ou qui ne peuvent communiquer par la parole...et toujours dans le respect de l'autre.

Que pouvons-nous retenir dans notre rôle d'accompagnant ?

- ✓ Du massage minute des mains...en passant par des jeux de rôle et par une réflexion sur la pratique du toucher dans le cadre de l'accompagnement.

Connaître les types de communication ; verbales et non-verbales (toucher, regard). Au terme de ces étapes, la personne qui désire devenir bénévole s'entretient avec un psychologue. Si celui-ci donne son accord, la personne peut devenir bénévole.

Une formation est également proposée aux futures bénévoles dans le cadre d'un développement personnel par du FOCUSING.

Avant de devenir bénévole d'accompagnement, **UNE CHARTE DES BÉNÉVOLES doit être signée** qui stipule :

- ✓ Le bénévole **n'est pas rémunéré**,
- ✓ Le bénévole **représente JALMALV** auprès de la personne accompagnée (badge),
- ✓ Le bénévole porte ses observations sur un **cahier de liaison**,
- ✓ Le bénévole **respecte la confidentialité** vis-à-vis de la personne et de ses proches. Il est souvent seul avec le malade, il respecte la bonne distance,
- ✓ Le bénévole **coopère avec la coordinatrice**,
- ✓ Le bénévole participe **au groupe de parole** animé par un psychologue,
- ✓ Le bénévole suit une **formation continue**.

En date du 14 mars 2016