

## SOMMAIRE

### Page 1 : EDITO

- Edito Olivier De Margerie

### Pages 2-3 : ACTIVITES DE LA FEDERATION

- Retour sur le congrès de Lorient (29,30 et 31 mars 2019)

### Pages 4-5 : VIE DE LA FEDERATION

- Communiqué de presse post-congrès
- Vincent Lambert

### Page 6-7 : TRIBUNE LIBRE

- Retour sur la rencontre « Entente Grand-Ouest à Saint-Nazaire »
- Lancement de la campagne nationale de recrutement des bénévoles

### Page 8 : ACTUALITES

- Les revues 134 et 135
- A vos agendas

Directeur de la publication  
**Olivier de MARGERIE**

Comité de Rédaction  
**Françoise MONET**  
**Carmen DA SILVA**

Fédération JALMALV  
Reconnue d'utilité publique le 26 mars 1993

76 rue des Saints Pères  
75007 PARIS

Tel : 01.45.49.63.76

[federation.jalmalv@outlook.fr](mailto:federation.jalmalv@outlook.fr)  
<http://www.jalmalv.-federation.fr>

## EDITORIAL

Congrès d'Antibes en 2018 : nous nous rassemblions sur l'importance que va prendre demain l'accompagnement à domicile et donc sur la nécessité de nous y préparer. Par la formation des bénévoles, par l'organisation de cet accompagnement. C'est ici renforcer l'un de nos deux pieds, celui de l'accompagnement.

Congrès de Lorient cette année : nous concluons sur l'importance de peser en faveur de meilleures conditions d'existence des personnes âgées et d'une véritable reconnaissance sociale de leur existence. Avec cette action dans la cité, c'est là renforcer l'autre de nos deux pieds.

Ainsi ces deux derniers congrès répondent aux deux lignes de force posées dans le projet associatif de la fédération :

«*Nous souhaitons répondre à la demande d'accompagnement, plus largement et partout. Mobiliser ainsi un accompagnement à la hauteur des besoins qui se manifestent. Et pour cela, atteindre 4 000 accompagnants bénévoles formés.*» Et notamment pour pouvoir accompagner à domicile, modalité dont on prévoit le développement, avec plus de bénévoles et avec des bénévoles bien préparés.

«*La Fédération JALMALV enfin continuera de questionner la société et les pouvoirs publics sur la place que la société réserve à ceux qui vont la quitter.*» Et en particulier, défendre la place faite aux personnes âgées dans l'organisation des EHPAD ou dans la politique du grand âge. Et aussi passer contrat avec les EHPAD pour réunir les conditions d'une véritable présence et écoute auprès des résidents.

Dans cette optique, la campagne pour recruter des bénévoles que nous avons décidé de lancer à notre assemblée générale de Lorient ce printemps se veut un accélérateur. Cette lettre vous en donne un aperçu. Actuellement en cours de préparation, elle se concrétisera dès la rentrée de septembre et battra son plein en janvier prochain. Elle doit permettre aux associations d'accueillir progressivement un surcroît de bénévoles. Des bénévoles que l'on souhaite de tous profils : aussi bien des bénévoles de structure, ceux dont maintes associations déplorent le manque, que des bénévoles dans la cité ou des accompagnants bénévoles, ceux dont le nombre stagne aujourd'hui voire diminue très légèrement.

Enfin, le témoignage des réflexions de l'entente Grand Ouest nous rappelle combien il est bon de prendre soin des accompagnants bénévoles pour qu'ils puissent prendre soin de l'autre. Et souligne ainsi le rôle bénéfique et enrichissant de nos associations.

Je vois là des signes convergents du dynamisme des associations et de leur fédération qui composent ensemble le mouvement JALMALV.



**Olivier de Margerie**

**Président de la Fédération JALMALV**

Bonne lecture !

# ACTIVITÉS DE LA FÉDÉRATION JALMALV

## CONGRES DE LORIENT (29-30-31 mars 2019)

Le 30<sup>ème</sup> congrès national de la fédération JALMALV et de ses 80 associations régionales, s'est tenu cette année, les 29, 30 et 31 mars 2019 dans le Morbihan, au Palais de congrès à Lorient. Le thème, bien d'actualité, est résumé dans le titre même de ces journées : « **"Vieillir bien" un défi pour notre société et pour Jalmalv** ».



Pour de suite mettre tous dans une ambiance qui se voulait à la fois studieuse d'un congrès et festive à l'occasion des 30 ans de JALMALV 56, l'accueil sous un soleil breton très généreux - *et ne dites pas "qu'une fois n'est pas coutume"...* il fait souvent très beau dans ce sud Bretagne ! - s'est fait devant le port de plaisance, aux sons de binious et cornemuses !

Malgré la distance... *"Eh oui, c'est loin la Bretagne" (... mais c'est beau !)*, ce 30<sup>ème</sup> congrès national a rassemblé 325 participants venus de toute la France, dont 21 administrateurs de la Fédération. En totalité, 48 associations étaient représentées. Sont particulièrement à saluer et remercier pour être venus en nombre : de loin, Jalmalv Val d'Oise (14 participants) et, nos voisins de la Vendée (18). Enfin, Jalmalv 56 était largement représentée avec 48 bénévoles auxquelles sont à ajouter 7 autres personnes aidantes - avant et pendant ces trois journées -, qui ont **tous** généreusement offert, toujours avec le sourire, aide soutien et compétences.

La traditionnelle soirée d'ouverture de ces journées, du vendredi, dite soirée grand public, gratuite et ouverte à tous, a eu, sur la thématique retenue, le succès escompté ! La jauge retenue pour la salle a été atteinte : ce sont, à côté des congressistes, 300 personnes supplémentaires qui sont venues entendre successivement trois prestigieux intervenants, orchestrés par un compétent modérateur en la personne de Jean-Michel Caudron, expert en gérontologie :

- **Monsieur Régis Aubry**, médecin gériatre en soins palliatifs au CHRU de Besançon et, entre autres missions, également membre du Comité consultatif national d'éthique. Il devient presque superflu d'essayer de présenter complètement ce *"grand"* monsieur dans nos milieux associatifs tant ses écrits et ses interventions nous sont maintenant familières. Nous renvoyant à l'avis n° 128 du Comité consultatif national d'éthique, il a souligné la dénégration massive de ce qu'est le vieillissement et l'absence de politiques publiques en rappelant aussi que la France est le pays où les personnes âgées se suicident le plus... et ce, sans compter ceux qui se laissent mourir ! Le maintien à domicile ressemble davantage, au nom de la sécurité, à une privatisation de liberté qu'une réelle prise en charge respectueuse. Il n'a pas manqué non plus de toucher l'auditoire avec un fait se rapportant à son grand-père en établissement. Celui-ci, très âgé, n'ayant plus la rapidité d'élocution d'un adulte plus jeune dans un échange avec une soignante, puisqu'il n'avait soit disant *"pas su répondre"*, s'est fait étiqueté *"désorienté"* ! Or les réponses étaient on ne plus adéquates... mais la soignante telle une étoile filante, après son soin, avait déjà quitté la chambre pour les entendre quand ce vieux monsieur les a prononcées !
- **Madame Hélène Viennet**, psychanalyste à Paris, interpellée par la situation des personnes âgées quel que soit leur lieu de résidence, EHPAD ou domicile, nous a fait partager avec toute sa sensibilité, ses qualités humaines, la souvent douloureuse situation d'être aidant de ses proches. Elle nous a également très pertinemment éclairés à propos de la lourde problématique *« De la difficulté d'être aidant face aux turbulences »*. Les constantes sont souvent pour eux de *"faire mal"* ou de *"mal faire"* et aussi de passer le relais...
- **Monsieur Eric Fiat**, professeur agrégé de philosophie et d'éthique médicale, philosophe atypique s'il en est, qui séduit - *ou pas* ! Le titre de sa communication : *« Ô rage ! Ô désespoir ! Ô vieillesse ennemie ! N'ai-je donc tant vécu que pour cette infamie ? »* ; où l'on apprend que *Corneille n'a pas toujours raison* » quelque peu poétique et provoquant, ne pouvait qu'attirer attention et curiosité ! Sa *"causerie vespérale"* fut à la hauteur, il a ému, fait sourire, fait rire aussi et passionné nombre d'entre nous ! Refuser de vieillir est équivalent à refuser sa condition d'humain... pourtant la sagesse populaire fait penser qu'il vaut mieux vieillir et mourir... plutôt que pas ! Et entre le chêne et le roseau de Jean de La Fontaine, il nous invite à choisir le roseau, *"le juste qui est humain"*, plutôt que le chêne, *"le héros qui est surhumain"*. Il a redit ce qui est au cœur de la mission d'accompagnement bénévole : l'importance d'être regardé par quelqu'un... jusqu'au bout et surtout pas avec un regard de pitié. Tant qu'il y a de la vie, il y a du possible.

Cette première soirée, très dense - "*trop dense*" même pour certains - a néanmoins connu un franc succès tant auprès des congressistes que du public. Il semblerait que tous ait pu trouver, dans l'une ou l'autre des communications, à défaut des trois, matière à réflexion.

Déjà "bien" plongés la veille dans la vaste problématique du vieillissement, la journée du samedi, ouverte dès 8h30 par le président Olivier de Margerie, n'a fait que poursuivre la réflexion amorcée.

Il y a été question en "voyageant", d'appréhender avec Jean-Michel Caudron, que la représentation du vieillissement a un large impact sur les politiques de santé mises en place pour la prise en charge des personnes âgées et, que d'autres modèles que le nôtre existent et pourraient être "inspirants". Puis, après cette agitation d'idées, différents témoignages ont permis de présenter quelques actions, parfois innovantes, conduites sur le terrain ; un réseau de gérontologie pour un maintien à domicile digne de ce nom, un EHPAD où il semble qu'il fait bon vieillir comme à la maison.

L'après-midi, le brillant professeur Somme, gériatre à la faculté de médecine de Rennes et chercheur en santé publique, nous a tous invités, non sans humour, à porter d'autres regards sur le vieillissement, voire à modifier nos représentations de celui-ci... « *Vieillir est-il si horrible ?* »... avant que Marie-Thérèse le Blanc Briot, grâce sa pratique de gériatre en EHPAD, nous évoque des situations de "la vraie vie" des personnes âgées dépendantes.

Et, dans un enchaînement *sans pauses (aïe, aïe, aïe !?)*, se sont ensuite succédées, pour d'une part, rappeler l'histoire et les travaux de la Fédération dans la commission concernée, Laurence Mitaine responsable de la Commission Personnes Âgées. Puis une bénévole accompagnante et coordinatrice d'antenne de Jalmalv 56 a témoigné de l'accompagnement des personnes âgées en Ehpads et de l'investissement citoyen des bénévoles afin de tenter de faire bouger les lignes, changer les mentalités par rapport à la vieillesse. Puis il appartenait à Marion Villez chercheur en sociologie, intervenante au nom de la Fondation de France - un des partenaires notables de ce congrès et de la Fédération - de nous faire part des intéressants travaux de la Fondation au sein de son département personnes âgées.

Enfin, un peu d'images avec la bande annonce du film réalisé par Monsieur Edouard Carrion, produit pas le Centre communal d'action sociale d'Orléans « *Un jour tu vieilliras...* ». Film qui pourra être utilisé par les associations qui le souhaitent pour introduire des soirées débats à propos du vieillissement.

Pour le communiqué de presse et les 1ères conclusions de ces trois jours studieux, rédigés dans la nuit par des administrateurs, dont Olivier de Margerie président, ils sont accessibles sur le site de la Fédération...

A noter que ces journées ont aussi été pleines de poésie avec Marie-Hélène et Yves, deux bénévoles Jalmalv 56, *artistes aussi*, lisant des "textes choisis" à propos de la vieillesse et des vieux, dans une mise en scène au fil des séquences.

Et remplies d'humour avec les dessins d'Eric Apéré - parfois caustiques mais tellement justes - croquant les intervenants et les contenus de leur communication à chaque fin des plénières et tables rondes !



Enfin, les 30 ans de Jalmalv 56, née précisément en mars 1989 à Lorient, ont été fêtés comme il se doit lors de la soirée de gala, avec gâteau, bougies, chants et danses bretonnes entraînant les congressistes très en forme, dans des rondes fédératives !



Et pour Jalmalv 56... fin de cette belle aventure collective... aux suivants ! *Kenavo !*

Marie-Noëlle

## Communiqué de presse de la Fédération JALMALV Congrès de Lorient – 29, 30 et 31 mars 2019

300 bénévoles représentant 51 associations JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) étaient rassemblés les 29, 30 et 31 à Lorient pour le congrès de la Fédération sur le thème :  
« **Vieillir bien, un défi pour notre société et pour JALMALV** »



### **Vieillir, est-ce si horrible ?**

La France est le pays d'Europe qui a le plus fort taux de suicide de personnes âgées !

Le vieillissement est une réalité que notre société ne veut pas voir. Vieillir fait peur, les plus âgés sont écartés.

Vieillir en EHPAD est rarement un choix. L'avis 128 du Comité Consultatif National d'Ethique évoque l'EHPAD comme lieu de concentration et d'exclusion.

C'est pourtant le modèle actuellement généralisé dans notre pays. Certains pays d'Europe ont fait d'autres choix : en organisant des habitats adaptés au cœur des villes, en renforçant et valorisant les professionnels de l'aide à domicile. Publié le 28 mars, le rapport Libault *Grand âge et autonomie* sur le financement de la dépendance permettra-t-il un nouveau mode de vivre ensemble ?

### **Et si l'on regardait autrement la vieillesse ?**

Les images négatives de la vieillesse, ancrées en chacun de nous, perdurent. Pourtant d'autres cultures reconnaissent aux anciens une expérience, une utilité, une valeur de conseil, une richesse.

Les troubles du comportement des personnes désorientées sont surtout des comportements qui nous troublent ; d'autres réponses que l'enfermement sont possibles.

Respecter l'autonomie de la personne, c'est respecter la capacité qui lui reste à décider encore de ce qui la concerne. Le vieillissement réduit les capacités, mais ouvre également à d'autres possibles. Tant qu'il y a de la vie, il y a du possible.

Vieillir c'est continuer à vivre !

### **Mobilisons-nous !**

Seul, il est impossible de vieillir bien. Pour se sentir vivant, il faut se sentir exister pour un autre : être regardé, être écouté, à son rythme. Les accompagnants bénévoles JALMALV, à domicile et en EHPAD, tissent ce lien de présence à l'autre qui relie à la vie.

Il nous faut inventer une autre façon d'habiter la ville ensemble, jeunes et vieux, en étant attentifs les uns aux autres. Inventer une autre façon de vivre avec les plus âgés d'entre nous, y compris en EHPAD, et soutenir les aidants qui s'épuisent. Inventer d'autres formes de solidarité dans le voisinage, la proximité.

Cela nous concerne tous. JALMALV le rappelle aujourd'hui « **Ce n'est pas la vieillesse qui est indigne, c'est la façon dont on la traite** ».

Fédération JALMALV

# VIE DE LA FEDERATION

## Formations 2<sup>ème</sup> semestre 2019

Dates 2019	Intitulés	Lieux	Intervenants
14 septembre	Campagne nationale de recrutement de bénévoles	Paris	Membres du Conseil d'administration et Partie Prenante
28 septembre	Ethique dans l'accompagnement	Evian	Laurence Mitaine Colette Peyrard
02 et 03 octobre	Accompagner des Personnes Âgées, en fin de vie, et ayant des difficultés de communication verbale	Orléans	Marianne Hartmann
5 octobre	L'accompagnement des personnes âgées, quel sens pour les bénévoles JALMALV ?	Paris	Laurence Mitaine Commission personnes âgées
18 et 19 octobre	Apprendre à parler en public : Communiquer et faire connaître le message de Jalmalv	Paris	Olivier de Margerie Emmanuel Vent
09 10 et 11 novembre	Deuil-module 2	Paris	Denis Landry Valérie Penicaut
23 novembre	Journée des responsables associatifs	Paris	Membres du Conseil d'Administration
29 et 30 novembre	Accompagnement au domicile, pour bénévoles expérimentés	Marseille	Brigitte Grosshans et commission bénévolat
30 novembre	Ethique dans l'accompagnement	Paris	Laurence Mitaine Colette Peyrard
18 janvier 2020	Journée des coordinateurs	Paris	Commission bénévolat
25 et 26 janvier 2020	Deuil module 1	Paris	Denis Landry Valérie Penicaut
28 et 29 janvier 2020	Accompagnement au domicile, pour bénévoles expérimentés		Brigitte Grosshans et commission bénévolat

## Flash back sur la Journée régionale de l'Entente Grand-Ouest organisée le 13 octobre 2018 par l'association Jalmalv St Nazaire, Presqu'Ile

Une journée thématique autour de « L'accompagnement de l'accompagnant bénévole ou comment prendre soin de soi pour mieux prendre soin de l'autre. »

Des ateliers autour de ce qu'attendent **les accompagnants bénévoles** de leurs associations et des établissements qui les accueillent, **du questionnement** sur comment sensibiliser, fidéliser quand on est responsable d'association, **de l'imagination** des établissements à prendre soin de nous rythment la journée.

Nous sommes heureux d'accueillir 115 adhérents dont la présence nourrit notre réflexion et déclenche la perspective de changement ou d'amélioration au sein de chacune des neuf associations représentées dans les huit départements suivants : Cotes d'Armor Ile et Vilaine, Loire Atlantique, Maine et Loire, Mayenne, Morbihan, Sarthe, Vendée.

Il est question du parrainage des nouveaux arrivants et du principe d'un suivi à la demande, de l'importance de la coordination en équipe, des rencontres avec les directions des établissements. Nous questionnons le recrutement des bénévoles et la démission de certains. Le besoin de mieux comprendre le rôle et les actions de la fédération émergent, la présence de Jeanne Yvonne Falher, administratrice offre un dialogue ouvert. Le besoin de formation et leurs freins se disent, l'envie de davantage de convivialité aussi.

Line Asselin, conférencière, formatrice et auteure québécoise, nous livre ses mots et phrases clés qui sont à elles seules des petits outils : *« Les choses les plus intéressantes que j'ai apprises ce sont les personnes en fin de vie qui me l'ont enseignée »*. *« Ce qui les touche le plus c'est la qualité de votre présence ; ils ne s'intéressent pas à ce que l'on sait mais à ce que l'on est »*. *« On n'accompagne pas des mourants mais des vivants »*. *« Rentrer dans la chambre le cœur libre de toute forme d'intention, de toute forme de valeurs, de jugement, d'attentes et ça c'est un des outils (déposer votre balluchon à la porte du malade avant de rentrer dans la chambre) »*. *« Dans l'accompagnement, la méditation est un excellent outil »*.



Joseph-Marie Berton, directeur de l'Ehpad de l'Eve à St Nazaire, Elodie Bouchot, psychologue, Aline Becq, Accompagnant Jalmalv témoignent de leur vécu. *« L'accompagnant bénévole permet au résident de l'Ehpad qu'il rencontre un espace libre de paroles. Il offre une présence bienveillante et sans jugement ni projet pour le résident. Il est là pour offrir un temps d'écoute, ou le sujet de la mort et de la fin de vie la vie peut se parler même s'il s'autorise de manière subtile, réservée et discrète »*. Une convention de partenariat ajoutée parfois à une charte formalise par écrit les contours des interventions. L'importance de la régularité et fidélisation des accompagnants bénévoles est nommée, le soutien au bénévolat est clairement évoqué. La référence avec la psychologue est une ressource pour éviter l'écueil du « trop d'attachement ». Cette référence nous semble la plus juste actuellement car elle offre aussi l'interface avec la direction, le personnel soignant et administratif.

L'ensemble de la journée est ponctué d'un temps de méditation, de la surprise d'une femme clown-thérapeutique, de la présence d'Audrey Dufeu-Schubert, députée, de Monsieur Pelteur, Maire de Pornichet qui osent tous deux évoquer leur rapport difficile à la fin de vie.

Vivre cette journée contribue également à mieux saisir l'ensemble de notre mouvement, la réalité et sens de l'Entente Grand-Ouest et de la Fédération. Nous bénéficions d'un cadre superbe en bord d'océan au domaine de Ker Juliette de Pornichet, et il semble qu'une étude récente dans un magazine de bien-être montre qu'être bénévole contribue à rendre plus heureux. N'hésitons plus....



### Lancement de la Campagne nationale de recrutement des bénévoles

#### **JALMALV, du temps qui compte,**

Devenir bénévole, un engagement citoyen

La campagne de recrutement de bénévoles est lancée !!

Les objectifs sont :

- De décupler la visibilité et l'attractivité de l'engagement comme bénévole JALMALV sur tout le territoire
- Déclencher le contact d'environ et en moyenne 25 à 75 personnes intéressées, vers chaque association, sur une période de 2 ou 3 mois, renouvelable.

La campagne de recrutement, confiée à l'agence Parties Prenantes qui a travaillé sur la conception de fond de la campagne au cours du dernier trimestre 2018, sera démultipliée sur le terrain et les associations locales pourront se l'approprier dès septembre 2019.

Au plan média, elle sera visuelle, radiophonique, et numérique sur les réseaux sociaux, soutenue par un événementiel à haute visibilité à mi-janvier 2020.

Les cibles visées sont au premier chef les actifs, plus encore que les jeunes retraités.

Les thèmes en cours d'élaboration se voudront résolument positifs, tournés autant sur les bénévoles d'accompagnement que sur les bénévoles de structure, axés sur ce que l'on reçoit autant que ce que l'on donne, avec une part belle faite aux témoignages.

Une formation de référents locaux aura lieu le 14 septembre 2019 au siège social de la Fédération.

Une équipe de 5 administrateurs de la Fédération JALMALV assure la ligne directrice de cette campagne.

Centré sur l'intégration de bénévoles nouveaux, le thème de notre congrès national 2020 à Evian se situera dans la continuité de ce projet mobilisateur.

De septembre à décembre chaque association s'appropriera les arguments et les supports sonores et visuels à diffuser localement pour intensifier le nombre de personnes qui se rapprocheront de nos associations.





### Régénération : une place pour l'accompagnement

Les services de régénération prennent de mieux en mieux en compte les enjeux de l'accompagnement des patients, tant par des dispositions nouvelles et l'intégration des évolutions législatives sur la fin de vie, que par l'intervention de psychologues et de bénévoles. Ce numéro se fait l'écho de ces évolutions. Témoignages et réflexions déploient le sens d'une présence où l'accompagnant est un lien humanisant au cours de la restauration somatique et psychique, et contribue à construire un récit de cette traversée traumatique.

## LE DR OLIVIER MERMET ELU PRESIDENT DE LA SFAP

**Pour la première fois un médecin généraliste libéral et de réseau de soins palliatifs prend la tête de la Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs.**

Le 14 juin 2019, le Dr Olivier Mermet a été élu Président de la SFAP Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs qui représente plus de 10 000 soignants et près de 350 associations de bénévoles d'accompagnement. Il succède ainsi au Dr Anne de la Tour qui a présidé la SFAP pendant 3 ans et à qui tous les adhérents réunis en congrès à Paris ont adressé des remerciements chaleureux.

Olivier Mermet est médecin à St Pourçain sur Sioule dans l'Allier. Son élection vient rappeler l'importance des équipes de soins primaires dans la prise en charge des patients en soins palliatifs et de leurs proches.



Membre du bureau de la SFAP depuis 3 ans il souhaite poursuivre l'action de ceux qui l'ont précédé pour développer des soins palliatifs de qualité partout et pour tous.

## A VOS AGENDAS



**12 octobre 2019**

Journée mondiale des soins palliatifs



**23 novembre 2019**

Journée des Responsables associatifs



**5-6-7 juin 2020**

Congrès National Jalmalv à Evian