

SOMMAIRE

Page 1 : EDITO

- Editorial

Pages 2-3 : ACTIVITES DE LA FEDERATION

- Formations 1^{er} semestre 2019
- Hommage à Charles-Henri De Saint Julien
- Trombinoscope CA et bureau

Pages 4-5-6 : VIE DE LA FEDERATION

- Colloque des trois fédérations d'associations d'accompagnement
- Retour sur la Journée des Responsables Administratifs

Page 7 : TRIBUNE LIBRE

- Rencontre Rhône Alpes

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 Tél.01.45.49.63.76
federation.jalmalv@outlook.fr
<http://www.jalmalv-federation.fr>

EDITORIAL

Le 12 octobre dernier, trois fédérations d'associations d'accompagnement ont tenu ensemble une journée consacrée à « L'engagement citoyen dans l'accompagnement des malades ».

Ainsi, la fédération Alliance, la fédération UNASP (Union Nationale des ASP) et la fédération JALMALV ont elles vérifié chemin faisant qu'elles parlaient un même langage, visaient les mêmes buts et faisaient face à des enjeux communs. Cette lettre de fin janvier 2019, première à suivre cette manifestation, se fait l'écho des riches interventions des uns et des autres, comme de la synthèse de la journée.

Premier enjeu sur lequel les fédérations d'associations se sont rassemblées : l'ambition d'une communication plus forte et plus mordante sur la nécessaire solidarité collective avec les personnes fragilisées, en fin de vie ou endeuillées. Et pourtant, les excellentes actions de mobilisation de nos concitoyens qui ont été présentées durant la journée, qu'elles soient tournées vers les jeunes ou vers les adultes, sont surtout des actions de petits pas, de tache d'huile dont l'impact est discret.

Deuxième enjeu partagé : le besoin d'un nombre accru de bénévoles demain. Plus de bénévoles, parce que le développement des soins à domicile appelle un accompagnement organisé en un fin partenariat avec d'autres, et parce que si les techniques médicales et modalités des soins vont évoluer fortement, l'importance de l'accompagnement solidaire ne va pas régresser. Et pourtant le recrutement de bénévoles dans nos associations, accompagnants bénévoles et bénévoles dans la cité ou de structure, se fait moins abondant.

Et c'est là un enjeu sur lequel les responsables associatifs des associations JALMALV réunis à la JRA du mois de novembre se retrouvent en droite ligne des intervenants de la journée des trois fédérations. Dès lors, la piste de campagne de communication centrée sur le recrutement de nouveaux bénévoles dont il est question dans l'article sur la JRA paraît bien adaptée à notre contexte. Nous aurons l'occasion de débattre prochainement de cet investissement de la fédération porteur et bénéfique pour chaque association.



Olivier de Margerie
Président de la Fédération JALMALV

ACTIVITÉS DE LA FÉDÉRATION JALMALV

Formations 1^{er} Semestre 2019

Dates 2018	Intitulés	Lieux	Intervenants
22 et 23 janvier	Accompagnement au domicile, pour bénévoles expérimentés	St-Etienne	Brigitte Grosshans Commission Bénévolat
06 et 07 février	Deuil-module 1	Paris	Denis Landry / Valérie Penicaut
15 et 16 mars	Osons parler de la mort avec les enfants et les adolescents	Paris	Jeanne Yvonne Falher Hélène Juvigny
19 et 20 mars	Accompagnement au domicile, pour bénévoles expérimentés	Paris	Brigitte Grosshans Commission Bénévolat
12 avril	Place des bénévoles Jalmalv dans les directives anticipées : loi, initiation atelier d'écriture/niveau 1 pour les référents	Paris	Colette Peyrard , Noëlle Carlin Françoise Monet
11 mai	Rôle et missions d'un Président et Vice-président	Paris	Laurence Mitaine / Colette Peyrard
17 mai	Retour d'expérience en matière de représentants d'usagers	Paris	Françoise Monet / Marie-Noëlle Maréchal
15 et 16 juin	Deuil-module 1	Paris	Denis Landry / Valérie Penicaut
14 ou 15 juin	Mission d'un trésorier d'association	Paris	Dominique de Margerie

Hommage à Charles Henri de Saint Julien



C'est avec une grande tristesse que nous avons appris le décès de notre ami Charles Henri de Saint Julien.

Tout d'abord accompagnant bénévole pour le deuil au sein de l'association Jalmalv Nantes, il nous a rejoint à la Commission Nationale pour le Deuil où il a milité pour redonner ses lettres de noblesse à cette activité et faire avancer ce versant important de notre action.

Puis, il a accepté la mission de Trésorier au Conseil d'Administration de la Fédération. Il était un conseiller expérimenté : il avait l'art de nous faire comprendre le mystère des chiffres et des tableaux de comptabilité... !

Attentif à chacun et sage auquel on lui faisait volontiers confiance.

Ses qualités de médiateur, héritées de sa vie en entreprise, ont été précieuses et ont largement contribué à la continuité de notre mouvement auquel il croyait.

Nous avons eu la chance de travailler avec ce pétillant jeune homme de 85 ans ! Ce fut une belle rencontre.

Nous sommes heureuses d'avoir connu ce grand homme et maintenu le lien avec lui jusqu'au bout. Sa rigueur, ses qualités humaines, son regard clair et son humour nous manquent.

Laurence Mitaine, Administratrice de la Fédération Jalmalv

Martine Binda, Administratrice de la Fédération Jalmalv – Commission Deuil

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

LE BUREAU



Olivier de MARGERIE
Jalmalv Orléans
Président



Colette PEYRARD
Jalmalv Vienne (38)
Vice Présidente



Jeanne-Yvonne FALHER
Jalmalv Ille-et-Vilaine
Vice-présidente



Catherine LEVERRIER
Jalmalv Paris IDF
Vice-présidente



Emmanuel VENT
Jalmalv Allier
Secrétaire Général



Robert RIOU
Jalmalv Drome Nord
Secrétaire adjoint



Dominique de MARGERIE
Jalmalv Aube
Trésorier



Françoise MONET
Jalmalv Val d' Oise
Trésorière adjointe

LES ADMINISTRATEURS



Chantal BILLOD
Jalmalv Marseille



Martine BINDA
Jalmalv Côte d'Azur



Caroline de CACQUERAY
Jalmalv Vendée



Christian COTTA-BERNARD
Jalmalv Vienne (38)



Elisabeth DELL'ACCIO
Jalmalv Grenoble



Brigitte GROSSHANS
Jalmalv Strasbourg



Marie-Rose JEHL-KOPFF
Jalmalv Strasbourg



Marie-Thérèse LEBLANC-BRIOT
Jalmalv-Mayenne



Françoise LECOMTE
Jalmalv Pays Grassois



Véronique MAILLET-DRIENCOURT
Jalmalv Léman-Mont-Blanc



Laurence MITAINE
JALMALV Orléans



Marie-Christine PRUD'HOMME
Jalmalv Annecy



Dominique ROGNON-HERRGOTT
Belfort



Pascale ROUILLY
Jalmalv Vienne (38)

VIE DE LA FEDERATION

Colloque des trois fédérations d'associations d'accompagnement

Colloque organisé par les Fédérations d'associations d'accompagnement le 12 Octobre 2018
avec le soutien de la SFAP et de la MGEN



L'engagement des bénévoles d'accompagnement aujourd'hui et demain

Quel bénévolat d'accompagnement demain ?, par Tanguy Chartel

Un contexte favorable au développement au bénévolat d'accompagnement ...

On peut s'attendre à un besoin de démultiplier les accompagnements demain.

Avec le développement de l'ambulatoire et des soins au domicile, on doit envisager une évolution dans la façon de mettre en œuvre les accompagnements et l'intervention de plusieurs équipes autour du malade. Il sera nécessaire de se coordonner avec d'autres intervenants au domicile : intervenants pour les soins médicaux mais également associations diverses ayant l'expérience de l'accompagnement au domicile. Il nous faudra apprendre à travailler en partenariat.

L'accompagnement de la fin de vie des personnes handicapées, comme celui de personnes en situation précaire vont prendre une importance nouvelle. Les pouvoirs publics y accorderont un poids plus important.

Enfin, on doit relever un paradoxe qui appelle notre réflexion : d'un côté, les questions de fin de vie sont aujourd'hui au premier plan du débat national et des media, à quoi on ajoutera que, contrairement à l'idée reçue, le bénévolat est plutôt en hausse en France, et de l'autre côté, notre bénévolat d'accompagnement attire moins.

... mais qui questionne cependant ce que devrait devenir le bénévolat d'accompagnement

Les besoins de la société débordent notre expérience historique de l'accompagnement et le développement progressif de ce qui peut être nommé en forçant le trait un « modèle expert de la fin de vie ». Les associations, les fédérations ont développé un bénévolat d'accompagnement très structuré en réponse à la loi : une formation qui est longue, un engagement fort dans l'accompagnement, une formation continue obligatoire, qui font des accompagnants des quasi « pros », professionnels de l'écoute et présence.

Ce modèle de bénévolat d'accompagnement assure une grande sécurité à tous, accompagnés et accompagnants. Mais il peut aussi être taxé d'un certain élitisme, et s'il peut perdurer, il risque de se démonétiser progressivement.

De même que les pionniers de l'accompagnement ont imposé une réponse qui n'existait pas, peut-être faut-il aujourd'hui inventer et développer une réponse qui répond à des besoins nouveaux accompagnements qui se sont un peu déplacés, pour retrouver en vitalité ce que l'on réduirait en sécurité.

Toucher les jeunes

La journée offrait également trois témoignages sur des façons de répondre aux questions de jeunes citoyens scolaires, étudiants sur la mort ou la maladie grave.

Ils ont été présentés successivement par Anne-Claire Courau, Jeanne-Yvonne Falher et Caroline Tête : (1) des jeunes qui s'investissent sur le sujet et deviennent des référents pour leurs camarades de classe, (2) des scolaires qui explorent une exposition sur les saisons de la vie, valise pédagogique à l'appui, (3) un programme de philosophie qui fait la jonction avec la philosophie des soins palliatifs pour extraire des questions stimulantes, (4) un portfolio documentaire pour nourrir des enseignants avant une rencontre avec leurs élèves sur le thème de la mort.

Tous ces moyens profondément originaux aident à amorcer une réflexion, facilitent une discussion et augmentent le niveau de conscience et induisent in fine un cheminement chez le jeune citoyen.

Dialoguer entre citoyens ou entre proches

Un éclairage sur deux dispositions de la loi Claeys-Leonetti de 2016, la personne de confiance et les directives anticipées, est apporté par Noëlle Carlin

Au-delà des détails précis sur la lettre et l'esprit de ces deux dispositions, on retiendra parmi les idées fortes que « si ces deux dispositifs ont pour objectif d'assurer aux personnes le respect de leurs droits et de leurs volontés, ils sont avant tout l'occasion à saisir d'un dialogue sur l'approche de la mort, souvent tant crainte par les patients, mais aussi les proches et les professionnels ».

« **À vos souhaits** », pour parler plus facilement de sa fin de vie : Colette Peyrard a présenté le jeu de cartes À vos souhaits comme support qui facilite l'activation de la réflexion, la discussion et le dialogue « car, tout le monde en convient, le plus difficile est de sortir du silence, de briser la frontière du non-dit qui emprisonne tout autant le malade que ses proches. Il suffit de quelques mots échangés dans un climat apaisé pour que cette frontière s'efface. L'avantage d'un jeu, aux allures de "jeu de société", est qu'on peut commencer "sur la pointe des pieds", juste pour voir, avec la liberté à chaque carte, d'en dire un peu plus, ou bien de s'arrêter là. »

Les progrès de la médecine modifieront-ils le besoin d'accompagnement citoyen demain ?

Présentées par Alain de Broca, ces évolutions sont majeures et massives. La médecine sera demain en capacité de proposer couramment des formes de vie augmentée et par là-même, convoquée à la convenance individuelle. Une diminution culturelle du *Nous* et du *Il* au profit du *Moi* et du *Je* (narcissisme renforcé) portera atteinte au « vivre ensemble » et menacera peut-être l'importance de la relation entre les citoyens bien portants et moins bien portants, et donc de la solidarité. Cela risque de brouiller en retour le socle d'humanité que sont les histoires particulières de vie pour chaque rencontre accompagnant-accompagné.

Cependant pour ce qui concerne les soins palliatifs, on peut escompter une bonne résistance de l'importance accordée au soin donné (valeur de la relation, permanence du *Tu*). Et il restera un besoin de présence solidaire au chevet du malade.

La synthèse fait ressortir trois idées forces sur les enjeux communs aux fédérations d'accompagnement présentes

Paradoxe entre la question de fin de vie et la place des soins qui sont passées au premier plan et une frilosité à l'égard du bénévolat d'accompagnement avec des recrutements en baisse. Comment l'expliquer ? Comment le déjouer ?

Il est plus que jamais nécessaire de développer une communication forte sur la situation d'isolement des grands malades, des personnes en fin de vie, des endeuillés et sur l'indispensable solidarité dans l'accompagnement. La place de la communication des associations d'accompagnement est majeure car c'est une voix différente de celle des sociétés savantes ou soignants. Mais comment développer une communication forte quand on tire sa légitimité de l'expérience modeste d'accompagnement ou que l'on privilégie le témoignage de proximité par nature discret ?

Les exemples de mobilisation des citoyens sur les questions de la fin de vie qui ont été présentées ont une caractéristique commune : ce sont des actions de petits pas, interactives, situations de dialogues ou d'échanges en petits groupes. Autrement dit, un travail d'éducation culturelle sur le terrain. Ce travail est différent et complémentaire des campagnes d'informations descendantes.

Avec le soutien de

VIE DE LA FEDERATION

Notre Journée des Responsables Associatifs du 24 novembre 2018

Comme chaque année à l'automne nous nous sommes retrouvés lors de la journée des responsables associatifs, « JRA », rue des Saints Pères à Paris pour une journée de 10 h 16 h 30, trop courte comme il se doit, tant il y pouvait y avoir de sujets d'échanges.

Au menu tout d'abord le **projet associatif de la fédération**. Rappelons qu'il est structuré en quatre axes concrétisés par une douzaine d'actions à développer dans les quatre années à venir. Des administrateurs volontaires sont en charge par petits groupes de chacune des actions, et de les porter devant le conseil d'administration, aucune n'est orpheline. Les axes : (1) Développer une position plus forte et développer une parole engagée sur les enjeux collectifs et individuels de la fin de vie, de la mort et du deuil. (2) Renouveler et accroître le recrutement de bénévoles sur un champ élargi. (3) Développer le dialogue, le travail et les échanges d'expérience avec les associations JALMALV, fédérer plus fortement le mouvement des associations. (4) Assurer un financement pérenne pour avoir les moyens d'une action fédérale au service de nos objectifs.

Ensuite, une action particulière a retenu toute l'attention des participants. Il s'agit de la n° 7 Une campagne de **communication pour le recrutement de bénévoles**. L'idée paraît très bienvenue. En réaction au projet esquissé de campagne à la fois nationale et locale, ciblant tous bénévoles et pas seulement accompagnants bénévoles, dans le courant du deuxième semestre 2019 le temps que les associations puissent se l'approprier, les sensibilités suivantes ont rapidement convergé :

Appropriation souhaitable des thèmes et du message de la campagne par les responsables associatifs et bénévoles. Et également, un message fort et positif.

Préparation des outils et supports pour écho et relais locaux : affiches, flyer, séquence radio, message sur site de l'association. Message de campagne pouvant être repris dans le cadre de la communication de proximité de témoignage, de bouche à oreille des associations.

Cibles à viser localement pour plus de proximité, et publics d'âges divers, pas que des retraités.

Faire coïncider avec les sensibilisations ou formations initiales qui débutent souvent à la rentrée.

Utiliser des media novateurs : internet, réseaux sociaux, radio, sites, etc., plus que la presse écrite ; et des media dont on garde si possible la propriété pour repasser en 2020 sans frais.



Enfin, même si ce n'est pas tout de cette JRA, nous avons eu plaisir à voir en direct comment notre site jalmlv-federation.fr comprend une page réservée à la présentation d'expériences intéressantes à partager entre associations. C'est la rubrique **Partageons, dans l'espace Adhérents du site**. Gageons qu'il n'y a plus qu'à collecter les bonnes idées de telle ou telle association. D'avance merci pour vos idées de partage!

Journée Régionale des Bénévoles en Rhône Alpes

DATE : samedi 13 Octobre 2018

LIEU : IFSI – Centre Hospitalier de Vienne.

Comme chaque année ce lieu est assez central et l'accueil par les membres de JALMALV Vienne chaleureux et bienveillant

ANIMATION / COORDINATION : JALMALV Drôme Nord

PARTICIPATION : plus de 40 bénévoles présents venant de toutes les associations de la région : Annecy, Drôme Nord, Drôme Sud, Grenoble, Haute Loire, Léman Mont Blanc, Rhône, Saint Etienne, Savoie, Vienne
Présence de plusieurs administrateurs de la Fédération JALMALV



THEME : **Accompagner et prendre soin/rendre service : où cela commence-t-il et où cela doit il s'arrêter ?**

Un questionnaire avait été préalablement envoyé à chaque association et répercuté à leurs membres (21 réponses : envoi de la synthèse des réponses possible sur demande à « jalmalv.drome.nord@orange.fr »).

Ce thème a été réfléchi dans 3 ateliers selon le lieu d'intervention des accompagnants : en unité de soin hospitalière, en EHPAD, à domicile et introduit par une situation concrète vécue par une des accompagnantes de JALMALV Drôme Nord. La restitution des questionnaires et le rapport de chaque atelier ont été présentés en séance plénière l'après midi.

Les échanges, particulièrement fournis, denses et enrichissants ont souvent abouti à des conclusions très proches, même si la question se pose avec une acuité et dans des termes différents selon que la personne accompagnée est entourée par une équipe soignante structurée (hôpital, EHPAD, réseau de soin, HAD) ou très isolée à domicile ; la présence ou l'absence de proches change aussi les sollicitations éventuelles. On peut retenir les pistes de réflexion suivantes :

- **Il n'y a pas de frontière** bien définie entre prendre soin et rendre service
- **L'accompagnant n'est pas là pour faire à la place des soignants ou des proches** : toujours demander l'accord d'un soignant s'il y a un geste à faire (lever, marcher, boire....) et importance du contrat à passer avec la personne dans les accompagnements à domicile.
- **L'accompagnement est fondé sur l'écoute bienveillante** ; les textes de référence publiés sur le site web de la fédération (« jalmalv-federation.fr ») sont essentiels ; le respect de la charte aussi.
- **Lors d'une demande de service** il faut s'interroger non seulement sur la nature du service mais aussi sur les conséquences pour la qualité de la relation instaurée du refus ou de la satisfaction de la demande : cela peut-il la polluer ou au contraire la nourrir (exemple d'un accompagnement à domicile - foyer logement – où l'accompagnant a permis à la personne de sortir, de faire des courses et ainsi de retrouver des plaisirs et une sociabilité tout en étant consciente de sortir du strict cadre JALMALV). Autrement dit **comment concilier rigueur et souplesse?**
- **Dans chaque situation** la charte Jalmalv, le binôme, la coordinatrice, le groupe de parole doivent être sollicités et si nécessaire les textes de référence doivent être consultés.
- **Garder son autonomie** : le risque est aussi celui d'avoir une emprise sur la personne ou au contraire de se rendre indispensable (à débattre en groupe de parole).

**Prochaine JRB Rhône Alpes
en Octobre 2019
animée par JALMALV SAVOIE**



Robert RIOU
Jalmalv Drome Nord
Secrétaire adjoint

ACTUALITÉS

LA REVUE N° 134



Sur les traces de l'intimité

Où parvient encore à se réfugier l'intimité d'une personne malade et en fin de vie ? Soigner et accompagner un sujet à un moment critique de sa vie requiert de la part de l'accompagnant une éthique de la proximité. En particulier au domicile, où l'espace à soi peut devenir un espace imaginaire tel un espace psychique essentiel à respecter.

LA REVUE N° 135



Prendre soin des accompagnants bénévoles

Pour un bénévole, il n'est jamais anodin de fréquenter la proximité de la fin de vie, cela fait naître beaucoup d'émotions et d'interrogations. Il a besoin d'être soutenu et nourri pour se renouveler en permanence. L'association est là pour accompagner et reconnaître la démarche du bénévole et son exposition personnelle.

A VOS AGENDAS



29-30-31
Mars 2019

Congres
JALMALV

Lorient

23-24-25
Mai
2019

Congrès
EAPC

Berlin

13-14-15
Juin
2019

Congrès
SFAP

Paris