

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE 22 mars 2017

Le 22 mars 2017, à 17h15, dans la salle 104 de la Maison de la Vie Associative, 122 bis rue du Barbâtre à Reims, les adhérents de l'association Jalmalv-SPAM, devenue Jalmalv-Marne par l'Assemblée extraordinaire de ce jour, se sont réunis afin de tenir leur Assemblée générale ordinaire 2017. Sur les 78 adhérents, 44 étaient présents ou représentés comme en attestent les feuilles de présence.

RAPPORT MORAL 2016

par Françoise Fandre, Présidente

C'est avec plaisir que j'ouvre la 20^{ème} Assemblée Générale de l'association Jalmalv-Spam.

Avec plaisir car votre présence confirme l'intérêt et le soutien que vous nous portez depuis 20 ans puisque cette année nous avons fêté notre 20^{ème} anniversaire.

Notre ancienne présidente, Claudine Garnier, a mis fin à ses fonctions de présidente après deux mandats et c'est avec une grande joie, mais aussi la conscience d'une grande responsabilité que je lui succède. En tant que bénévole puis vice-présidente depuis 4 ans, j'ai beaucoup apprécié tout le travail accompli par mes prédécesseurs pour que Jalmalv-SPAM réponde à ses objectifs et continue d'être l'association connue et reconnue dans le domaine de l'accompagnement et de la fin de vie dans le département de la Marne. J'ai besoin de votre soutien pour mener à bien cette nouvelle fonction qui est la mienne.

En 2016, nous avons été tristement touchés par la disparition de deux bénévoles : Florence Têtard et Maria Paris : elles nous ont édifiés par le courage avec lequel elles ont vécu leur maladie.

Au cours de cette dernière année, Jalmalv SPAM a poursuivi ses actions et ses réflexions, en respectant ses engagements et ses valeurs afin d'atteindre ses principaux objectifs que sont :

- l'accompagnement des personnes gravement malades, en phase palliative, en fin de vie, et de leurs proches ;
- l'information et la sensibilisation du public sur les questions posées par la fin de vie.

Les accompagnements se sont poursuivis sur Reims, Châlons-en-Champagne, Vitry-le-François, Ste-Ménéhould et Epernay.

A Reims, nous avons fait le choix de concentrer les bénévoles sur certains services (USP, services de cancérologie à la Polyclinique Courlancy et de soins de suite aux Bleuets) afin, d'une part, de marquer notre présence dans ces services où les demandes sont nombreuses et, d'autre part, pour pouvoir assurer une présence permanente.

A Châlons, Epernay, Ste-Ménéhould et Vitry-le-François, les accompagnements se font dans les services de médecine avec les lits identifiés soins palliatifs, dans les services de soins de suite spécialisés en gériatrie ou en réadaptation, ou à domicile.

Nous regrettons toujours le manque de bénévoles qui nous empêche de répondre aux différentes demandes et qui nous empêche de prospecter auprès de nouveaux services ou établissements.

Les rencontres régulières instaurées par les deux coordinatrices permettent de renforcer les liens entre les équipes soignantes, les bénévoles et l'association. Elles permettent aussi de constater que la présence des

bénévoles est importante pour les patients et leurs proches. La prise en charge des familles en détresse est importante dans la prise en charge globale des malades en fin de vie.

Nous observons également que nous avons de nombreuses demandes concernant la prise en charge du deuil dans les services où nous intervenons. Ce sera une de nos préoccupations en 2017.

En ce qui concerne les réunions d'information et de sensibilisation, nous avons surtout participé en 2016 aux forums associatifs organisés par les villes et auprès de différents publics : écoles d'infirmières, lycées, professionnels en formation, sur la loi Leonetti, plus spécifiquement sur les directives anticipées et la personne de confiance.

2016 aura été une année riche en débats autour de la loi Clays Leonetti : le droit à la sédation profonde et continue pour les malades en fin de vie a été officialisé par décret en août. D'autre part les directives anticipées, jusque-là simplement indicatives, s'imposent désormais au médecin, sans être toutefois opposables.

Le 20 octobre 2016, nous avons fêté les 20 ans de l'Association. Cela a été un grand succès : 300 personnes ont été réunies autour du Pr René Schaerer, fondateur de la Fédération Jalmalv, d'Eric Kariger et de Sidonio Gonsalvez, fondateurs de l'association Jalmalv SPAM, et du Pr Régis Aubry. Nous avons choisi comme thème « Face à la demande d'euthanasie », reprenant à l'identique le titre des journées nationales Jalmalv que nous avons accueillies à Châlons-en-Champagne en mai 2001. C'est un sujet fort complexe et qui demandera encore beaucoup de réflexion. En effet nous savons que 10 ans après son adoption, la Loi Leonetti est encore mal connue et tous les patients dont la situation en relève ne bénéficient pas toujours de ses subtiles dispositions.

Nous avons encore beaucoup à faire afin de poursuivre nos actions d'information et de sensibilisation envers nos concitoyens sur cette loi, afin de les inciter à réfléchir sur leurs directives anticipées, de les inciter à les écrire, de les inciter à choisir leur personne de confiance, de les inciter à matérialiser ce choix, et enfin de leur expliquer la notion de « sédation profonde ».

Nous savons qu'il reste beaucoup à faire pour améliorer les conditions de fin de vie, pour faire en sorte que chacun puisse envisager ses derniers instants avec la plus grande sérénité, et les vivre dans les meilleures conditions.

Nous devons militer pour développer les soins palliatifs afin d'améliorer la prise en charge de la personne gravement malade et de ses proches.

Pour cela il nous faut recruter de nouveaux bénévoles d'accompagnement, de nouveaux bénévoles de structure pour assurer le bon fonctionnement de l'association.

Je tiens enfin à remercier tous nos partenaires : le Département, la Ville de Reims, la Fondation SNCF, sans qui notre association ne pourrait pas fonctionner.

Merci au CHU de Reims qui met gracieusement à notre disposition un bureau dans les locaux de l'hôpital de Sébastopol.

Merci à la presse locale pour le relai de nos actions et manifestations.

Merci à tous les sympathisants de l'association qui répondent à nos sollicitations pour intervenir lors des sessions de formation, des réunions publiques, et nous apportent leur réflexion.

Merci à toutes les personnes et entreprises qui nous ont aidés à faire de ce 20^{ème} anniversaire une très belle fête.

Merci à tous les membres du conseil d'administration, avec des remerciements particuliers à Véronique Debouzy pour son soutien sans relâche auprès des bénévoles et des soignants.

Merci enfin à chacun d'entre vous, adhérents, bénévoles, accompagnants, pour votre engagement tant auprès des malades que pour votre participation à la vie de l'association.

Merci à vous tous pour votre précieux soutien à l'action de Jalmalv-Marne.

RAPPORT D'ACTIVITE 2016

I – FONCTIONNEMENT DE L'ASSOCIATION

L'Assemblée Générale s'est déroulée le 15 mars 2016. Au cours de celle-ci, les rapports moral, d'activité et financier ont été adoptés à l'unanimité.

Le 9 juin 2016, Mme Claudine Garnier a mis fin à son mandat de Présidente (mandat de 4 ans, renouvelé une fois) et Françoise Fandre a été élue comme nouvelle Présidente. Véronique Debouzy est devenue la nouvelle Vice-Présidente.

Nous avons coopté trois nouveaux membres : Mmes Nathalie Kircher et Christiane Pourny le 10 mars 2016, Lydie Monceaux comme Secrétaire le 9 juin 2016 et Silvia Le Bœuf le 11 octobre 2016.

Une nouvelle coordinatrice des bénévoles, Chantal Menessier, sera prochainement cooptée et fera également partie du Conseil d'Administration qui compte à ce jour 14 personnes.

Au cours de la dernière année, le Conseil d'Administration s'est réuni 5 fois.

De nombreux échanges par téléphone, courriel ou rencontres informelles ont également permis d'échanger et de travailler tout au long de l'année entre les membres du bureau notamment avec la Vice-Présidente Véronique Debouzy.

Le 31 décembre 2016, notre Association comptait 78 adhérents (25 femmes – 53 hommes).

II – ACCOMPAGNEMENTS

Au 31 décembre 2016, l'association comptait 25 bénévoles formés et en activité.

La formation des nouveaux bénévoles a commencé en novembre et s'adresse à 6 nouveaux bénévoles entrants.

Aucune nouvelle convention n'a été signée. Sur les 23 conventions signées depuis la création de l'association, seules 12 sont « actives ».

Ceci est dû au nombre insuffisant de bénévoles surtout sur le sud de la Marne.

Depuis quelques années, nous avons donc fait le choix de renforcer les équipes existantes afin d'assurer une présence régulière. De plus, la Fédération exige que les bénévoles interviennent au moins à deux dans un établissement, ceci afin de créer un vrai partenariat avec les équipes soignantes et afin de créer un vrai partage d'accompagnements.

Les accompagnements sont réguliers. Sur Reims, ils se déroulent à l'Unité de Soins Palliatifs et sur les Services de Soins de suite de l'hôpital Sébastopol, dans certains services de la polyclinique Courlancy (oncologie, ORL) et nous avons une équipe de 2 bénévoles à la polyclinique des Bleuets dans les services de soins de suite. Une bénévole intervient également à l'EHPAD Marguerite Rousselet auprès de malades Alzheimer.

Nous sommes aussi amenés à accompagner ponctuellement, sur différents services, à la demande des EMSP.

Jalmalv Marne Sud a vu, en 2016, l'arrivée de 4 nouveaux bénévoles qui interviennent aux Bleuets, à l'hôpital Sébastopol ainsi qu'à la Polyclinique Courlancy dans les services de soins palliatifs.

Ainsi 1376 patients ont bénéficié de leur soutien (soit 312 jours dédiés sur l'année ou plus précisément 636 h au chevet de patients en fin de vie).

Dans le secteur sud de la Marne, 3 bénévoles interviennent à Châlons au centre hospitalier dans les services de Gastro-entéro, pneumologie, soins de suite et réadaptation, unité de soins longue durée, en liens avec l'équipe mobile de soins palliatifs, mais aussi à la demande directe des soignants des différents secteurs. Toujours à Châlons, une bénévole intervient à la polyclinique Priolet Courlancy, et une bénévole à l'EPHAD Sarraill.

Dans le secteur Epernay-Ay, 2 bénévoles interviennent : un, à Epernay dans l'établissement de soins de suite et réadaptation de Ste Marthe, l'autre à l'EPHAD Jean Collery à Ay.

Dans le secteur de Vitry le François, seule une bénévole accompagne en médecine sur des lits identifiés soins palliatifs.

Dans le secteur de Sainte Menehould, et Vienne le Château 3 bénévoles se partagent entre le service de médecine lits identifiés soins palliatifs, en soins de suite et réadaptation et la maison de retraite.

Dans le sud de la Marne, nos 11 bénévoles ont accompagné en 2016 : 5 personnes à domiciles, 67 en lits identifiés soins palliatifs et 111 en EPHAD, SSR et USLD ce qui représente un total de 1959 heures d'accompagnement.

Quoiqu'il en soit, dans tous ces établissements, dirigeants, cadres et soignants reconnaissent notre utilité, notre rôle auprès des patients et de leur entourage, mais regrettent que nous ne soyons pas plus nombreux sur le terrain.

III – FORMATION

1. Formation initiale

En 2016, 6 personnes (1 de Châlons et 5 de Reims) ont donc débuté la formation.

Comme les précédentes années, la formation a été assurée par des professionnels sympathisants de Jalmalv. Les interventions sont de grande qualité et nous remercions ces intervenants pour leur disponibilité

Les journées de formation ont permis d'aborder les thèmes suivants : présentation du mouvement Jalmalv et de la Fédération. L'engagement bénévole, la relation d'aide et l'écoute, l'éthique et la législation des soins palliatifs, la souffrance globale (physique, morale et spirituelle), les étapes du mourir, le deuil, la maladie d'Alzheimer, la communication non verbale avec les personnes en perte d'autonomie psychique, les relations bénévoles-soignants, les bonnes pratiques dans l'accompagnement.

Cette année, nous avons rajouté une journée de formation sur la prise en charge des familles.

Ces modules de formation permettent d'apporter certaines bases théoriques et permet aux futurs bénévoles de cheminer dans leur démarche ; c'est un temps riche en questionnements et en échanges.

Un membre du Conseil d'Administration est systématiquement présent aux journées de formation.

Nous avons mis en place un « tutorat » de manière à coacher les bénévoles débutants par des bénévoles plus confirmés. Ce tutorat permet aux nouveaux bénévoles d'acquérir un certain « savoir être » et « savoir faire » tant avec les patients qu'avec les soignants.

2. Formation continue

Il a été proposé aux anciens bénévoles de participer aux modules de formation initiale, selon leurs besoins.

Cette formule rencontre un vif succès. Ceci permet de faire des rappels et mises à jour des connaissances et de se questionner par rapport à leur expérience.

Les bénévoles ont également bien participé aux différentes réunions d'éthique organisées par le CHU et celles organisées par le Pr Eschard avec Régis Aubry sur la loi Clays Leonetti.

Ils sont présents régulièrement aux rencontres bi-trimestrielles du GRECS (groupe de recherche clinique et soins) organisées par l'ERECA.

Ils ont également participé aux rencontres DIP (droits et informations du patient) organisées par le CHU. Une dizaine de bénévoles suivent régulièrement ces formations, ainsi que du CISS à Châlons.

Certaines formations spécifiques sont organisées par la Fédération à Paris pour les responsables des associations : « place et rôle des associations dans l'information sur les directives anticipées », « comment faire connaître le message Jalmalv », « la formation des bénévoles », « le rôle du Président et des responsables » et par la CNAMTS, cette année, certains responsables ont bénéficié d'une journée de formation sur l'accompagnement à domicile, les demandes de subvention...

3. Groupes écoute et partage

Ces groupes de parole, de soutien et de formation, pour les accompagnants bénévoles permettent à ceux-ci d'échanger sur leur vécu, leurs questionnements, d'analyser leur pratique, de « ventiler » leurs émotions, etc... Ils sont importants et indispensables. L'ensemble des accompagnants bénévoles y participent régulièrement. A Châlons, le groupe est animé par la psychologue Virginie Jerdelet et se réunit toutes les 6 semaines. A Reims, le groupe est animé par le psychologue Nicolas Schmitt et se réunit tous les mois.

IV – DEBATS INTERNES

Ces rencontres ont eu pour but de rencontrer les bénévoles et les adhérents afin de préparer le 20^{ème} anniversaire de l'association et de réfléchir sur son avenir.

Les échanges se sont faits sur les questions suivantes : quel est le rôle, la place de Jalmalv-Spam dans la prise en charge de la fin de vie ? Quelle position avons-nous face à l'euthanasie ? Quelles sont les attentes et les besoins des patients, des familles, des soignants dans l'accompagnement ?

Pendant la rencontre annuelle des bénévoles, Nicolas Schmitt est également intervenu sur l'importance du « Quairos », du bon moment...

Seuls les bénévoles actifs participent à ces réunions, très peu d'adhérents sont présents.

V – CONFERENCE PUBLIQUE

Une grande partie de notre activité a été consacrée à la préparation de la journée des 20 ans de l'association Jalmalv qui a eu lieu le 20 octobre 2016 à la Mairie de Reims.

Les bénévoles se sont retrouvés pour un après-midi de formation et de retrouvailles. Après un historique de l'association fait par Claudine Garnier et un temps de formation autour de la place du bénévole dans *la prise en charge des familles*, le Pr René Schaerer (fondateur de la Fédération Jalmalv) est venu à la rencontre des bénévoles et nous a fait un exposé très intéressant sur la genèse de la sédation en France. Une bénévole, Josie Sacquet, a proposé aux bénévoles une séance de sophrologie qui a été très appréciée.

Et c'est avec beaucoup de joie et d'émotion que nous avons fêté ces 20 ans lors d'un cocktail en interne avec les membres fondateurs de Jalmalv-Spam : Sidonio Gonzlavez, Eric Kariger, Claudine Garnier, le Pr Blanchard...

La conférence dont le thème était : « Face à la demande d'euthanasie » a été animée par 3 intervenants : le Pr René Schaerer, le Pr Régis Aubry (chef de service de SP du CHU de Besançon et un des acteurs de la nouvelle loi Clays Leonett) et le Dr Eric Kariger (un des membres fondateurs de Jalmalv-Spam) et 1 modérateur : Karine Brehaux d'ERECA.

350 personnes étaient présentes dans la salle des fêtes de la Mairie et ont pu juger de la complexité de ce débat.

Grâce à la participation de tous les bénévoles et des membres du CA, cette soirée fut un succès.

Je remercie tous les partenaires qui nous ont permis de faire de cet événement une réussite : la Mairie de Reims, les PFG, la presse locale : France Bleue, RCF, la revue Regard+, l'Union, l'Hebdo du Vendredi...et qui nous ont permis de nous faire connaître.

Grâce à cet événement, notre association a été lauréate 2016 du concours « COUPS DE CŒUR SOLIDAIRES » de la Fondation SNCF.

Je remercie également nos partenaires rémois des Maisons de Champagne et les restaurateurs qui ont su faire vibrer nos papilles !

Un bémol à la réussite de cette soirée : la mise en place toute récente du plan Vigipirate à l'entrée de la Mairie a raccourci énormément le temps de parole du public à la fin de la conférence.

VI – ACTIONS DE SENSIBILISATION

Afin de mener à bien sa mission d'information et de sensibilisation du public aux questions posées par la fin de vie, Jalmalv-SPAM répond aux demandes émanant de divers partenaires, organismes, associations.

Dans le secteur « Marne Sud » deux actions publiques ont eu lieu :

En mars 2016, au centre hospitalier de Châlons, s'est tenu un stand Jalmalv dans le hall d'entrée de l'EPHAD « les coquelicots » où se trouve également le self du personnel (soignants, technique et administratif) : cela nous a permis de nous faire connaître, voire reconnaître par le personnel de l'hôpital ainsi que par les familles et les visiteurs.

En octobre 2016, nous avons participé à une journée en partenariat avec l'association «Actions Croisées », (Association Loi 1901 qui a pour but de renforcer les liens entre les différents acteurs impliqués en cancérologie et de participer à l'harmonisation du parcours patient) où nous avons pu rencontrer de très nombreux visiteurs intéressés ou directement concernés par la maladie. Cela nous a permis de contribuer à la sensibilisation et à l'information sur les directives anticipées et la personne de confiance. Nous avons aussi échangé avec quelques personnes intéressées par l'accompagnement, mais qui, semble-t-il, ont encore à murir leur engagement dans ce type de bénévolat ; à suivre donc.

Une intervention a eu lieu auprès des étudiants aides-soignants à l'IFAS de Reims, ainsi qu'au lycée OZANAM de Châlons, en partenariat avec l'EMSP de Châlons auprès de 240 jeunes des sections « sanitaire et social ».

Cette année, nous avons organisé une journée de sensibilisation afin de recruter des bénévoles, journée pendant laquelle nous avons présenté le mouvement Jalmalv et la Fédération et ses valeurs. Dr Christiane Pourny a fait une présentation sur la loi Leonetti et en particulier sur la sédation.

VI – PARTENARIAT

En tant que représentant des usagers, nous siégeons, à la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) au CHU, à Ste Marthe (Epernay) et au Centre Hospitalier de Ste Menehould.

Un bémol : F. Fandre a dû se retirer du CHU de Reims mais espère que, dans un délai court, une autre personne pourra y siéger à sa place.

VII - COMMUNICATION

Le 25 juin 2016, notre Association JALMALV-SPAM a ouvert sa page Facebook.

Sous la responsabilité d'Astrid De Moustiers, le groupe s'est réuni 4 fois au cours de l'année, essentiellement au 2^{ème} trimestre pour organiser la journée des 20 ans de l'Association le 20 octobre.

Un communiqué de presse a été construit avec l'aide d'un administrateur, Gilles Debar.

L'affiche a été élaborée par une agence de communication ; le Conseil Départemental a gracieusement imprimé toutes nos affiches de même que les plaquettes de l'association pour cette journée.

Le service de communication de la Mairie nous a bien aidés à diffuser l'annonce de la Conférence.

De nombreux articles sont parus dans la presse : l'Union, VRI, Regard Plus, l'Hebdo du Vendredi, Reims Attractive.

Plusieurs personnes dont Nicolas Schmitt, Didier Martz, Gilles Debar ont participé avec moi à des émissions de radio locale : RCF, France Bleue...

VIII – PROJETS

En plus de la poursuite et du développement des accompagnements et de la sensibilisation aux questions de la fin de vie qui demeurent la raison d'être de notre association, plusieurs axes se dessinent pour 2017 :

Conférences publiques :

- Conférence Marie de Hennezel le 5 avril 2017 à Saint-Sixte (Thème : Mourir dans la société du XXIème siècle)
- Congrès National Jalmalv à Lyon où 2 personnes vont participer les 17 et 18 mars 2017
- Plusieurs journées dites de « SENSIBILISATION » sur le département, en particulier sur le Sud de la Marne où nous manquons de bénévoles

Formation :

- . Formation initiale à partir d'octobre
- . Formation continue sur l'écoute et la juste distance
- . Réflexion sur la création d'une cellule DEUIL (Il existe en effet une cellule Deuil au sein de Jalmalv Oise, créée il y a 4 ou 5 ans, qui se réunit une fois par mois ainsi qu'une écoute téléphonique)

Partenariat :

Partenariat avec REGECAP sur la loi Clays Leonetti (réunions communes) : sensibilisation du grand public et des soignants avec la Polyclinique de Courlancy (soirée débat sur les soins palliatifs).

Communication :

Amélioration de la communication interne et externe : création d'un Bureau afin d'élaborer de nouveaux outils, de nouvelles plaquettes harmonisées avec la Fédération, affiches pour recruter de nouveaux bénévoles...

RAPPORT FINANCIER 2016

Les comptes sont présentés par Patrick Lesaffre, trésorier.

Après avoir pris connaissance du rapport financier (voir annexe 1) établi par le Trésorier, l'Assemblée Générale approuve les comptes de l'Association et note en particulier que les charges de l'exercice 2016 s'élèvent à 10 311 euros, les produits à 12 012 euros, et que le résultat bénéficiaire de 1 701 euros porte les fonds propres à 15 113 euros et que le montant total du bilan s'élève à 15 519 euros au 31 décembre 2016.

A l'unanimité, l'Assemblée Générale fixe le montant de la cotisation des adhérents à 30 € et décide du maintien des dispositifs.

Acceptation des rapports moral, d'activité et financier 2016 votés à l'unanimité par l'Assemblée Générale.

La séance est levée à 20 heures. De tout ce que dessus, il a été dressé le présent procès-verbal signé par la Présidente et la Secrétaire.

Lydie MONCEAUX
Secrétaire



Françoise FANDRE,
Présidente



Jalmalv-Marne

COMPTE DE RÉSULTAT 2016

CHARGES		PRODUITS	
Fouritures administratives	435	Subv. des communes	1 100
Achats des revues Jalmalv	702	Subv coll. publiques	2 610
Locations salles		Subv. ent. et organismes privées	2 750
Assurances	125	Dons	760
Form. des bénévoles (vacations psycho.)	2 735	Dons déductibles	1 978
Publicité	108	Cotisations des adhérents	1 995
Frais réunions, repas, hébergement	1 924	Produits divers de gestion	60
Déplacements (dons déductibles)	1 978	Produits financiers	98
Affranchissements	421	Divers	61
Téléphonie	659	Produits exceptionnels	600
Frais bancaires	68		
Divers	281		
Concours divers	195		
Cotisations Fédération	680		
total Charges	10 311	total Produits	12 012

BILAN AU 31/12 2016

ACTIF		PASSIF	
Liquidités	15 129	Fonds propres	13 412
		Résultat 2016	1 701
		Créditeurs divers	406
		Charges à payer	
total Actif	15 129	total Passif	15 519

Patrick Lesaffre
Trésorier



Françoise FANDRE,
Présidente

