

# JALMALV

Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie

N° 44 – Octobre 2015



## LETTRE D'INFORMATION DE LA FÉDÉRATION JALMALV

### Sommaire

Page 1

□ Editorial

Pages 2 et 3

□ Activités de la Fédération

- Changement au Secrétariat National de la Fédération
- Où en sont les Ententes Régionales
- Campagne Nationale "Moi j'anticipe les conditions de ma fin de vie"

Page 4

□ Vie de la Fédération

- Le prix SFAP pour la revue JALMALV
- Rencontre avec la MASFIP

Pages 5, 6 et 7

□ Tribune libre

- Visite de Jean Léonetti à Grenoble le 29 octobre 2015
- Rencontre annuelle des bénévoles en Rhône Alpes
- Expérience Diplôme Universitaire Soins Palliatifs

Page 8

□ Actualités

- Point sur la refonte du site
- La revue n° 122

□ A vos agendas

- Congrès 2016 à Berlfort

Directeur de la publication  
Colette PEYRARD

Comité de Rédaction :  
Françoise MONET  
Laurence MITAINE  
Martine CHAMPION

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@ec75.org  
www.jalmalv.fr

### EDITORIAL



Chères amies, chers amis,  
C'est la Lettre de l'Automne, de la rentrée.

La rentrée est déjà bien avancée mais nous attendons des nouvelles de la loi Claeys-Léonetti. Comme vous le savez, le 21 octobre 2015, la commission des affaires sociales du Sénat a examiné en 2<sup>ème</sup> lecture la proposition de loi du 6 octobre, créant de nouveaux

droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Elle sera présentée prochainement en séance plénière. Si il n'y a pas acceptation, une commission composée de 7 sénateurs et de 7 députés aura à se mettre d'accord... Tout cela risque de nous mener à la fin de l'année 2015 voire au début 2016... Alors nous ne pouvons plus attendre et nous sortons notre Lettre d'automne.

Quelle que soit la loi qui sera promulguée, nous essaierons de bien la comprendre et de ne pas laisser dire des propos erronés, comme nous l'entendons actuellement... A nous bénévoles-citoyens de ne pas nous laisser emporter par des paroles qui apportent la confusion et ne reflètent pas ce qui se passe sur le terrain. Notre rôle est d'essayer de faire réfléchir la société sur ce qui nous attend tous, à savoir la fin de vie et c'est ce que nous pouvons faire à travers les deux campagnes qui nous animent « Moi, j'anticipe les conditions de ma fin de vie » et « Osons parler de la mort et du deuil avec les enfants et les adolescents ».

Notre rôle sociétal est là. Notre rôle d'accompagnant –bénévole est au lit du patient, à ses côtés. C'est ce qui fait notre force car nous sommes des bénévoles de terrain. Comme vous le constaterez dans cette Lettre, nous tenons notre parole. Nous allons, membres du CA de la Fédération à votre rencontre, vous, les associations, par le biais de vos réunions régionales de bénévoles. Nous allons aussi à la rencontre des autres fédérations telle que l'UNASP et nous créons des liens avec un public totalement différent de notre public habituel en signant très bientôt un partenariat avec une mutuelle, la MASFIP (Mutuelle d'action sociale des finances publiques). Bien sûr cette convention sera à faire vivre localement sinon elle sera d'aucune utilité.

Et puis, nous avons eu à nous séparer de notre assistante de direction Claudine Rémy qui, en bonne épouse, suit son mari retraité, à Nantes. Nous la remercions pour tout le travail accompli. Nous accueillons Olivier Jolivet qui la remplace.

Il nous reste beaucoup à faire, notamment en ce qui concerne, à la suite du congrès d'Orléans, les orientations de notre bénévolat d'accompagnement et le recrutement, dans notre société tellement en mutation. C'est la raison pour laquelle nous allons travailler cette question lors de la JRA (journée des responsables d'association) du 28 novembre et lors de notre congrès annuel à Belfort les 27, 28 et 29 mai 2016. Nous avons du pain sur la planche mais le bureau et le CA de la Fédération sont plein d'enthousiasme pour faire en sorte d'accomplir au mieux ces différentes missions qui ne peuvent se réaliser qu'avec votre soutien.

Nous restons à votre disposition...  
Très cordialement à tous.

**Colette PEYRARD**  
Présidente de la Fédération JALMALV

# ACTIVITÉS DE LA FÉDÉRATION JALMALV

## CHANGEMENT AU SECRÉTARIAT NATIONAL DE LA FÉDÉRATION



Depuis près de 6 ans, Claudine Rémy a assuré, avec sérieux, la fonction d'assistante de Direction au secrétariat National de la Fédération JALMALV. Elle a toujours eu le souci d'être à l'écoute des demandes des associations et pour nous, membres du Conseil d'Administration, une collaboratrice sur qui nous pouvions compter. Nous la remercions très sincèrement pour tout ce travail accompli et nous lui souhaitons un bel avenir dans le pays nantais.

Depuis le 13 octobre dernier, après quelques jours de passage du flambeau avec Claudine, Olivier Jolivet est notre nouvel assistant.

D'une formation universitaire spécialisée dans les ressources humaines et un parcours professionnel dans les domaines de la gestion et de la formation professionnelle, nous sommes persuadés que ce seront des atouts pour notre Fédération.

Il aime le contact humain et adhère complètement à nos aspirations.

Il aime la vie associative par ses loisirs et maintenant, par ce nouveau poste.

Nous l'accueillons très chaleureusement et lui souhaitons un bel

épanouissement professionnel au sein de la Fédération JALMALV !

Laurence MITAINE, Vice-Présidente



## OU EN SONT LES ENTENTES RÉGIONALES

80 associations, 13 Ententes Régionales ... mais qu'entend-on au juste sous ce terme ? A priori, les Ententes sont le regroupement des associations d'une même région\* : Alsace, Auvergne, Bourgogne, Centre, Champagne-Ardennes, Franche-comté, Grand-Ouest, Languedoc-Roussillon, Nord-Picardie, Normandie, PACA, Rhône-Alpes, Ile-de-France.

En juillet 2014, une enquête auprès des associations portait sur leurs modalités de fonctionnement. En premier lieu, elle a mis en évidence la nécessité de s'entendre sur le mot car il existe de fait deux types d'Ententes :

Pour certaines régions, l'Entente correspond aux **réunions régulières des responsables** d'associations (membres du bureau, membres du CA, divers responsables) pour parler des problèmes d'actualité.

Pour d'autres, l'Entente c'est la **"journée des bénévoles"** qui a lieu régulièrement mais selon un rythme annuel ou bisannuel, voire une fois tous les trois ans.

Enfin, n'oublions pas qu'il y a des régions qui n'ont pas, ou bien n'ont plus d'Entente.

**Afin de clarifier ce qui suit, le terme d'Entente convient pour la première situation mais il importe**

**de donner aux "journées de bénévoles" un nom propre si nous voulons nous comprendre....**

Bien que sans statut juridique particulier, l'Entente est un échelon naturel de communication entre les associations d'une région qui partagent leurs problèmes et recherchent des solutions communes dans la mesure du possible. Elle est reconnue comme une aide réelle à la gestion des associations pour les problèmes de recrutement et de formation notamment. Elle est également bien placée pour échanger des informations avec la Fédération. Plaque tournante on voit bien que les Ententes régionales ont un rôle à jouer dans le système global de communication de JALMALV et que d'elles dépendent l'esprit d'appartenance à un patrimoine commun de valeurs et de pratiques et la recherche de solutions innovantes.

A nous tous de faire vivre cet esprit

**Nommer des "référents"**

A la JRA de 2014, on convenait de porter attention à la bonne transmission des compte-rendus de réunions à la FD. Première condition d'une communication attentive entre les uns et les autres.

Et de désigner deux "délégués" ou "référents" qui auraient un rôle de "porte-parole" à affiner dans chaque Entente.

En septembre 2015, ces désignations ne sont pas réalisées partout. Leur désignation est complexe puisqu'elle doit être validée par les associations de l'Entente et se porter sur des personnes qui sont habituellement présentes à ces réunions.

Au prochain de Congrès, un temps sera aménagé pour leur rencontre.

**Mieux communiquer**

A travers cette évolution, ce qui est recherché c'est une communication plus efficace et une cohérence globale dans les actions de JALMALV. Comme toujours cette communication s'appuie sur des acteurs engagés au développement de JALMALV.

\* Les régions de Jalmalv ne correspondent pas exactement aux régions administratives.

Pascale ROUILLY



# ACTIVITÉS DE LA FÉDÉRATION JALMALV

## CAMPAGNE NATIONALE " MOI J'ANTICIPE LES CONDITIONS DE MA FIN DE VIE "

### Bilan des actions du 1<sup>er</sup> semestre 2015

#### Rappels :

- Lancement de la campagne en janvier 2014
- 1170 personnes sensibilisées en 2014
- 18 associations impliquées
- 27 rencontres entre avril 2014 et décembre 2014

Echanges et partages sur les réseaux sociaux :  
Début 2014 : 3 associations pilotes ont été formées, ainsi que 7 nouveaux référents locaux en juin 2014  
Fin 2014 18 associations JALMALV étaient présentes sur les réseaux sociaux (FACEBOOK) Un groupe fermé a été mis en place pour échanger.  
Notre réseau associatif comptait 1650 visiteurs ayant « aimé » nos pages dont 662 (au 31/12/2014) pour la Fédération Nationale.

#### Bilan au 15/10 2015

Formations de référents locaux : 3 formations ont eu lieu les 13 mars ,05 juin et 09 octobre 2015 : 75 nouveaux référents vont donc commencer à partager leur expérience en région : déjà auprès des bénévoles de leurs associations, ensuite des adhérents et du grand public.

Certes aujourd'hui nous sommes tous confrontés à une difficulté dont nous sommes parfaitement conscients : le refus du sénat pour l'approbation de la proposition de loi telle qu'elle avait été votée par l'assemblée nationale le 17 mars dernier.

Néanmoins, il nous paraît extrêmement important de véhiculer le message suivant « l'importance de rédiger ses directives anticipées et de nommer une personne de confiance » ce qui dans le contexte actuel est particulièrement important.

Nous avons toutefois travaillé à l'élaboration d'une plaquette que nous devons améliorer pendant l'été en présentant le dispositif existant et en mettant en parallèle le dispositif futur, qui ne devrait pas subir de grandes modifications en ce qui concerne les directives anticipées :

- La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi Léonetti) a donné le droit à toute personne majeure, de rédiger ses directives anticipées afin d'exprimer « ses souhaits relatifs à sa fin de vie, concernant la limitation ou l'arrêt de traitement » au cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

- La proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, votée le 17 mars 2015, apporte des modifications et des précisions sur les directives anticipées.

Elle propose que les directives anticipées soient rédigées selon un modèle unique dont le contenu sera fixé par décret en conseil d'Etat, après avis de la Haute Autorité de Santé.

Leur validité ne sera plus limitée dans le temps et elles resteront, bien sûr, modifiables à tout moment.

Prise de contact avec d'autres organismes telles que l'ASP, la MASFIP, la SFAP pour pouvoir élargir notre public.

Audition à l'Assemblée Nationale ainsi qu'au Sénat de la Présidente de la Fédération JALMALV concernant la proposition de loi du 17 mars 2015.

Participation de JALMALV au groupe de travail sur le formulaire unique « directives anticipées et personne de confiance » à la Haute Autorité de Santé

La Haute Autorité de Santé a confié la mission d'élaboration de ce formulaire à un groupe de travail, animé par le Professeur Sicard. Ce groupe est composé de médecins (généralistes et spécialistes) d'une psychologue, d'un sociologue, d'un philosophe, d'une juriste, et de 4 représentants des usagers (Le CISS, la ligue contre le cancer, et JALMALV).

Ce document a été soumis à un groupe de lecteurs élargi et a ensuite été testé pendant l'été par des associations de patients ou d'accompagnants bénévoles (dont JALMALV) afin d'en vérifier son acceptabilité, sa compréhension et sa faisabilité.

Communication et échanges autour de la proposition de loi Clayes-Léonetti :

Notre site internet a reçu 125000 visites environs

Nos réseaux sociaux Facebook et Tweeter ont été le lieu de nombreux échanges d'informations et d'avis sur le sujet notamment avec des associations de soins palliatifs (SFAP-ASP etc...) ce qui permet de suivre l'actualité ensemble et de repartager avec nos réseaux respectifs.

Pour Facebook : 853 « amis » au 30/09/15 dont 75% des visiteurs sont des femmes et 37% se situent dans la tranche des 45-64 ans

Il est intéressant de noter l'intérêt pour le suivi des informations autour de la proposition de loi « autour des directives anticipées » qui atteint parfois des pics de consultations supérieurs à 1800 visites et l'on constate que les commentaires laissés et les partages des publications sont centrées sur l'évolution des soins palliatifs : 81% sont des femmes dans une tranche d'âge 35-44 ans.

**Françoise MONET**

Responsable du projet



## LE PRIX SFAP POUR LA REVUE JALMALV

2015, est l'année des 30 ans de la revue Jalmalv, créée quelques années après et par la première association éponyme à Grenoble. Cet anniversaire a été l'occasion pour son comité de rédaction de faire une « *lecture historique et sociologique du mouvement des soins palliatifs à travers la revue Jalmalv* », titre d'un poster présenté au congrès de la SFAP, fin Juin à Nantes, qui a reçu le prix spécial du jury évaluant l'ensemble des posters. De façon croisée avec un résumé des trois décennies de développement des soins palliatifs, ce poster tente d'illustrer par des encadrés thémati-

ques, comment la revue a d'abord cherché à sensibiliser et former les bénévoles et les professionnels, par des contributions médico-soignantes, philosophiques, sociologiques, psychologiques et aussi de bénévoles. Finalement il se dégage que, par la richesse de ces écrits, la revue a sans doute elle-même contribué à soutenir la réflexion et un cheminement autour des questions modernes liées à la fin de vie et la vulnérabilité.

Ce travail de relecture, développé dans l'éditorial du dernier numéro de la revue (n° 122, *Oser prendre la*

*parole*), tend à conforter la place de la revue jalmalv aujourd'hui comme référence de sciences humaines et Sociales des soins palliatifs, contribuant ainsi au "2ème pied" sociétal des associations Palmate.

Le poster sera disponible en format pdf sur le site de la Fédération.



## RENCONTRE AVEC LA MUTUELLE D'ACTION SOCIALE DES FINANCES - MASFIP

Suite à une demande des responsables de la MASFIP (Mutuelle d'Action Sociale des Finances Publiques), JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie) a été invité à participer à une table ronde lors de leur Assemblée Générale le 16 Septembre dernier à Perpignan.

Le thème était : « Fin de vie : osons en parler ! »

Le débat a été introduit par trois saynètes portant principalement sur les directives anticipées, la personne de confiance, la vieillesse et le handicap.

Les invités à la table ronde étaient : Régis AUBRY, Président de l'Observatoire de fin de vie et Chef du service de Soins Palliatifs au Centre Hospitalier Universitaire de .

Besançon, le Docteur Colette PEYRARD, notre Présidente de la Fédération et Dominique ROGNON-HERGOTT, bénévole Accompagnante.



Le public important (environ 350 personnes) a été fort enthousiaste et a posé des questions très Intéressantes.

Nous avons répondu chacun dans notre domaine : Loi Léonetti, prise en compte de la douleur, vieillesse, directives anticipées, personne de confiance et l'accompagnement des bénévoles en soins palliatifs et en EHPAD.

Récemment, les responsables de la MASFIP nous ont fait savoir que les retombées étaient extrêmement positives et nous ont chaudement remerciés pour notre participation. Un grand désir de collaborer et d'établir un partenariat avec nous a émergé dans l'esprit des délégués présents.

Cette expérience nous incite à participer et à répondre favorablement aux invitations des différents acteurs de notre société.

Par ce type d'interventions, le 2ème pied de JALMALV est en marche. Belfort, le 24 septembre 2015

Dominique ROGNON-HERGOTT

## VISITE DE JEAN LÉONETTI A GRENOBLE LE 29 OCTOBRE 2015

Devant un amphithéâtre plein (700 personnes, dont beaucoup de jeunes), Jean Leonetti a parlé pendant plus d'une heure de façon très claire, situant sa conférence en référence à des exemples de la mythologie et de l'Histoire, puis à son expérience professionnelle, le tout avec beaucoup d'humour.

Autrefois la mort concernait la société. Qu'est-ce que la mort au XXIème siècle ?

Elle doit répondre aux questions : « quand ? », « comment ? ». C'est une mort sereine, apaisée, peut-être même inaperçue.

La mort médicalisée est un progrès technique majeur, mais fantasme de la bonne mort. On a la capacité technique d'aller au-delà de la vie, de maintenir la vie. Et se pose pour la première fois la question de limitation de l'acte médical. (« vous ne croyez pas qu'on aurait mieux fait de ne rien faire ? »)

La mort, c'est l'autre. D'emblée l'homme sait qu'il va mourir parce qu'il voit l'autre mourir.

En même temps dans notre société, c'est une société du temps court. C'est presque la mort à la carte, pour une société de l'individu. On a besoin de maîtriser la vie et donc de maîtriser la mort (ex : deuil très raccourci et non « visible »).

L'agonie a perdu son sens dans une société déchristianisée, avec cette question : « à quoi ça sert ce temps d'agonie ? ». La question va être une pression sur la médecine pour qu'elle maîtrise la mort.

La dimension éthique de la fin de vie. L'éthique est une interrogation. Dans ces circonstances de fin de vie, il n'y a pas de réponse toute faite. Acceptons qu'il y ait des conflits de valeurs.

La première des valeurs est mon autonomie, ma liberté. (« autonomie » : je décide pour moi-même). Mais attention à ne pas nier la liberté du malade. La liberté, c'est-à-dire, à l'instant, ma volonté. La sollicitation montre bien que la liberté c'est changer potentiellement de volonté.

Il faut aussi se garder de dire que la vie humaine est sacrée (connotation religieuse), mais plutôt : la vie humaine est précieuse parce que c'est vulnérable.

La mission première du soignant est de soulager la souffrance et de protéger la vie. C'est la capacité à être dans l'humain, à être dans la conscience de cela.

La loi 2005 (loi relative aux droits des malades et à la fin de vie) est une loi éthique. Elle présente trois axes :

- je ne t'abandonnerai pas.
- je ne te laisserai pas souffrir.
- je ne te prolongerai pas de manière anormale.

### *Je ne t'abandonnerai pas.*

« Mourant » est un participe présent. Le mourant doit être considéré comme une personne vivante, donc mise en œuvre d'une médecine de l'accompagnement, d'une médecine de la vulnérabilité.

### *Je ne te laisserai pas souffrir.*

La douleur physique déstructure complètement notre raisonnement.

Est-ce que j'ai le droit de calmer une douleur, même si cela hâte la mort ?

« Même si » : -> c'est incertain

-> ce n'est pas l'objectif.

Il faut distinguer l'objectif voulu et l'objectif non voulu (règle du double effet).

Ce qui est important c'est que j'ai un devoir de soulager la personne en fin de vie.

### *Je ne te prolongerai pas de manière anormale.*

« Tu sais que tu en as fait assez quand tu en as fait un tout petit peu trop ».

Les traitements disproportionnés n'ont d'autre but que le maintien artificiel de la vie.

Le droit à la mort n'est pas un droit-créance (le droit-créance -tu me dois ceci ou cela- est le droit d'exiger une obligation quelconque ; il s'oppose au droit-liberté -j'ai le droit de faire quelque chose-, droit individuel, mais sans exiger une action).

La sédation est le droit de dormir pour ne pas souffrir avant de mourir.

Est-ce que c'est la bonne mort ? En tous cas ce n'est pas la mauvaise mort.

La sédation est la question forte de la proposition de loi (Claeys-Leonetti). C'est cette question fondamentale : est-ce que tout ce qui est possible est souhaitable ? Non ! Tout ce qui est souhaitable n'est pas possible. Avec cette interrogation: « j'ai fait ce qui était possible, est-ce que j'ai fait ce qui était humainement souhaitable ? » et la référence à Albert Camus (« la fidélité à nos limites »). « J'ai fait ce qui était techniquement possible, je ne ferai pas ce qui est humainement non souhaitable ».

La sédation en phase terminale est tempérée par deux critères : l'évaluation médicale qui permet de dire que la mort est proche, et l'appréciation du caractère réfractaire de la souffrance : est-ce que la souffrance est insupportable ou est-ce qu'elle est réfractaire ? (Désigner un symptôme comme réfractaire suggère que son soulagement ne peut relever de mesures thérapeutiques usuelles). Dans une démocratie on ne donne pas la mort. On ne touche pas à ce droit à la mort parce que les plus vulnérables pourraient le demander ce qui aurait comme effet très grave de rompre le pacte de solidarité de notre société.

### **Les directives anticipées**

Rappeler qu'elles concernent les limitations ou arrêts de traitements.

Dans le nouveau texte elles sont contraignantes. Le médecin qui ne les suivrait pas serait contraint d'expliquer pourquoi et cela entrainerait une réunion collégiale.

Un modèle de directives anticipées est actuellement préparé par la HAS (Haute autorité de santé).

## VISITE DE JEAN LÉONETTI - SUITE

\*à une question du public concernant un malade gravement atteint par une maladie neurologique, et en demande de mort → réponse de J. Leonetti :

- à titre individuel on peut toujours comprendre telle ou telle situation, mais créer une loi, c'est ouvrir un droit avec comme conséquence une rupture de la solidarité.

Quand on entrebâille la porte du droit au suicide assisté, qui n'y a pas droit ?

\*une question a été posée au sujet de l'alignement de la législation européenne sur les législations belge, hollandaise et luxembourgeoise.

Pour Jean Leonetti, cet alignement n'est pas une fatalité, et même des médecins hollandais lui ont confié qu'ils envisageaient comme possible un rapprochement entre leur législation et celle de notre pays.

### Conclusion :

- Importance d'anticiper les situations.
- Réfléchir aux moyens d'éviter l'euthanasie.
- Chaque fin de vie est unique et pas standardisée.

En remettant leur rapport au Président de la République, les députés Alain Claeys et Jean Leonetti ont insisté sur le fait que le préalable était le développement des soins palliatifs et la formation de tous les soignants aux méthodes palliatives.

Compte-rendu

Elisabeth Dell'Accio



## RENCONTRE ANNUELLE DES BÉNÉVOLES EN RHONE ALPES

### Comment nourrir la vie d'équipe ?

Ce thème a été proposé aux associations de l'Entente régionale Rhône-Alpes, pour la journée de rencontre annuelle du 26 septembre. Une quarantaine de bénévoles s'y sont retrouvés, représentant dix associations et l'accueil chaleureux, offert par JALMALV Vienne, a fait partie comme chaque année, des plaisirs de la journée.

Grenoble avait accepté de prendre son tour de responsabilité en se chargeant du choix du thème et de l'animation de la journée. Et nous avons proposé de consacrer l'essentiel de ce temps passé ensemble à échanger entre associations, au plus près des pratiques de chacune. Le matin, dans les quatre groupes, la parole a circulé bon train.

Comment nourrir la vie d'équipe ? Le mot *équipe* est apparu très vite comme associé à des réalités diverses. Équipe liée à un même lieu, au même service, mais si on n'est seulement deux dans un établissement, est-ce vraiment une équipe ? Certains bénévoles font, tous les mois, beaucoup de kilomètres pour participer au groupe de parole qui représente pour eux *l'équipe*. Pour d'autres enfin, ces mots évoquent surtout, des valeurs partagées qui rassemblent, l'équipe ayant alors la dimension de l'association toute entière.

L'un des groupes réunissait les bénévoles qui « ne font pas d'accompagnement » tout en se reconnaissant plus ou moins dans l'étiquette « bénévoles de structure » ! Cette remarque serait à reprendre à une autre occasion, mais pour eux, quelle vie d'équipe ? La question, dans ce groupe, s'est un peu déplacée pour chercher de quoi est fait le sentiment d'appartenance, qu'est-ce qui maintient ou nourrit ces liens indispensables entre les accompagnants et ceux qui ne le sont pas ?

Il était demandé à tous, de ne pas dresser le portrait de ce que pourrait être « l'idéal » mais de décrire nos façons de faire, dans le concret.

Les journées de rentrée ou pique-niques au printemps sont des moments qui rassemblent. A ces rencontres, avec ou sans thème, sont invités quelquefois des soignants ou des familles de personnes accompagnées. La diversité des pratiques fait naître des questions : c'est possible puisque d'autres le font !

Certains bénévoles de structure, participent au groupe de parole. Dans d'autres associations, il n'en est pas question, pourquoi ? S'interroger à ce propos peut ouvrir des horizons, sans perdre de vue bien sûr, les aspects propres à chaque association.

Un compte-rendu rassemblera ces façons de faire comme dans un vaste panier où chaque association pourra puiser une idée ou un projet à tenter.

Dans l'après-midi, un état des lieux des questions en suspens à propos de l'Entente elle-même et de son organisation, a été dressé. Ce sujet sera repris à Paris le 28 novembre, ce qui permettra de le faire avancer avec des représentants d'autres Ententes.

Enfin un projet déjà sur les rails a été présenté par JALMALV Rhône : le congrès 2017 à Lyon avec un partage des tâches de préparation entre plusieurs associations de la région. Une autre équipe se construit autour de ce chantier en nous donnant l'occasion de *faire ensemble*, et c'est bien l'essentiel dans une équipe, on l'a compris !

Fanchette LUGAN



## EXPÉRIENCE Diplôme Universitaire SOINS PALLIATIFS

*Par le biais de la CORPALIF 95 et de l'association "Confluence pour les Soins Palliatifs" d'Eaubonne, deux bénévoles JALMALV du VAL D'OISE ont pour la première fois participé à un Diplôme Universitaire "Accompagnement et Soins Palliatifs".*

*Des participants du DU et le jury de soutenance du mémoire ont dit avoir apprécié leur participation. Elles livrent leur ressenti...*

"La souffrance, la vulnérabilité, la dépendance ont toujours amené des hommes et des femmes à s'engager pour l'Autre, dans le respect de la singularité de chacun.

En Soins Palliatifs, les "bénévoles d'accompagnement" ont toute leur place. Ils complètent les gestes d'humanité que posent chaque jour les soignants, les aidants, les professionnels de l'entraide.

Ils ont leur temps à offrir dans une disponibilité de cœur et d'esprit. Les professionnels de la santé n'ont pas toujours conscience que c'est avant tout la qualité de leur accompagnement qui est le plus apprécié des malades et de leur famille. Cela a été peu mis en avant durant le diplôme universitaire « Accompagnement et Soins Palliatifs » que nous avons suivi en 2014/2015. Alors, nous avons pris soin de parler de la relation humaine dans nos mémoires.

On a constaté que beaucoup de soignants se sentaient très seuls dans l'exercice de leur fonction malgré les dispositifs mis en place.

C'est encore plus crucial au domicile quand les difficultés d'exercer ne sont pas reconnues. Mais les sentiments de solitude, d'impuissance existent aussi dans certains établissements hospitaliers.

Et pourtant, nous avons été témoins que leurs rires sont bien là. Ils viennent de leur profonde humanité prête à s'offrir. Pas d'ambiance mortifère en soins palliatifs !!!

Prendre soin des personnes gravement malades et en fin de vie oui mais soutenons tout autant ceux qui sont auprès d'eux au quotidien : les aidants naturels mais aussi les soignants, les agents des services hospitaliers, les auxiliaires de vie etc. Ils demandent formation et reconnaissance.

Françoise Traon et Michèle Defromont,

bénévoles d'accompagnement Jalmalv Val d'Oise"



## VISITE A JALMALV TARN

Avec grand plaisir, je me suis rendu à Lavar, le deux octobre dernier, à l'invitation d'Henri Vollin, ancien administrateur de la Fédération.

Comme nous le savons tous, le sud-ouest est historiquement, par des accords anciens avec le Pr Schaerer, non investi par nos associations. Jalmalv-Tarn-Ouest a donc la particularité d'être géographiquement une oasis au milieu de ces terres en bas et à gauche de la France.

J'ai eu le plaisir de rencontrer une équipe soudée, pleine de vitalité, assurant une formation solide et bien armée pour aller accompagner les plus faibles d'entre nous.

Mais en ce jour j'ai voulu montrer toute l'importance d'appartenir à une Fédération reconnue d'utilité publique, première union d'associations ayant un agrément de représentants d'usagers, une Fédération forte de ses 80 associations dans 120 villes.

La Fédération Jalmalv a pour rôle d'être à l'écoute des associations. Elle est là pour les informer, les conseiller et pour porter leur message. Elle est là aussi pour organiser des formations nationales, transmettre des recommandations nationales, donner un élan national.

Elle assure encore un rôle de veille sociétale, participe à des auditions auprès des parlementaires. Et elle représente le mouvement au sein de la SFAP, la cellule CNAMTS-SFAP, l'Observatoire National de la Fin de Vie, entres autres.

La Fédération c'est aussi le travail des Commissions (Bénévolat, Personnes âgées, Enfants-Adolescents, Deuil, Formation, Ethique) à l'origine des textes de références.

C'est aussi un site internet, une page Facebook (merci de cliquer sur « j'aime » pour développer notre visibilité).

C'est une Lettre, une Revue, des Campagnes Nationales, un Congrès annuel.

C'est la réunion des associations qui le peuvent en Entente, pour avoir ensemble encore plus de forces.

Ceci étant, on peut toujours se poser la question de savoir ce qui se passerait si la Fédération n'existait plus.

Et bien, ce serait la disparition d'un mouvement collectif. Il n'y aurait plus de reconnaissance du mouvement, les associations n'existeraient que par elles-mêmes sans lien, en toute indépendance, sans réflexion collective, sans cohérence. Il y aurait des difficultés pour répondre aux questions qui se posent.

Il y aurait perte de la reconnaissance de l'utilité publique, de la représentation des usagers, de la représentativité au sein des diverses instances, et difficulté à signer des conventions dans les institutions.

Et ce serait à plus ou moins long terme la disparition des associations et du mouvement Jalmalv.

La réunion s'est terminée par une réception très sympathique. Et la meilleure récompense que j'ai pu avoir a été formulée par plusieurs participants à tour de rôle : merci de nous avoir montré que nous appartenions à une famille et que cette famille est pleine de dynamisme. Ceci exprimé dans une région où Jalmalv est isolé est très enthousiasmant.

Emmanuel Vent, Secrétaire Général.



# ACTUALITÉS

## POINT SUR LA REFONTE DU SITE INTERNET

Le temps passe et rien ne se voit.  
On en a parlé, pour le moment c'est le silence !  
Où en est le nouveau site ?

Lentement sa construction avance mais elle prend plus de temps que nous l'aurions souhaité car des imprévus nous ont ralenti. Ils sont en passe d'être tous réglés.

Depuis notre dernier point d'information nous avons réglé ces préalables et le conseil d'administration a donné son accord sur le choix de notre nouveau prestataire.

Le dernier trimestre sera celui de sa mise en œuvre. Nous espérons que le début de l'année 2016 sera celui d'un nouveau visage de notre site, un site renouvelé.

Christian Cotta-Bernard



## LA REVUE N° 122

Nous avons le plaisir de vous annoncer la parution du numéro 122 de la **Revue Jusqu'à la mort accompagner la vie**

### “Oser prendre la parole”

Quelle est la spécificité de l'accompagnement en fin de vie ?  
Quels sont les enjeux et les nouveaux contours du bénévolat d'accompagnement ?  
Comment accueillir et renouveler la motivation ?  
Dans notre société en mutation, il s'agirait d'être fidèle à des principes et en même temps sensibles, pertinents et innovants.

Eric KILEDJIAN  
Rédacteur en chef



## A VOS AGENDAS

**LE 27<sup>ème</sup> CONGRÈS DE  
LA FÉDÉRATION  
se déroulera à BELFORT  
les 27-28 et 29 mai 2016**

