

# JALMALV

Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie

N° 41 - Octobre 2014



## LETTRE D'INFORMATION DE LA FÉDÉRATION JALMALV

### Sommaire

#### Page 1

##### □ Editorial

- Renouvellement du CA et du bureau de la Fédération

#### Pages 2 et 3

##### □ Activités de la Fédération

- Formations Nationales 3ème trimestre 2014
- Point sur la Campagne "Droits des malades en fin de vie"
- "Osons parler de la mort avec les enfants et les adolescents"
- Point sur la Campagne "Moi j'anticipe les conditions de ma fin de vie"

#### Pages 4 et 5

##### □ Vie de la Fédération

- D'un Congrès ... à l'autre
- Le 25ème Congrès de la Fédération à Vichy
- 26ème Congrès à Orléans "L'identité de JALMALV face à une société en mutation"
- Communiqué de presse
- Commission Bénévolat du 11 mars 2014

#### Pages 6 et 7

##### □ Vie de la Fédération

- Refonte du site Internet de la Fédération
- La place des Ententes Régionales
- Audition de la Fédération par Mrs CLAEYS et LÉONETTI

##### □ Actualités

La revue de septembre

#### Page 8

##### □ Tribune libre

- Rencontre entente régionale Normandie

##### □ A vos agendas

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



Chers amis,

Où en sommes nous ?

Le magnifique Congrès de Vichy nous a fait prendre conscience à tous de la difficulté de poursuivre la route. Avec une équipe soudée, nous avons décidé de continuer.

Le projet de la Fédération JALMALV nous tient trop à coeur pour que nous l'abandonnions. Alors nous nous sommes remis au travail avec 2 ambitions : reformater le site de la Fédération et resserrer les liens entre les associations et la Fédération avec comme intermédiaire les ententes régionales.

Nous devons faire vivre également nos 2 superbes campagnes :

La 1<sup>ère</sup> sur les directives anticipées. Elle prolonge la campagne « *Droits des malades* ». Elle s'intitule « *Moi, j'anticipe les conditions de ma fin de vie* ». A travers des conférences, des forums, des ateliers d'écriture, à travers également les nouveaux moyens de communication, les réseaux sociaux, nous voulons contribuer à l'évolution des mentalités. Nous voulons aider nos proches à réfléchir sur la fin de vie et les inciter à écrire leurs directives anticipées.

Toujours dans le même sens il nous paraît important de montrer que la mort fait partie de la vie et que, pour que ce sujet ne soit plus tabou, nous nous adressons aux plus jeunes, futurs adultes de demain, à travers le projet « *Osons parler de la mort et du deuil avec les enfants et les adolescents* ».

Ces 2 projets ne nous empêchent pas de poursuivre notre « cœur de métier » : l'accompagnement des malades les plus fragiles, les malades en fin de vie, là où ils se trouvent, en institution ou à domicile.

Nous sommes reconnus dans le monde associatif et nous avons été auditionnés à l'Assemblée Nationale, par Jean Léonetti et Alain Claeys concernant la révision de la loi du 22 avril 2005 dite Loi Léonetti.

Alors c'est avec enthousiasme que nous poursuivons notre route. Mais nous savons que nous sommes très fragiles car nous manquons cruellement de moyens financiers et nous n'avons, aujourd'hui, que 6 mois de réserve.

« Là où il y a une volonté, il y a un chemin » disait Winston Churchill, alors tous ensemble, poursuivons ce chemin.

Je compte sur chacun d'entre vous.

Très cordialement à tous

**Colette PEYRARD**  
Présidente de la Fédération JALMALV

### RENOUVELLEMENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION ET DU BUREAU DE LA FÉDÉRATION

Les résultats des élections par correspondance organisées en vue du renouvellement de la moitié du Conseil d'Administration de la Fédération ont été proclamés lors de l'Assemblée Générale réunie à Vichy le 18 mai 2014.

Désormais le Conseil d'Administration comprend 14 administrateurs dont 6 nouveaux; tous membres actifs d'associations JALMALV.

Voici la composition du nouveau bureau :

- Présidente : Colette PEYRARD (J.Vienne)
- Vice-Présidente : Laurence MITAINE (J.Orléans)
- Secrétaire Général : Emmanuel VENT (J.Allier)
- Trésorière : Janine HOUILLON (J.Puy de Dôme)

# ACTIVITÉS DE LA FÉDÉRATION JALMALV

## FORMATIONS NATIONALES 3ème trimestre 2014

Vendredi 3 octobre Samedi 4 octobre	<b>L'engagement auprès des personnes Âgées : Quel sens pour nous Bénévoles JALMALV ?</b>	Paris Fédération	<b>Laurence Mitaine</b> Commission "Personnes âgées"
Samedi 11 octobre	<b>Rencontre annuelle des Responsables Associatifs</b>	Paris Baroulière	<b>Membres CA Fédération</b>
Samedi 18 octobre	<b>Communiquer, faire connaître le message JALMALV Module 2</b>	Paris Fédération	<b>J.Marc LATREILLE – Monique GRANGEON – Emmanuel VENT</b>
Samedi 25 octobre	<b>Rôle et mission d'un Président, d'un Vice-Président</b>	Paris Fédération	<b>Laurence Mitaine</b> <b>Colette PEYRARD</b>
Vendredi 14 nov. 13H30 Samedi 15 novembre	<b>Coordination des Equipes de Bénévoles d'accompagnement</b>	Paris Fédération	<b>Dominique ROGNON HERRGOTT</b> Commission "Bénévolat"
Vendredi 14 novembre Samedi 15 novembre	<b>Formation continue – Pratique de Co-animation de groupes endeuillés</b>	Paris Baroulière	<b>Denis LANDRY</b> <b>Valérie PENICAUT</b>
Vendredi 28 novembre Samedi 29 novembre	<b>Osons parler de la vie et de la mort avec les enfants et les adolescents</b>	Paris Fédération	<b>Membres de la</b> Commission "Enfants et Adolescents"

## POINT SUR LA CAMPAGNE " DROIT DES MALADES EN FIN DE VIE "

Le logiciel SPHINX, le 5 septembre, comptabilise 120 interventions appelées débats citoyens, conférences, cafés citoyens, tables rondes... pour le 1er semestre 2014. Bilans saisis en provenance des 62 associations impliquées dans la campagne Grand Public. Ainsi, depuis le lancement de la Campagne « Droits des malades et fin de vie », 670 rencontres organisées ont rassemblé environ 20 700 participants, si on en croit les questionnaires rendus. *En réalité j'ai constaté par moi-même que 70% de l'assistance seulement acceptait de répondre, même partiellement, au questionnaire. Lors de grande affluence il est difficile de recenser les participants avec exactitude.* Une moyenne de 30 à 40 participants par intervention donne un aperçu de la fréquentation. Rares ont été les manifestations annulées faute de public, mais les intervenants ont fait preuve de constance parfois pour respecter le petit nombre de personnes qui se sont déplacées. Merci aux référents, parmi les 135 formés qui se sont investis dans toutes les situations rencontrées, merci aux intervenants et à tous les « scrutateurs », souvent les mêmes, pour l'envoi des bilans. Les appréciations du public sont souvent flatteuses et prouvent le bien-fondé d'une telle initiative. Plusieurs personnes ont affirmé avec force qu'elles feraient connaître les dispositions de

la Loi autour d'elles, notamment pour les Directives Anticipées. D'après les chiffres enregistrés, 141 017 visiteurs ont consulté le site JALMALV depuis le début de la campagne. Et 2 126 949 pages consultées ! But atteint pour faire connaître le mouvement JALMALV. Et qu'en sera-t-il lorsque le nouveau site en gestation sera opérationnel ?

Parmi les connaissances acquises, viennent, par ordre d'importance : Peur de mourir de faim et de soif ; Les directives anticipées et La personne de confiance ; L'acharnement thérapeutique ; Existence de la Loi d'avril 2005.

La tendance s'est inversée en 2014 en comparaison du classement de 2012 où l'Existence de la Loi venait en 2ème position devant Les Directives anticipées, La personne de confiance, L'acharnement thérapeutique. On peut penser que les « affaires » médiatisées ne sont pas étrangères à cette évolution.

Les Directives anticipées et la Personne de confiance font l'objet de questions nombreuses : Comment rédiger, que dire, qui informer, peut-on être sûr du respect des volontés exprimées... ?

Les réponses à ce jour s'appuient sur les compétences des médecins présents dans l'assistance et en référence à la revue JALMALV n°103.

D'autres supports sérieux peuvent venir en aide également, et ne pas manquer d'adresser à leur médecin les personnes embarrassées. C'est l'avantage de faire connaître la Loi du 22 avril 2005 aux personnels de santé qui l'ignorent.

L'année n'est pas terminée, d'autres manifestations sont programmées. Il est prévisible que la campagne se poursuive jusqu'à épuisement des stocks et des intervenants surtout !

Il reste un vaste public à informer et si la Loi est révisée, le DVD reste un support exploitable pour la suite « Moi, j'anticipe les conditions de ma fin de vie ».

*\*A noter que les Médias et autres communicants optent délibérément pour le raccourci « Droits des malades en fin de vie », terme réducteur qui fausse l'orientation de la Loi. Il est souvent difficile d'obtenir un rectificatif après avoir attiré l'attention de nos interlocuteurs à ce sujet.*

**Marie-Claire MAIROT**  
Référente nationale



## " OSONS PARLER DE LA MORT AVEC LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS "

« Osons parler de la mort et du deuil avec les Enfants et les Adolescents » – Projet suivi par Jeanne Yvonne FALHER, Responsable de la Commission Enfants et Adolescents en lien avec les Membres de la Commission Deuil et de la Commission Enfants et Adolescents, ainsi que les Membres du Conseil d'Administration.

### Description du projet :

Sensibilisation des bénévoles d'association et des professionnels de l'enfance à parler de la mort et du deuil avec les enfants et les adolescents, et mise en place de moyens d'action.

L'objectif de la Fédération est de fournir aux associations JALMALV différents outils pour permettre d'initier, de développer ou d'améliorer les actions de prévention auprès des enfants et des adolescents en deuil.

Composition de l'équipe rattachée au projet : les membres du Conseil d'Administration en lien avec les Responsables des Commissions Nationales Enfants/Adolescents et Deuil et les membres des Commissions concernées.

### Contexte :

Dans une société où la mort et le deuil font partie des sujets tabous, dans une société où l'enfant est l'objet de toutes les protections, y compris des notions de pertes, la Fédération JALMALV, fidèle à sa mission de sensibilisation, souhaite interpeller la société sur la problématique de l'enfant en deuil.

Les bénévoles JALMALV, confrontés à des malades en fin de vie, à des familles en deuil, s'intéressent à la place donnée aux Enfants et Adolescents dans ces situations.

Sachant qu'en moyenne, en France, il y a un orphelin par classe, que le deuil peut concerner aussi la mort d'un camarade de classe, d'un adulte de l'entourage plus ou moins proche, voire d'un animal de compagnie, il nous semble important de prendre en compte :

- La demande des familles qui s'interrogent sur la place de l'enfant dans l'accompagnement d'un proche gravement malade.

- La sensibilisation des familles à la participation de l'enfant aux différents rituels mis en place autour de la mort d'un proche.

- L'information aux familles sur le déroulement du deuil de l'enfant et l'importance de l'accompagner dans son cheminement.

- L'interpellation des différents professionnels (soignants, éducateurs, enseignants) qui gravitent autour de l'enfant endeuillé.

Il paraît essentiel qu'une prise de conscience s'installe dans notre société sur la problématique du deuil chez l'enfant dont les besoins et attentes sont mal connus et peu appréhendés.

La nécessité de sensibiliser, former et informer tous les publics sur les conséquences du deuil chez l'enfant s'impose donc comme une priorité pour la Fédération JALMALV.

Le Congrès du HAVRE en mars 2013, sur le sujet « l'enfant et la mort », était une première approche dans ce sens pour sensibiliser et informer les bénévoles de Jalmalv.

Un certain nombre d'entre eux semblent très intéressés et désireux de suivre les formations présentées dans ce projet.

Plusieurs partenaires financiers ont été contactés pour participer à ce projet.

**Jany FALHER**  
Administratrice  
de la Fédération



## POINT SUR LA CAMPAGNE

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

La campagne « droits des malades et fin de vie » a rencontré un vif succès et constat a été fait que la Loi Léonetti était très bien accueillie, mais que le dispositif des Directives Anticipées et de la personne de confiance était méconnu du grand public.

La Fédération, encouragée par les associations locales, a décidé de mettre en place une action pour vérifier sa capacité à élargir son public.

Comment faire ?

Proposer aux associations 2 formations complémentaires et désigner des référents locaux pour cette campagne.

La 1<sup>ère</sup> formation a pour objectif de sensibiliser le grand public sur l'importance de rédiger ses directives anticipées et de désigner une personne de confiance. Cette information sera déclinée sous formes de conférences relayées par les médias, tables rondes, de sensibilisation auprès des EHPAD et des CCAS, et de rencontres avec les adhérents.

La seconde formation est destinée à savoir utiliser les réseaux sociaux pour sensibiliser un public différent et faire connaître « nos campagnes »

La page Facebook de la Fédération ouverte en décembre 2013 a été visité déjà par un grand nombre de personnes et d'associations JALMALV, mais aussi par la SFAP, l'ASP, Vivre son deuil, et bien d'autres.

Le but recherché aujourd'hui est que chaque association JALMALV ouvre sa propre page, nous permettant ainsi de partager nos expériences, mais aussi d'informer le public de nos actions en région pour sensibiliser le plus grand nombre de personnes, à la rédaction de ses directives anticipées!

**Françoise MONET**  
Administratrice  
de la Fédération



# LA VIE DE LA FÉDÉRATION JALMALV

## D'UN CONGRES ...

### Le 25<sup>ème</sup> CONGRÈS DE LA FÉDÉRATION A VICHY : 16-17-18 mai 2014 Le grand âge : Force et Fragilité, JALMALV au crépuscule de la vie

Nous avons eu le plaisir de recevoir au Palais des Congrès-Opéra de Vichy plus de 400 participants.

La soirée « grand public » a permis de réunir en sus plus de 400 personnes de la région.

Nous avons eu la chance que Gisèle Casadesus puisse souhaiter un bon Congrès aux participants en ouverture de son film « sous le figuier ». La projection a été suivie d'un débat qui a permis au public non averti de connaître la réalité des soins palliatifs et de l'accompagnement.

La Fédération JALMALV a voulu cette année porter son regard sur le grand âge, ses forces, ses fragilités. Les bénévoles se trouvent de plus en plus en face de personnes très âgées avec une santé physique satisfaisante, mais avec une santé mentale déficiente, ou l'inverse. Quelle attitude face à ces problèmes qui deviennent, avec les progrès médicaux, de plus en plus fréquents ?

Pour y répondre le Professeur PLOTON avec sa malice légendaire a apporté des éclairages intéressants sur les difficultés du grand âge. Et comme a pu le faire l'après-midi Lina LE GALL en ce qui concerne l'aspect des forces et des ressources toujours possibles.

Matériellement il était possible d'organiser de nombreux ateliers, les locaux s'y prêtant. Nous avons pu constituer de nombreux petits groupes pour faciliter les échanges.

Merci à tous ceux qui ont bien voulu animer et rapporter les propos échangés.

Merci aussi à Olivier de MARGERIE dont le travail de synthèse était d'autant plus difficile du fait de cette multiplication d'ateliers. On ne peut s'étendre ici sur tous les travaux. Aussi pour retrouver l'essentiel de la teneur du Congrès nous vous invitons à vous reporter sur la première page du site JALMALV et cliquer sur <http://www.jalmalv-vichy-congres2014.fr/>

Maintenant après avoir parlé du contenu, évoquons le contenant : nous avons eu la chance d'avoir eu un temps magnifique, dans des lieux accueillants. Aussi l'atmosphère était des plus sympathiques et une bonne ambiance ne peut que favoriser un travail sérieux.

Merci à tous ceux qui sont venus nous rendre visite. Nous sommes sûrs que les échanges ont été fructueux si on se réfère à la convivialité des temps de repas !

Merci à tous ceux qui ont contribué à la réussite de ce 25<sup>ème</sup> Congrès et à tous ceux, ici, qui ont travaillé sans relâche pour ce soit à la hauteur de ce qu'on pouvait attendre.

Et puis nous allons nous retrouver à Orléans l'an prochain : bon courage à l'équipe qui travaille pour nous accueillir au mieux et qui, je le sais, travaille d'arrache-pied!

Emmanuel VENT  
Président de JALMALV ALLIER



## ... A L'AUTRE

### L'IDENTITÉ DE JALMALV FACE À UNE SOCIÉTÉ EN MUTATION



Tel est le thème du 26<sup>ème</sup> congrès de la Fédération Nationale JALMALV qui aura lieu les 27, 28 et 29 mars 2015 à Orléans.

Nous vivons dans une société qui est en pleine mutation :

► Mutation économie et industrielle avec la mondialisation

► Mutation dans la recherche médicale avec l'apparition des robots

► Mutation informatique avec l'échange rapide des données et des informations

► Mutation sociale et familiale et l'évolution de la spiritualité.

**Alors :**

Quelle est la place du bénévole JALMALV, que ce soit le bénévole d'accompagnement, de structure ou dans la Cité, face une société en mutation ?

Quelle est la place du bénévole d'accompagnement face aux évolutions concernant les décisions sur la fin de vie ?

Quelle est la place de nos associations dans leur environnement local et par-delà de notre Fédération, dans une société en mutation ?

Dans cette société où l'on ne prend plus le temps de vivre, d'écouter, de réfléchir, de se parler, de se préparer à la mort

**JALMALV doit faire entendre sa voix**

JALMALV doit faire connaître et reconnaître sa spécificité au sein de cette société.

Nous vous proposons donc de réfléchir sur l'avenir de notre mouvement.

Aussi pourquoi ne pas citer GANDHI :  
« Vous devez être le changement que vous voulez voir dans ce monde ».

Les bénévoles de JALMALV Orléans

## COMMUNIQUÉ DE PRESSE

### " Le grand âge, force et fragilité "

410 congressistes représentant 80 associations JALMALV réparties dans toute la France se sont réunies les 16, 17 et 18 mai à Vichy (Allier) sur le thème :

#### " Le Grand âge, force et fragilité "

Comment être "vieux" dans une société qui ne parle de la vieillesse qu'en termes de coût économique, de maladie et de dépendance ? Dans une société qui fait de la lutte *anti-âge* une priorité.

Le Pr PLOTON nous a montré que le "vieux" a toute sa place dans la chaîne des générations. Qu'il le veuille ou non, sa façon de vieillir influencera les plus jeunes.

Et si l'âge était un atout ?

Et si vieillir, c'était prendre le risque de vivre pleinement sa vie sans avoir peur d'en mourir ? Continuer une oeuvre, militer, laisser une trace, transmettre..., prendre le risque de retomber amoureux, de dépasser les censures que nous-mêmes, ou les autres nous imposons.

Et si vieillir c'était vivre jusqu'au bout !

Bien sûr, pour certains, le chemin est difficile. Près de 20% des plus âgés, confrontés à la maladie, au handicap doivent vivre en institution; parmi eux un sur deux est atteint d'une maladie démentielle.

Ce regroupement de personnes fragilisées contribue à donner une image angoissante et dévalorisée de la vieillesse, qui fait dire à certains "Jamais ça pour moi !"

L'isolement, le sentiment d'exclusion la pression sociale, attisent le doute sur le sens et la valeur de la vie quand on ne se sent plus utile. La conséquence est un taux de suicide multiplié par quatre chez nos concitoyens les plus âgés.

Peut-on vivre si on n'existe plus pour les autres ?

Peut-on vivre si on ne compte plus pour personne ?

Même fragilisée, même désorientée, la personne a besoin de s'exprimer. Pour que ses paroles prennent sens il faut quelqu'un pour les écouter.

Les accompagnants bénévoles JALMALV tissent ce lien de présence. Au-delà des difficultés de communication, au-delà de ce qui est perdu, ils s'adressent à la personne comme sujet et l'aident ainsi à restaurer un sentiment d'existence et de dignité.

Faut-il servir à quelque chose pour avoir le droit de vivre ?

Etre humain n'est pas une question d'âge, ni de capacités ? Ce qui est inhumain, ce n'est pas la vieillesse mais la façon dont on la traite.

#### **Colette PEYRARD**

Médecin hospitalier (38200 Vienne)  
Présidente de la Fédération

#### **Marie-Thérèse LEBLANC BRIOT**

Administratrice de la Fédération JALMALV

#### **Jacques MOYER**

Bénévole de JALMALV Allier

## COMMISSION BÉNÉVOLAT DU 11 MARS 2014

La Commission Bénévolat s'est réunie le 11 mars 2014 et a réfléchi sur le thème de la journée du 14 mars 2014 « place et rôle du bénévolat d'accompagnement et des associations dans les Directives Anticipées ».

Le rôle et la place du bénévolat d'accompagnement est de proposer une présence et une écoute dans une relation interpersonnelle.

Dans ce cadre « le bénévole » peut être amené à répondre à des questions sur les Directives Anticipées à l'initiative de la personne accompagnée.

En aucun cas, le bénévole ne peut, ni rédiger, ni aider à la rédaction des directives anticipées, ni être désigné comme personne de confiance garante du texte et de son exécution.

De même, il n'est pas dans la fonction du bénévole accompagnant de prendre les initiatives et/ou de contrôler l'application des directives anticipées.

Par contre, il est souhaitable que le bénévole confronté dans son accompagnement à des questions sur ce sujet, puisse y répondre justement et efficacement dans le cadre des valeurs de JALMALV.

**Texte lu et adopté lors du Conseil d'Administration qui s'est tenu le samedi 15 mars 2014 à Paris.**

# LA VIE DE LA FÉDÉRATION JALMALV

## REFONTE DU SITE INTERNET DE LA FÉDÉRATION

Des personnes avisées avaient signalé l'utilité et l'importance de faire évoluer le site internet de la fédération.

Ce fait a été évoqué au congrès de Vichy et le nouveau bureau, issu du congrès, assisté de bénévoles du terrain, s'est saisi du dossier.

Pendant l'été, un bilan a été réalisé à partir : des points de vue déjà donnés, du recueil des avis de quelques-uns d'entre nous, d'une enquête auprès des administrateurs de sites des "associations JALMALV du terrain" et de la visite de sites d'associations et fondations diverses.

Du bilan il ressort que le site a des manques

- absence des mentions légales d'informations sur l'hébergeur et sur l'association

- des points faibles

- charte graphique, lisibilité des pages, ciblage des publics, réactivité face à l'actualité et imprécision

- mais aussi des points forts  
- existence d'un site, importance de l'information mise à disposition, intégration des associations locales, liens avec d'autres sites.

Le dernier conseil d'administration, sollicité, s'est clairement positionné sur le public, les objectifs, la dynamique et l'ergonomie du site.

En résumé, le site cible d'abord le grand public et ses adhérents ; les professionnels ont des sites plus précis.

Les objectifs précisent qu'il s'agit d'un outil d'information et d'un relais d'opinion sur nos engagements. En matière de dynamique, la réactivité sera recherchée en intégrant des moyens plus attractifs (images, sons). Enfin, il est souhaité de changer de logotype et donc, de faire disparaître le nénuphar au profit

de l'Homme portant une autre Homme qui indique la direction à suivre.

Le travail se poursuit, le CA est et sera consulté pour donner son avis.

Nous recherchons des informaticiens, des graphistes pour mettre en œuvre le cahier des charges puis plus tard des gestionnaires de site. Les candidatures sont bienvenues.

**Christian COTTA BERNARD**

Administrateur de la Fédération JALMALV



## LA PLACE DES ENTENTES RÉGIONALES

Enquête sur les Ententes Régionales : En juillet une enquête a été adressée aux 80 associations JALMALV. il s'agissait de mieux connaître le fonctionnement des 13 Ententes Régionales, leur rôle et leurs projets. Cinquante associations ont répondu. L'enquête nous a montré que les Ententes fonctionnaient dans la plupart des régions (9/12) avec des objectifs et des fonctionnements modulés. Certaines Ententes regroupent deux associations alors que d'autres en comptent dix, avec des distances entre associations qui sont parfois un véritable obstacle à la rencontre !

Sous le terme d'Ententes on observe deux types de conceptions différentes par leurs objectifs comme par les personnes concernées :

Pour certaines Ententes, les réunions ont lieu une, deux, voire trois fois par an. Elles concernent les responsables, présidents, membres du bureau ou du CA et les thèmes abordés ont à voir avec le fonctionnement associatif : campagnes, formations, conférences, démarches auprès de partenaires extérieurs. La recherche de mise en commun des ressources est un souci même s'il n'est pas toujours possible de les mettre en œuvre ; dans le domaine de la formation initiale et continue, une volonté de mutualiser est recherchée.

Des informations sont échangées lors de ces réunions et permettent à chacun de mesurer le travail et les difficultés des uns et des autres. Même si chacun souhaite rester libre de gérer son association en toute indépendance.

*"Il est important que chacun garde son autonomie de fonctionnement au cœur de l'Entente Régionale, dans le respect des valeurs communes partagées avec celles de la Fédération"* (Compiègne)

Pour d'autres, l'Entente est entendue comme le rassemblement annuel de tous les bénévoles et le lieu, autour d'un thème donné, de réunir les énergies militantes. L'occasion d'avoir un échange et de créer des liens entre associations de la région tout en rappelant les valeurs qui unissent les uns et les autres. L'accent est mis alors sur la rencontre, l'échange, la création de liens.

*"Les ententes ouvertes à tous les membres sont un lieu de réflexion, d'échange, de rappel des règles de fonctionnement et une foire aux idées"* (Côte d'Azur)

Pour la Fédération, le souhait est de travailler de manière plus rapprochée et plus personnalisée avec les associations par le biais des Ententes.

Au cours de la réunion des responsables associatifs du 11 octobre 2014, des pistes de travail ont émergé en ce sens : généraliser la circulation des comptes-rendu à partir desquels des échanges pourront s'établir, des problématiques repérées; nommer dans chaque Entente un ou deux "référents" légitimés, dont le rôle serait à définir plus précisément par l'Entente concernée ; délocaliser en région des actions de formation ; utiliser les ressources et des compétences "locales" au service de dossiers fédéraux.

Une dynamique se met en place. Souhaitons-lui de creuser des relations fructueuses ! Sans peser sur la charge de travail des associations. En somme, *"Trouver un équilibre entre la réponse au besoin de rencontre entre associations JALMALV de la région, de lien avec la Fédération et la nécessité de conserver une organisation qui ne pèse pas trop sur les associations locales"* (Rhône).

**Pascale ROUILLY**

Administratrice de La Fédération et Responsable du groupe



"liens entre les associations et la Fédération"

# LA VIE DE LA FÉDÉRATION JALMALV

## AUDITION DE LA FÉDÉRATION JALMALV AUPRÈS DE MR ALAIN CLAEYS ET MR JEAN LÉONETTI

Depuis le mois de septembre, Monsieur le Premier ministre a confié à Mr Alain Claeys et Mr Jean Léonetti "la mission de travailler à l'élaboration d'un texte sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, en complément des travaux déjà conduits par la Commission présidée par le Pr Sicard, le Comité consultatif national d'éthique et le débat citoyen."

Dans le cadre de cette mission parlementaire, outre le développement de la médecine palliative, seront abordées les questions soulevées par l'application de la loi du 22 avril 2005 (les directives anticipées, l'acharnement thérapeutique, l'obstination déraisonnable, le double effet, la collégialité) et la définition des conditions et les circonstances dans lesquelles l'apaisement des souffrances peut conduire à aider à mourir dans le respect de l'autonomie de la personne"\*

Messieurs Claeys et Léonetti ont souhaité auditionner la Fédération JALMALV "en raison de notre engagement sur ce sujet"\*, le 24 septembre 2014 : Mme Colette Peyrard, Présidente

Mme Laurence Mitaine, Vice Présidente et Mme Jeanne Yvonne Fahler, Administratrice s'y sont rendues.

D'emblée, après une rapide présentation de la Fédération JALMALV, les échanges ont tourné autour de ces 3 sujets :

- le développement des soins palliatifs,
  - les directives anticipées,
  - la sédation
- avec une insistance sur les deux derniers thèmes.

Nous avons pu présenter la Campagne d'information sur "les Droits des malades et la fin de vie" que nous avons réalisé durant ces trois dernières années, son impact et les questions du grand public comme la méconnaissance de la loi dite "Loi Léonetti", les peurs de la population sur les circonstances de la fin de vie...(de souffrir, de mourir de faim...) et les questions autour des directives anticipées. Nous avons pu, alors, expliquer, qu'à la suite de ces conférences, nous avons choisi de poursuivre cette action en ciblant les directives anticipées : "moi, j'anticipe les conditions de ma fin de vie", une autre campagne d'information grand public.

Ainsi, pour la Fédération JALMALV, il faut :

- une information grand public sur les droits des malades et fin de vie et les Directives anticipées ;
- pour les Directives anticipées :
  - clarifier la notion de personne de confiance (différencier personne de confiance et personne à prévenir, son engagement, ses limites...)
  - aider à la rédaction des directives anticipées en raison des difficultés des personnes à le faire : nécessité d'un accompagnement, d'un dialogue, un cheminement est possible, surtout pour les personnes âgées fragilisées. Ces directives doivent donner un éclairage, elles doivent être contraignantes dans des limites définies ;
- pour la sédation :
  - c'est un sujet très complexe
  - nécessité d'informer et expliquer ce qu'est la sédation

- ne pas utiliser le terme de "sédation terminale" qui prête à confusion
- la loi actuelle donne toutes les possibilités de soulager mais elle est mal connue et mal interprétée
- que ce ne peut être qu'une simple "procédure protocolisée" mais qu'elle doit se faire dans un questionnement collégial et adapté à chaque situation.
- qu'à aucun moment elle ne réglera la question de la mort et de l'angoisse de mort.

En conclusion, nous avons, aussi, insisté sur le fait que :

- la question de la mort doit être parlée dans notre société (objectif de JALMALV) même dès le plus jeune âge. Ainsi Jeanne Yvonne Fahler, administratrice et responsable de la commission Enfants - Adolescents a présenté l'action "Osons parler de la mort et du deuil avec les enfants et les adolescents" et les outils pédagogiques qui en découlent.

Cette rencontre fut un temps fort de la rentrée pour la Fédération JALMALV. Il nous a semblé que nous avons pu être des porte-paroles de notre mouvement JALMALV (mais aussi de l'ensemble des associations d'accompagnement) en expliquant notre réflexion sur ces différents sujets, nos actions, et partager notre expérience et retours des bénévoles d'accompagnement qui sont, chaque jour auprès des malades, des proches, et de nos concitoyens.

**Colette PEYRARD**, Présidente  
**Laurence MITAINE**, Vice Présidente  
**Jeanne Yvonne FALHER**,  
Administratrice de la Fédération

## ACTUALITÉS

### LA REVUE DE SEPTEMBRE

La revue JALMALV N° 118 de septembre est sortie. Elle traite des incertitudes du corps souffrant.

Les modifications du corps et de l'apparence d'une personne, en fonction de son âge et de ses pathologies, sont le plus souvent subies.

À la fin de la vie, ces modifications paraissent aussi activement participer à des remaniements non seulement psychiques et internes mais aussi relationnels.

Ainsi, le corps transformé, altéré, devient le support de projections et d'interprétations pour tout le monde. Quelle place tient le corps d'une personne à la fin de sa vie



## RENCONTRE ENTENTE RÉGIONALE NORMANDIE

L'entente régionale **JALMALV Normandie** est déjà unifiée. Depuis quelques années déjà, quatre associations normandes (**jalmalv le Havre, jalmalv Rouen, jalmalv 27, et Jalmalv Calvados**) tentent de travailler ensemble et de mutualiser leurs besoins.

Ce fut d'abord l'édition d'une plaquette de présentation des associations de l'entente normande puis la création et la mutualisation financière de matériels de communication pour des stands, conférences ou autres événements locaux.

Dernièrement, nous avons essayé d'ajuster nos dates des sessions de sensibilisation pour offrir un plus large éventail de possibilités aux personnes intéressées avec un contenu commun. Depuis un an nous organisons une formation initiale en commun pour pallier la réduction des effectifs des candidats au bénévolat et garder la dynamique du groupe qui enrichit nos formations.

Il ne faut pas oublier les partages d'informations locales, le soutien aux Assemblées Générales et le plaisir

humain et convivial des rencontres qui reste une des valeurs essentielles de la vie associative.

La réunion de l'Entente Régionale de rentrée du samedi 13 septembre 2014 dernier, s'est déroulée cette fois-ci à Evreux (chaque association accueille les autres à tour de rôle). Nous étions une dizaine avec Françoise Monet, membre du conseil d'administration de la Fédération JALMALV et Présidente de **JALMALV Val-d'Oise**.

Nous avons eu la chance qu'elle se déplace pour aller à notre rencontre. Après avoir échangé les points de l'ordre du jour, Françoise Monet nous a présenté les projets de la fédération. Chacune est repartie vers ses horizons après trois heures d'échanges constructifs clôturé par un repas convivial.

Nous avons en projet un document de présentation du parcours du bénévole à mettre en ligne sur nos sites ou à envoyer au format papier aux personnes qui le demandent ; ce futur document accompagne la réflexion sur la qualité de notre mutualisation pour les formations

Plus léger, nous avons à cœur un autre projet de rencontres plus conviviales comme une randonnée, une marche, ouverte à tous les bénévoles et adhérents des quatre associations.

La proposition de la Fédération de décentraliser la formation à l'utilisation des réseaux sociaux, **pour promouvoir la campagne « moi j'anticipe les conditions de ma fin de vie »** assurée par Françoise Monet, arrive à point.

Nous revenons à chaque fois galvanisés par cette énergie qui nous redonne comme lors des congrès, l'assurance d'être reliés à une identité plus grande que celle locale. Allez à la rencontre de l'autre, s'ouvrir, élargir nos idées, se frotter à la différence, n'est-ce pas ce que nous vivons dans nos accompagnements, apprendre à respecter le chemin de chacun tout en se sentant porter par ce qui nous lie au plus profond de nous : notre humanité et ce besoin d'habiter un monde et une société qui la respecte.

**Magali VERDET**

Présidente de JALMALV Rouen



Marcelle, Magali, Danielle,  
Françoise Monet, Marie  
Noël, Françoise, Catherine,  
Edith, Brigitte, Agnès

## A VOS AGENDAS



**26<sup>ème</sup> Congrès de la Fédération  
Nationale JALMALV**

les 27 28 29 mars 2015 à Orléans

*" L'identité de JALMALV face à une  
société en mutation "*

**21<sup>ème</sup> Congrès de la SFAP (société  
française accompagnement palliatif)**

les 25-26-27 juin 2015 à Nantes

**Journée des responsables associatifs  
JALMALV**

le 28 novembre 2015