

## SOMMAIRE

Page 1

□ Editorial

Pages 2 et 3

□ **Activités de la Fédération**

- Formations 2017
- Le site de la Fédération
- La J.R.A.

Pages 4 et 5

□ **Vie de la Fédération**

- Campagne 2016 des D.A.
- Bilan de la Campagne "Osons parler de la mort et du deuil avec les enfants et adolescents dans la Cité"

Pages 6 et 7

□ **Tribune libre**

- Hommage à Nicole Blampain
- Le C.A.B.A.
- L'E.A.P.C.

Page 8

□ **Actualités**

- Changements dans notre mission R.U.
- La revue n° 127

□ **A vos agendas**

- Le Congrès 2017 à Lyon

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@outlook.fr  
 Http://www.jalmalv.-federation.fr

## EDITORIAL



Chers ami(e)s

« Bonne année et surtout bonne santé » sont des mots que l'on répète à l'envi chaque début d'année. Ce sont les vœux que nous formons, tous et chacun, pour ceux qui nous sont chers, ceux que nous côtoyons, que nous rencontrons. Le début de l'année est une période douce, où l'amour entre les hommes semble presque palpable et c'est pourquoi cette période peut

être merveilleuse. Mais c'est aussi une période où la solitude, le handicap, la maladie grave, la mort sont vécus de façon encore plus intolérable. Les drames comme ceux que nous voyons en Syrie, les villes ravagées comme Alep, les accidents d'avion etc. paraissent encore plus violents. Mais que pouvons-nous faire dans ce monde dominé par la peur, la peur de l'autre, de l'étranger, du migrant, ou encore la peur du lendemain ?

Vis-à-vis de l'autre, du « prochain », la philosophe Simone Weil a écrit : « *Pour cela, il est suffisant, mais indispensable, de savoir poser sur lui un certain regard* »

Il existe des associations comme les nôtres qui au quotidien apportent un peu d'humanité, de solidarité. Quand nous disons « bonne année, et surtout bonne santé », de quelle santé parle-t-on ? Quand on souhaite une « bonne santé », on pense essentiellement à la santé physique, mais qu'en est-il de la santé morale, psychique, spirituelle ? Celle-là est beaucoup plus subtile, cachée, indicible... C'est cette santé là qui nous importe à JAMALV et vers laquelle nous essayons de porter notre attention, par notre présence. Accompagner l'autre matérialise ce « *certain regard* » auquel Simone Weill fait allusion.

Le soir de Noël, j'ai entendu un villageois dire à un autre villageois : « Vous êtes seul ce soir ? Eh bien venez à la maison ». Ce n'est pas grand-chose, me direz-vous, face aux drames cités mais cela change tout. C'est la partie positive de notre humanité, celle qui est en chacun de nous et que, face à l'intolérable, au chevet du malade, nous, bénévoles JALMALV, nous pouvons manifester en disant « **Vous êtes important pour moi, je ne vous abandonnerai pas** ». C'est un message d'espérance.

C'est le thème de notre prochain congrès les 17,18 et 19 mars 2017 à Lyon, ville magnifique : « **JALMALV dans la société, pour plus de solidarité** ».

Nous fêterons également les 30 ans de notre Fédération.

Nous vous y attendons nombreux et vous souhaitons à toutes et à tous « une bonne année et surtout... une bonne santé ».

**Colette PEYRARD**

Présidente et le Conseil d'administration

**Dernière minute** : Je reviens de Paris où j'ai participé au Conseil d'Orientation Stratégique du Centre National pour la Fin de Vie et les Soins Palliatifs. Une grande campagne aura lieu en direction du grand public pour faire connaître la loi Claeys-Léonetti, du 15 février au 15 mars 2017, par le biais de la télévision et de la radio (France Inter). Ensuite des conférences, organisées par le CNFVSP, auront lieu dans différentes villes, toujours en direction du grand public. (A ce jour, nous n'avons pas les dates, mais nous vous les communiquerons dès que nous les aurons...)

Soyons vigilants pour relayer ces informations.



# ACTIVITÉS DE LA FÉDÉRATION JALMALV

## FORMATIONS 2017

Dates 2017	Intitulés	Lieux	Intervenants
24 et 25 mars	Deuil-module 1	Paris	Denis Landry/Valérie Pénicaud
3 et 4 avril	« Osons parler de la mort avec les enfants et les adolescents »	Région centre Orléans	Jeanne Yvonne Falher Hélène Juvigny
7 avril	Ethique dans l'accompagnement (VC sédation)	Paris	Laurence Mitaine/Colette Peyrard
28 et 29 avril	« Osons parler de la mort avec les enfants et les adolescents »	Paris	Jeanne Yvonne Falher Hélène Juvigny
7 octobre	Engagement auprès des personnes âgées	Paris	Laurence Mitaine Commission Personnes âgées
7 octobre	Journée des référents de la valise « osons parler de la mort aux enfants et adolescents »	Paris	Jeanne Yvonne Falher Hélène Juvigny
14 octobre	Plateforme d'expérience en matière de représentants d'usagers	Paris	Françoise Monet
10 et 11 novembre	Deuil-module 1 ou Deuil module 3	Paris	Denis Landry/Valérie Pénicaud
17 et 18 novembre	Apprendre à parler en public Communiquer et faire connaître le message de Jalmalv	Paris	Olivier de Margerie Monique Grangeon Emmanuel Vent
24 novembre	« Rôle et missions d'un Président et vice-Président »	Paris	Laurence Mitaine/Colette Peyrard
25 novembre	JRA	Paris	Membres du Conseil d'Administration
1, 2 et 3 décembre	Deuil-module 2	Paris	Denis Landry/Valérie Pénicaud
1 décembre	Accompagnement au domicile, pour bénévoles expérimentés	Paris	Dominique Rognon Herrgott Brigitte Grosshans
A déterminer (1 journée)	Place des bénévoles Jalmalv dans les directives anticipées :loi, initiation atelier d'écriture/niveau 1 pour les référents	Région PACA	Colette Peyrard Pascale Rouilly Noëlle Carlin
A déterminer (1 journée)	Place des bénévoles Jalmalv dans les directives anticipées :loi, initiation atelier d'écriture/niveau 1 pour les référents	Région Grand Ouest	Colette Peyrard Pascale Rouilly Noëlle Carlin
A déterminer (1 journée)	Faire connaître les directives anticipées ; atelier d'écriture, jeu des souhaits/ niveau 2	Décentralisée	Colette Peyrard
A déterminer	Engagement auprès des personnes âgées non communicantes	Région Rhône Alpes	Laurence Mitaine Commission Personnes âgées
27 janvier 2018	Journée des coordinateurs	Paris	Commission Bénévolat

## DES NOUVELLES DU SITE DE LA FÉDÉRATION

Le jeudi 13 octobre 2016 s'est réuni à Vichy le Groupe chargé de faire vivre notre nouveau site informatique. Ce jour-là le concepteur du site remettait les clefs permettant d'accéder aux diverses fonctions régissant son fonctionnement.

A partir de maintenant ce site est réellement à nous. Il faut nous employer à constamment faire apparaître les dernières informations, enrichir les diverses rubriques. En un mot être réactifs.

Un site n'est attrayant que par sa vivacité : un site figé n'intéresse personne.

Nous comptons sur vous pour le fréquenter assidûment, le faire connaître, rechercher les éléments dont vous avez besoin, aller dans l'espace adhérent...

Un renvoi sur les sites des associations est possible : vous pouvez faire connaître vos actualités par ce moyen.

Mais nous comptons aussi sur vous pour l'enrichir, faire connaître vos désirs, vos remarques.

Ce site est le vôtre, alors faites le vivre vous aussi !

**Emmanuel VENT**



## La journée des responsables associatifs (JRA) sur la formation pour les bénévoles à JALMALV, Les responsables associatifs ne manquent pas d'idées !



### **Début novembre à Paris, ce fut une bonne journée d'échanges et de propositions, bien dense**

Trente-cinq associations rassemblées, près de cinquante personnes réunies pour échanger sur le thème de la formation pour les bénévoles des associations JALMALV. C'était le 5 novembre 2016. De 10 h à 16 h 30, transports de la plupart obligeant, cette journée des responsables associatifs aura été un moment intense, rythmé par les ateliers en petits groupes, les discussions en plénière et le temps du repas aussi, si favorable à la rencontre des associations présentes mais pas toujours connues de chacune et chacun.

Deux sujets au menu :

Comment se passent la sensibilisation et la formation initiale des bénévoles JALMALV, et comment faudrait-il préciser le minimum souhaitable pour toutes les associations, le tronc commun de formations à assurer a minima ?

Comment se déroulent les formations continues proposées par la Fédération ? Que peut-on améliorer, soit dans les modalités des formations, soit dans les thèmes proposés ?

Le sujet de la formation continue des bénévoles assurée par les associations n'a pu être mis à l'ordre du jour : il eût fallu une journée entière de 8 heures !

### **Quelques cailloux dans la chaussure qui font boiter**

On a vu, statistiques établies par la fédération à l'appui, que les associations mettent en œuvre des sensibilisations de nature et d'ambition assez différentes, non pas qu'elles soient divergentes, mais plutôt d'ambition par niveau. Certaines associations proposent quelques heures, la majorité des associations propose de 12 à 20 heures, certaines dépassent même 25 heures.

La définition concrète de la formation de sensibilisation et de la formation initiale des futurs bénévoles diffère d'une association à l'autre : c'est un peu poreux au niveau des sujets abordés, et il y a des recouvrements entre les publics bénéficiaires visés.

Pour les formations initiales, le temps pour parcourir le programme varie entre les deux extrêmes de 12 heures seulement et de plus de 60 heures, record absolu, dans l'année. La progression pédagogique varie elle aussi, tout comme la modalité du parrainage en cours de formation initiale, très prisée de certaines associations, inconnue dans d'autres. Ou encore l'inégale importance accordée à un fil rouge d'intervenants de l'association présents au long du parcours de la formation (le plus souvent le président, des bénévoles accompagnants).

Enfin, et le sujet est apparu controversé, le coût total des formations pour les bénévoles peut être un frein pour certaines associations : déplacement, hébergement et frais de la formation proprement dite. Le manque de programmation assez précoce ainsi que les annulations trop fréquentes rendent difficile l'engagement, de l'avis de plusieurs associations.

### **Au titre des vœux et suggestions, trois idées majeures**

Une piste qui a paru intéressante : mieux préciser, voire limiter s'il le faut, le minimum souhaitable à recommander aux associations pour les deux parcours de sensibilisation et de formation initiale. Un groupe de travail réunissant les associations de Laval en Mayenne, de Montpellier dans l'Hérault, de Rouen en Seine-Maritime et de Grasse dans les Alpes-Maritimes s'y est lancé dans la foulée de la journée.

Ensuite, travailler la motivation des bénévoles pour s'investir dans les formations proposées. Parce qu'elle n'est plus spontanément suffisante, c'est le constat de nombreuses associations (« on connaît déjà, et puis c'est loin, et puis je suis bien au point moi ! »). Ici, c'est au niveau de chaque association que cela doit se passer.

Introduire de nouveaux thèmes de formation, parmi lesquels par exemple : l'éthique dans l'accompagnement, l'accompagnement à domicile, la sédation et l'accompagnement, la relation bénévole-soignant, et sans jamais reculer sur l'écoute.

*Vous trouverez le compte rendu détaillé des documents de travail et des discussions sur le site de la Fédération JALMALV, dans l'espace Adhérents dès la fin février, à la rubrique JRA.*



**Olivier DE MARGERIE**

La campagne DA s'est poursuivie en 2016. Elle avait pour objectif général de poursuivre les actions déjà menées en 2014 et 2015 et d'y ajouter la cible « jeunes » : les jeunes professionnels, les jeunes lycéens et étudiants, les jeunes malades, les jeunes sportifs, ainsi que les personnes en contact avec eux.

Pour accompagner les associations, la Fédération a poursuivi la formation de référents commencée en 2014. Deux sessions en 2016, en juin et en décembre, ont permis de former 40 référents, ce qui porte à 125 le nombre de référents formés, en capacité de monter des actions de communication sur les DA.

Une aide leur a été apportée par la Fédération sous forme de plaquettes ; 20 000 plaquettes ont été éditées en février 2016 et distribuées.

Une nouvelle édition est en cours compte tenu du succès rencontré lors de forums, conférences et autres manifestations.

Des diaporamas ont été distribués aux personnes qui en ont fait la demande (diaporama de la formation des référents et d'autres conçus par diverses associations). Enfin, les référents durant la formation ont pu faire l'expérience du « jeu de cartes ludique » et peuvent l'utiliser comme outil de mise en confiance. Des pourparlers sont actuellement en cours avec le concepteur, situé aux USA, afin de pouvoir l'utiliser librement. Des jeux seront édités en nombre suffisant afin que nos associations puissent les utiliser notamment lors de rencontres avec « les publics jeunes ».

Le DVD « droit des malades » reste un outil très utilisé pour démarrer des réunions publiques.

La rénovation du site, entreprise en 2015, devrait aboutir et offrir la possibilité aux associations d'avoir une page en propre leur permettant de communiquer. Une page dédiée aux DA devrait aussi faire partie du menu et offrir des informations actualisées mises à jour régulièrement.

Parmi les actions en direction des bénévoles, la plus grande part se fait durant les réunions de sensibilisation et durant les réunions d'AG.

Parmi les actions en direction de l'extérieur, citons les plus importantes (les plus souvent citées, associées au plus grand nombre de contacts) soit dans un ordre décroissant :

- Les conférences-débat avec un intervenant réputé : Pr Scherer, Régis Aubry, Dr Kariger, Dr Gomas, attirent beaucoup de monde.
- Une très grande diversité d'actions et de manifestations que ce soit à l'interne en direction des bénévoles (400 contacts cités) ou à l'extérieur en direction d'un public diversifié (plus de 4200 contacts cités).
- Les spectacles (théâtre, film) sont rarement cités mais ils attirent aussi beaucoup de monde.
- **Les interventions dans les écoles professionnelles sont très fréquentes : IFSI, IDE, AS (Cette campagne a rencontré un vif intérêt auprès des élèves infirmiers, notamment en 3<sup>ème</sup> année, lors du module « fin de vie et soins palliatifs »), ainsi que des réunions avec les soignants dans les CH ou polycliniques**
- Les salons ou forums (journée des associations, « semaine bleue », « séniors dans la ville », « bien vieillir », « Initiatives Plurielles ») avec tenue d'un stand spécifique et/ou d'un atelier son encore très appréciées.
- Des interventions en EHPAD auprès des membres du Conseil de la Vie Sociale, des familles et des résidents sont encore demandées.
- Quelques associations étant déjà intervenues dans les lycées dans le cadre de la campagne « osons parler de la mort avec les enfants et adolescents », ont présenté en 2016 la campagne « moi j'anticipe les conditions de ma fin de vie » suscitant de réelles interrogations chez les jeunes.
- **Des contacts sont pris avec des clubs sportifs et notre action se poursuivra en 2017.**
- Citons au rayon des actions originales : l'utilisation d'un bus itinérant avec atelier sur le cycle de la vie, les Directives Anticipées, la Personne de Confiance.

Notre présence sur les réseaux sociaux est un atout supplémentaire : notre page **Facebook Nationale** compte aujourd'hui 1061 abonnés avec des publications sur les droits des malades et la fin de vie ayant intéressés en moyenne 900 personnes par publication (certaines ont atteint plus de 3000 vues en quelques jours) de nombreux partages avec nos associations, mais aussi avec nos partenaires.

30 associations JALMALV en 2016 possèdent leur page Facebook ce qui représente 2613 visiteurs.

Il est intéressant de constater que fin décembre 2016, 78% de visiteurs sont des femmes, **mais que la tranche d'âge s'est modifiée par rapport à 2015, ou le pic de 37% se situait entre 45 et 64ans. En 2016 c'est la tranche 18 à 44 ans qui représente 33% des visites. Cela s'explique par les actions menées par nos associations.**

### PROJETS 2017

Les projets 2017 portent sur la reconduction des actions déjà conduites en 2016 dans d'autres lieux.

Ouverture de la page dédiée à chaque association sur le nouveau site de la Fédération

Et enrichissement de la page documentation.

La formation de nouveaux référents et information continue sur les lois en faveur des patients

Développement des « outils » attrayants et faciles à mettre en œuvre : jeu de cartes ludique, ateliers d'écriture, plaquettes.

A noter : la formation décentralisée en décembre 2016, dans une Entente Régionale a permis de créer des liens communs. Un test sur les ateliers d'écriture a été réalisé et servira à développer des actions dans d'autres régions.

### En Conclusion

Les salons et forums, souvent cités représentent un lieu de contacts privilégiés car on y trouve un public qui vient chercher de l'information et qui est disponible pour la recevoir à ce moment-là.

L'objectif « jeunes » se développe volontiers dans les écoles professionnelles, mais des contacts sont pris pour poursuivre l'action (clubs sportifs, lycées, etc...)

L'approche par réseaux reste le principal moyen d'opérer auprès des jeunes.



**Pascale ROUILLY – Françoise MONET**  
Co-responsables de la campagne





## « Osons parler de la Vie, de la Mort et du Deuil avec les Enfants et les Adolescents dans la cité. »

Projet suivi par **Jeanne Yvonne FALHER**, Responsable de la Commission Enfants et Adolescents en lien avec les Membres de la Commission Enfants et Adolescents, ainsi que les Membres du Conseil d'Administration de la Fédération.



Description du projet : Le Congrès du HAVRE en mars 2013, sur le sujet « l'enfant et la mort », avait montré le manque de repère pour les bénévoles face aux questions des enfants qu'ils pouvaient rencontrer lors de leurs accompagnements. Mettre en place un outil et de la formation pour sensibiliser et aider les bénévoles de Jalmalv à aller vers les enfants dans la cité, dans les lieux scolaires ou périscolaires pour aborder ces sujets de la vie et de la mort s'est donc naturellement imposé comme une priorité pour la Fédération JALMALV. Une formation avec l'utilisation d'outils ludiques est proposée aux bénévoles pour leur permettre de développer des compétences dans le dialogue avec les enfants sur ces sujets.

Le projet a donc pour but de sensibiliser les bénévoles des associations et les professionnels de l'enfance à parler de la mort et du deuil avec les enfants et les adolescents, et de mettre en place des 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 dans la cité, pour que la mort soit exprimée et ne soit plus un tabou. Tout ceci a été détaillé dans les précédentes lettres de la Fédération.

Nous rappelons que cette formation est indispensable pour ne pas se trouver soi-même en difficulté face à l'enfant et qu'elle n'est pas destinée à aller accompagner les enfants malades ou en deuil mais pour aller à la rencontre des enfants, et même des adultes qui gravitent autour d'eux dans la cité. En 2016, nous avons retravaillé la formation qui est davantage axée sur l'enfant et sur la valise et se fait sur 2 journées. 1 seule session a eu lieu cette année en Région PACA pour 14 bénévoles venants de 5 associations. Une autre session était prévue sur Paris mais n'a pu se faire faute du peu de personnes inscrites. 1 journée a été organisée pour les « référents valises » dans les locaux de la Fédé le 14 novembre. 11 bénévoles présentes pour 6 associations représentées. Le bilan de cette journée est très positif. Les bénévoles ont pu échanger sur les démarches faites et les actions mises en place dans leur région, les difficultés rencontrées dans certains établissements scolaires. D'où la nécessité de faire une demande d'agrément au niveau national auprès du Ministère de l'Education. Cette demande est en cours.

A ce jour, près de 150 bénévoles ont reçu la formation et 24 associations ont la valise et peuvent intervenir auprès des Enfants et des Adolescents dans leur région.

Laurence MITAINE a eu l'opportunité de décrocher une convention avec le Rectorat de la Région Centre, Tours Orléans afin de former les personnels de l'Education Nationale. Deux sessions de formation assurées par Hélène Juvigny et Jeanne Yvonne Falher, auprès des personnels de santé de l'Education Nationale (Infirmiers et Infirmières, Assistants Sociaux et Médecins scolaires) sur l'accompagnement des enfants et adolescents en deuil dans les établissements scolaires. Formation totalement différente de ce que nous faisons et qui nous a demandé un gros investissement dans la préparation et dans l'organisation. Ces 2 sessions se sont déroulées sur Orléans. La valise et le projet de la Fédération y ont été présentés avec les coordonnées des associations Jalmalv dans leurs départements. Ces sessions de formation ont été très appréciées et de nouvelles demandes sont arrivées à la Fédération pour l'année 2017.

Le samedi 24 juin 2017, lors du congrès de la SFAP à Tours, une Rencontre Expert aura pour thème, « Le deuil à l'école, des bénévoles Jalmalv partenaires de l'Education Nationale » afin de pouvoir partager les actions et formations apportées par JALMALV, Laurence MITAINE, en lien avec Jeanne Yvonne FALHER et une personne du Rectorat de Tours animeront cette Rencontre.

Plusieurs partenaires financiers ont accepté de participer à ce projet et de le financer (l'OCIRP, les PFG, REUNICA AG2R, La Ligue) et continuent à s'intéresser aux différentes actions que nous menons.

Nous avons été invité à participer à la journée de restitution des projets financés par La Ligue en novembre 2016 et au Colloque « École et orphelin » organisé par l'OCIRP qui aura lieu en janvier 2017.

Les subventions attribuées par nos partenaires nous permettent de remettre gratuitement la valise et son contenu à l'issue de la formation aux bénévoles, 1 par association. La valise et son contenu ont été protégés par constat et dépôt d'œuvre auprès d'un Huissier de Justice.

Jeanne Yvonne FALHER avait envoyé en octobre 2015 un abstract au Comité Scientifique de la SFAP de Dijon pour faire connaître le projet de la Fédération. Celui-ci a été retenu et Jeanne Yvonne FALHER a pu lors d'un atelier, y présenter la valise et son contenu ainsi que les formations effectuées auprès des bénévoles des associations JALMALV.

Voilà de belles retombées pour la notoriété de JALMALV. Plusieurs demandes ont été adressées pour se procurer la valise, de la part de Médecins, de psychologues, de services de pédiatrie, des demandes de formation, de présentation dans d'autres associations d'accompagnement.

Une demande vient de nous parvenir pour aller présenter ce projet au CoDES (Comité Départemental d'Education à la Santé) du Vaucluse à Avignon, lors de leur journée départementale « Eduquer à la mort, pour éduquer à la vie » ...

## NICOLE BLAMPAIN, UNE VIE AU SERVICE DES AUTRES

L'association JALMALV Saint-Dizier souhaite partager le souvenir que laisse Nicole BLAMPAIN, membre très impliqué dans le bénévolat d'accompagnement.

Nicole a été très engagée au service des autres d'abord au plan professionnel comme directrice de l'école primaire Assomption; puis à sa retraite, souhaitant changer d'orientation, elle s'est investie dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies graves ou en soin palliatifs au Centre Hospitalier de Saint-Dizier et au long séjour.

Vice-présidente de l'association de 1992 à 2010 et bénévole d'accompagnement, c'était une personne unanimement reconnue tant par les soignants que par les familles. Toujours très souriante et joviale, elle mettait ses talents, ses idées et son dynamisme au service de l'association. Nicole a été la cheville ouvrière dans l'organisation du Congrès National JALMALV à Saint-Dizier en 2002 et lors des manifestations destinées au grand public. Elle représentait JALMALV Saint-Dizier dans les instances de la Fédération, aux journées du souvenir de Bar-le-Duc. Nicole aimait la rencontre des jeunes à l'IFSI ou en milieu scolaire pour partager l'expérience de JALMALV.

Elle a été à l'initiative de la lettre d'information JALMALV Saint-Dizier et assurait la formation des nouveaux bénévoles en témoignant avec conviction de son vécu. Nicole nous a quitté courant 2016.

Les bénévoles de JALMALV garderont de Nicole son sens du partage, son humanité, sa convivialité, sa simplicité.



## LE CABA : COLLÈGE DES BÉNÉVOLES D'ACCOMPAGNEMENT

La Fédération est représentée par Jeanne Yvonne FALHER au CABA. 6 rencontres ont eu lieu dans l'année. Les travaux réalisés en 2016 : Travail sur les formations initiales et continues. La promotion et distribution des livrets et DVD « J'ai pu parler à cœur ouvert ». La possibilité pour les bénévoles d'adhérer à titre individuel à la SFAP pour 20 €. Travail sur les règles de fonctionnement du CABA. Travail important réalisé sur les fiches repères concernant les différents accompagnements réalisés. Tous ces documents sont sur le site de la SFAP, onglet CABA. Le CABA est sous la responsabilité de la SFAP. 2 personnes ont été nommées pour le représenter, Marie Dominique TRÉBUCHET (bénévole à Jeanne Garnier) Vice-Présidente de la SFAP et Yves du PLESSIS (bénévole à Albatros) déjà responsable du CABA et invité permanent au CA de la SFAP.

Le CABA est représenté par Jeanne Yvonne FALHER au Comité Scientifique pour l'organisation du prochain congrès de la SFAP en juin 2017 à Tours. « **Ouverture et Impertinence : Une nécessité ?** ». 11 réunions de travail de préparation et de choix des intervenants ont eu lieu à Tours en 2016.

Une Semi Plénière des bénévoles organisée par les membres du CABA et validée par le Comité Scientifique aura lieu le vendredi 23 juin de 11h à 12h30. Le thème est « **Parcours d'Accompagnement : continuité et saut d'obstacles** » Témoignages de professionnels, de bénévoles et de famille. Le programme complet de ce congrès sera diffusé très prochainement.

Un groupe de travail multidisciplinaire « relations internationales » bilingue français /anglais a vu le jour à la SFAP en 2015. Il s'est réuni pour la première fois le 30 novembre 2015 autour des responsables et fondateurs : Lyn Silove, infirmière ressource soins palliatifs à l'HAD Croix Saint-Simon, membre de l'équipe médias sociaux de l'EAPC depuis janvier 2016 et le Dr Anne de la Tour, Chef du service Soins Palliatifs et Douleurs Chroniques à l'hôpital d'Argenteuil, présidente de la SFAP depuis juin 2016 et élue au board (CA) de l'EAPC en mai 2015.

« Les missions de l'EAPC sont de développer et promouvoir les soins palliatifs en Europe et dans d'autres pays par l'information, l'éducation et la recherche pluridisciplinaire. » expliquent les deux responsables dans le bulletin de la SFAP de juin 2016. Ainsi, grâce à ce groupe, la France, représentée au niveau international anglophone, pourra s'informer, informer, échanger, développer des liens avec tous les protagonistes des Soins Palliatifs en Europe et dans d'autres pays anglophones. A côtés des médecins, infirmiers, cadres de santé et autres représentants du milieu médical, les bénévoles participent activement à cette réflexion et à cette démarche.

N'ayant pu assister à la première réunion, j'ai rempli, comme chaque membre, la fiche « Let's get to know each other » (faisons connaissance) partagée sur le site Intranet de la SFAP. J'ai enfin pu rencontrer tous les participants lors de la deuxième rencontre en avril 2016. La matinée a été consacrée à divers sujets et le Dr Anne de la Tour nous a fait un compte-rendu de sa participation à une réunion du CA de l'EAPC en Roumanie. L'après-midi tous ont participé à un travail en groupes. 4 thèmes ont été retenus : la spiritualité, (ACP), Advance Care Planning, (planification préalable des soins), les médias sociaux, puis le groupe des « volunteers » (bénévoles).

J'ai rejoint le groupe des « volunteers » : groupe constitué par deux bénévoles mandaté par le CABA, Catherine Renard (Fédération Alliance) Patrick Maigret (UNASP) et le sociologue Tanguy Chatel. Trois pistes de réflexion ont été envisagées pour aider la France à se positionner au niveau international européen en ce qui concerne le bénévolat.

- Faire découvrir aux autres pays le système de notre bénévolat.
- Solliciter des témoignages de bénévoles en répondant à un questionnaire précis. (Riches et diversifiés ont été les témoignages de bénévoles d'accompagnement et de bénévoles de l'équipe deuil assemblés par la référente du groupe et très dynamique Catherine Renard de la Fédération Alliance.)
- Envisager un échange entre bénévoles de différents pays.

C'est avec une joie partagée que nous nous sommes retrouvés pour la troisième réunion le 14 novembre dernier. Les comptes-rendus effectués en amont par les référents des sous-groupes ont permis aux deux responsables de présenter dans la matinée un travail de synthèse pertinent et stimulant déjà la réflexion de l'après-midi .

Des responsables de la santé se sont associés à notre groupe de « volunteers » pour réfléchir avec nous aux innovations possibles pour le bénévolat en France. Le temps et la structure prévus pour la formation des bénévoles dans notre pays ont également suscité diverses interrogations. Pour finir, nous avons sélectionné quelques pays faisant partie de l'EAPC : Grande-Bretagne, Pologne, Finlande, Allemagne...que nous solliciterons pour connaître leur mode de recrutement, la formation proposée ainsi que le rôle du bénévole.

Et c'est avec reconnaissance pour ces moments cordiaux et intenses de partage que nous nous sommes quittés, motivés par cette citation de Lyn: « Feel the fear and do it anyway. »(Sentir la peur mais le faire quand même.) Oui, osons ensemble ! Car, « Celui qui déplace une montagne le fait en déplaçant de petites pierres. » Confucius

**Christiane CAILLIEREZ-SCHEIBLI  
JALMALV VAL D'OISE**



## CHANGEMENTS DANS NOTRE MISSION RU

La nouvelle loi santé a modifié le rôle des représentants des usagers dans les établissements de santé par un décret du 1er juin 2016.

Tout d'abord ce sont les ARS (agence régionale de santé) qui ont appelé les représentants des usagers à se faire connaître et à postuler à nouveau dans les commissions des usagers. Ils devaient se prévaloir d'une association ou fédération agréée par l'HAS (haute autorité de santé).

La CRUQPC (commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge) a été remplacée par la CDU (commission des usagers).

Les nouvelles commissions avaient six mois pour procéder à leur mise en place.

Elles sont composées :

- d'un président et d'un vice président choisis parmi le représentant légal de l'établissement, les médiateurs ou les RU et le président et le vice président doivent faire parti d'un collège différent.
- des médiateurs médicaux et non médicaux.

Un nouveau règlement intérieur doit être établi.

Les membres sont élus pour trois ans leur mandat est renouvelable deux fois.

Le décret modifie les attributions de la commission : une fois par an .

Elle doit être informée des actions correctives mises en place en cas d'évènements indésirables graves et les analyser.

Recueillir les observations des associations ayant signé une convention avec l'établissement.

La commission peut proposer un projet des usagers, après consultation de l'ensemble des RU et des associations présentes dans l'établissement.

Celui-ci pourra contribuer à l'élaboration du projet d'établissement et de sa politique de santé .

Dans un deuxième temps les GHT (groupement hospitalier de territoire) vont créer des CDU de territoire, mais là c'est encore une nouvelle aventure, les textes ne sont pas très précis et les « établissements-supports » ont bien d'autres dossiers en cours avant de s'intéresser aux RU, affaire à suivre.

**Denise PETIT**

Présidente de JALMALV EST VAR

## LA REVUE N° 127

[Le domicile une fin en soi ?](#)

[Finir sa vie accompagné à domicile est une belle perspective.](#)

[Mais c'est inévitablement l'irruption de nombreux intervenants dans le familial et l'intime.](#)

[Les professionnels et les bénévoles sont « embarqués » dans des enjeux humains et émotionnels autant qu'organisationnels, qui reposent aussi sur la disponibilité d'écoute et la proposition de répit aux proches-aidants.](#)

**Eric KILEDJIAN**

Directeur de la rédaction



## A VOS AGENDAS : CONGRES JALMALV LYON 2017

### « JALMALV DANS LA SOCIÉTÉ, POUR PLUS DE SOLIDARITÉ »

L'examen des évolutions possibles de notre mission d'accompagnement dans des contextes changeants sera au cœur de la réflexion du Congrès de Lyon.

Le nombre croissant de personnes vieillissantes devient une des questions majeures de notre société. Il entraîne le développement du domicile et donc du rôle des aidants.

Notre accompagnement des personnes en fin de vie va devoir évoluer et s'ouvrir le plus largement possible sur la société civile.

Comment répondre aux attentes des accompagnants familiaux ? Comment s'articuler avec les autres associations ? Notre accompagnement bénévole pourrait-il se développer en direction des endeuillés, par exemple en cas de mort brutale d'un proche, que celle-ci soit liée ou non à des attentats ?

Les éléments de réponses pourraient se trouver dans les présentations des intervenants, dans les témoignages et dans les travaux et réflexions des groupes de travail.

A noter que le Congrès débutera le vendredi 17 mars par deux manifestations :

A 17 h, la présentation du théâtre forum « Fin de chapitre », créée par la Cie Tenfor-Théâtre en partenariat avec Jalmalv-Rhône prend en compte, sous une forme originale, la mission d'information du réseau Jalmalv sur la loi de février 2016.

A 20h30, lors de la soirée grand public, le Pr Régis Aubry proposera son expérience de Président de l'Observatoire National de la Fin de Vie et présentera « Les conditions dans lesquelles on meurt aujourd'hui en France et dans lesquelles on pourrait mourir demain ».

Nous mettons tout en œuvre pour que ces journées vous soient profitables et agréables !

Nous vous attendons avec plaisir.

Avec notre amitié.



**Marie-Hélène BACHÈLERIE**

[www.jalmalv-congres2017-lyon.fr](http://www.jalmalv-congres2017-lyon.fr)

[www.jalmalv-rhone.fr](http://www.jalmalv-rhone.fr)