



JALMALV
Jusqu'à la mort accompagner la vie

N° 45

LETTRE D'INFORMATION

DE LA FEDERATION JALMALV
reconnue d'utilité publique depuis le 26 mars 1993

EDITORIAL



Cette fin de cette année, comme son début, a été marquée par la violence. Mais dans violence il y a VIE et nous devons continuer de vivre malgré les difficultés. Certains ont pris l'initiative dans leur association de se tourner vers ceux qui ont été atteints de façon plus proche par ces violences. C'est là le fondement même de notre engagement : aider, soulager, ceux qui sont dans la souffrance, car celle-ci nous concerne et ne peut pas nous laisser indifférents. C'est pourquoi nous continuons.

La réflexion éthique sur la fin de vie est au cœur de nos réflexions et nous devons affirmer nos choix. Avec la sédation, la future loi a relancé le questionnement sur la frontière entre le laisser mourir et le faire mourir qui pour nous est sans ambiguïté. Toutefois l'éventuelle nomination du Dr Véronique Fournier responsable du Centre d'Éthique Clinique à Cochin (Paris), à la tête du Centre National de Soins Palliatifs, favorable à un accompagnement médical vers la mort, nous met en alerte sur l'orientation donnée par les politiques à la question de l'euthanasie. Restons vigilants!

Cette année 2016 sera marquée dans notre Fédération par un nouveau site qui a été « relooké ». L'ancien, très apprécié, avait besoin de faire peau neuve. Il existait depuis une quinzaine d'années. J'espère que grâce aux différents liens proposés, une arborescence se fera facilement avec vos associations et que les espaces qui vous sont réservés vous conviendront. Le site est un moyen de communication indispensable mais pour qu'il soit visité, il faudra le faire vivre et pour cela nous aurons besoin de vous.

Cette année, c'est aussi le renouvellement d'une partie de notre Conseil d'Administration. L'enrichissement par de nouveaux membres est essentiel pour l'avenir de la Fédération.

Notre congrès de Belfort sera sur le thème « Accompagner à Jalmalv : quel en est le sens aujourd'hui ? » C'est une réflexion que vous pouvez déjà avoir entre vous, préalablement au congrès. Nous aurons le plaisir d'accueillir Jean Léonetti pour la conférence inaugurale du vendredi soir. Nous avons déjà travaillé sur ce thème lors des Journées de Responsables d'Association, avec notamment Dominique Thierry, président d'honneur de France Bénévolat. Concernant la difficulté de recruter des bénévoles, difficulté actuellement rencontrée dans toutes les associations quelles qu'elles soient, Dominique Thierry a insisté sur l'importance du témoignage qui va donner « envie ».

Cette année sera marquée également par l'importance de la structuration des Ententes Régionales. Ce projet est en chantier, il avance pas à pas, il peut permettre de resserrer vos liens entre responsables d'associations et de vous entre-aider... Les référents de région, deux par région, auront un temps de rencontre lors du congrès pour partager leurs expériences.

Nous élaborons d'autres partenariats avec d'autres pour élargir notre public et ne pas rester « entre nous ». Ainsi, un partenariat s'engage avec la MAFIP. Nous en reparlerons...

Je tiens à remercier tout particulièrement la Fondation APICIL pour son aide financière sans laquelle nous n'aurions pas pu diffuser cette lettre en version « papier ».

Bien d'autres choses encore à vous dire mais la place me manque...

Je vous souhaite, ainsi que le bureau et le Conseil d'Administration, à toutes et à tous une excellente année 2016 et c'est avec un grand plaisir que nous nous retrouverons les 27, 28 et 29 mai à Belfort pour notre Congrès annuel.

Colette PEYRARD
Présidente de la Fédération JALMALV

- P1 :** Edito
- P2 :** Vie de la fédération
Nos actions en 2015
campagne nationale
« moi j'anticipe les conditions de ma fin de vie »
- P3 :** Vie de la fédération
Campagne nationale
« Osons parler de la mort avec les enfants et les ados »
Les formations 2016
- P4 :** Journée des responsables associatifs
La revue
- P5 :** Tribune libre
Journée des adhérents grand Ouest
- P6 :** L'entente régionale PACA
- P7 :** Actualités
- P8 :** A vos agendas

Exister : c'est être en lien !

« moi j'anticipe les conditions de ma fin de vie »

Nos actions en 2015

Rappel des objectifs du projet :

Informier le grand public sur les soins palliatifs et la proposition de Loi Claeys -Léonetti avec pour focus les directives anticipées à l'aide de plaquettes d'information
Inciter le grand public à rédiger ses directives anticipées et désigner une personne de confiance
Sensibiliser concrètement les patients, les familles et le personnel soignant
Susciter l'intérêt d'un public différent via les réseaux sociaux.

En 2015 : 80 référents locaux ont été formés

Leur mission

Mettre en place des actions locales visant à sensibiliser le grand public sur les droits actuels des malades et des personnes en fin de vie.
Informier sur les évolutions potentielles de la législation et inviter chacun à réfléchir sur ce qu'il souhaiterait en fin de vie.

Les effets attendus de cette campagne :

Faciliter la prise en charge d'une personne malade en fin de vie lorsqu'elle n'est plus en capacité de s'exprimer, encourager le dialogue de la personne malade avec ses proches et son médecin, soulager les proches quant à leur implication dans une décision d'arrêt de traitement. D'où tout l'intérêt des réflexions qui ont eu lieu au sein de notre société sur le sujet et qui ont abouti à une proposition de loi portant évolution de notre législation. Cette proposition de loi est actuellement en phase de « navette parlementaire » entre Assemblée Nationale et Sénat.

La Fédération JALMALV a édité des plaquettes d'informations, en nombre limité dans un 1^{er} temps, puisque nous sommes en attente de l'adoption de la future loi.

Notre présence sur les réseaux sociaux nous permet également des échanges très riches avec nos partenaires :

SFAP, ASP Fondatrice, Fondation Vivre son Deuil et bien d'autres, mais aussi avec les partenaires financiers de la campagne : ADREA, PREVOIR, la FONDATION de FRANCE.

La Direction Générale de Santé soutient également notre action financièrement.

- Une formation à l'animation des pages Facebook locales a eu lieu à Lisieux le 23 novembre 2015 et les 4 associations de l'entente régionale Normandie ont rejoint le réseau JALMALV

La page Fédération JALMALV comptait 900 « j'aime » au 31 décembre 2015 et 26 associations JALMALV possèdent leur propre page et participent activement aux partages d'informations.

En 2016 2 nouvelles sessions de formations sont prévues, et nous espérons toucher un maximum de nouvelles personnes via les réseaux sociaux et le site internet de la fédération qui fera peau neuve cette année. Un grand merci à tous les bénévoles qui participent activement à cette campagne et à nos partenaires financiers, qui ont eu confiance dans ce beau projet.



Françoise MONET
Co-Responsable du projet

Paris, 11 Janvier 2016

Fin de vie:

les professions de santé rappellent avec force deux notions fondamentales.

Alors qu'en France les parlementaires doivent examiner prochainement en Commission Mixte Paritaire la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, les professionnels du monde de la santé tiennent à rappeler avec force deux notions essentielles et indissociables l'une de l'autre :

1. Donner la mort ne relève en aucune façon de la compétence des professionnels de santé. La mission fondamentale de tous les professionnels de santé restera toujours de mettre en œuvre tout ce qui est possible pour apaiser les souffrances de chacun jusqu'au bout de sa vie dans le respect de son humanité.

Les français refusent de « mal mourir » ? Nous le refusons aussi. Pour éviter cela il est indispensable de développer la formation en soins palliatifs et prise en charge de la douleur de tous les professionnels de santé ainsi que la possibilité pour tous les citoyens de bénéficier de soins adaptés aussi bien au sein des établissements de santé, médico-sociaux, qu'à domicile. Il est également fondamental d'engager tous les soignants au développement de soins humains et de soins de support dès le début de la vie. Des moyens humains et financiers doivent être mis en œuvre en ce sens.

2. Soigner représente toujours une rencontre humaine où la reconnaissance et la confiance mutuelle et réciproque sont primordiales. La parole, la liberté et l'autonomie de chacun des protagonistes se confrontent et doivent mutuellement se respecter. Notre pratique quotidienne nous montre que soigner ne peut pas se réduire à la mise en œuvre d'une technique face à un symptôme (technique antalgique, anxiolytique, antipyrétique... voire sédatif).

En effet, chaque situation, singulière et complexe, nécessite de travailler de façon interdisciplinaire avec si possible des accompagnants bénévoles ; c'est d'un art qu'il est question au cœur de l'humanité. Tous les jours, nous constatons que l'accompagnement de celui qui souffre est essentiel et apaisant.

Signataires du communiqué : *Ordre National des Infirmiers (ONI), Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS), Association Nationale des Gériatres et Gérologues Libéraux (ANGGEL), Convergence Soignants Soignés, Fédération Française des Associations de Médecins Coordonnateurs en EHPAD (FFAMCO), Ligue contre le cancer, Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur SFETD), Société Française de Gériatrie et de Gérologie (SFGG), Société Française de Médecine Générale (SFMG), Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO), Société de Réanimation de Langue Française (SRLF), Syndicat National des Professionnels Infirmiers (SNPI), Jusqu'à La Mort Accompagner la Vie (JALMALV), Association les petits frères des Pauvres Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs (UNASP)*

COMMUNIQUE DE PRESSE

Le projet de la Fédération « Osons parler de la Vie, de la Mort et du Deuil avec les Enfants et les Adolescents dans la cité »

Le projet a été bien accueilli auprès des partenaires financiers, (REUNICA, OCIRP, PFG, LIGUE contre le Cancer...), auxquels nous avons pu rendre des comptes sains et respecter nos engagements.

La promotion de la valise et de son contenu continue auprès des bénévoles Jalmalv qui souhaitent se former et aller vers les enfants dans la cité.

Un bilan des actions dans les régions a été fait et nous avons été agréablement surpris de voir la grande diversité des rencontres et réalisations faites avec la valise.

La formation a été retravaillée en Commission. Elle sera principalement axée sur la valise et son contenu et assurée par les bénévoles de la Commission enfants Ados (Françoise Arnoux, Marie France Houguenague, Hélène Juvigny et Jeanne Yvonne Falher, Responsable de la Commission et du Projet) qui interviendront en binôme.

2 sessions de formations sont prévues en 2016, les 4 et 5 avril, pour l'Entente de la région PACA, les 24 et 25 juin à Paris dans les locaux de la Fédération.

Un diaporama expliquant la valise et son contenu est en cours de réalisation. Il pourra être transmis aux associations qui ont reçu la formation et qui ont des projets envers les enfants et adolescents, afin qu'elles puissent présenter l'action plus facilement auprès des organismes accueillant des enfants et adolescents.

Une journée accompagnement au projet, sera organisée courant octobre (la date sera définie ultérieurement), pour tous les référents et les personnes qui ont été formés afin d'échanger sur les différentes interventions dans les régions et les façons d'utiliser les outils. Cette journée, très demandée par les bénévoles qui interviennent auprès des enfants, permettra également de faire un bilan plus complet de tout ce qui se fait et de pouvoir répondre aux diverses et nombreuses questions. Toutes les idées des assos, les rajouts de livres, de jeux, peuvent être partagées.

Possibilité de venir vous présenter la valise et le projet dans les Ententes Régionales.

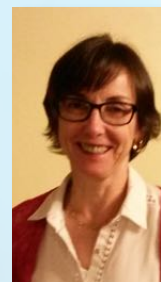
Petit rappel Le projet et la formation proposée par la Fédération ont pour but d'aller à la rencontre des enfants, des ados, dans la cité.

Ce n'est pas pour aller accompagner des enfants en deuil, ni pour accompagner des enfants gravement malades ou en fin de vie.

La confusion reste grande et c'est pourquoi la formation sera plus axée sur l'utilisation des outils avec des enfants et des ados dans la cité.

Parler avec les enfants, les Ados, de la Vie, de la Mort quand les questions surgissent, sans tabou, c'est l'aider à grandir, à se séparer, à comprendre la Vie...Sa Vie !

Pour tout renseignement complémentaire, vous pouvez appeler la Fédé au 0145496376 ou Jany Falher au 0661799379.



FORMATIONS 2016

Dates 2016	Intitulés	Lieux	Intervenants
Février	Communiquer, faire connaître le message de Jalmalv	PACA	Monique Grangeon Jean Marc Latreille Emmanuel Vent
11- 12 mars	Deuil mod1 Initiation à l'écoute de la personne en deuil	Paris	Denis LANDRY Valérie PENICAUT
4-5 avril	« Osons parler de la mort avec les enfants et les adolescents »	PACA	Jeanne Yvonne falher Hélène Juvigny
16-17 avril	Communiquer, faire connaître le message de Jalmalv	Paris	Monique Grangeon Jean Marc Latreille Emmanuel Vent
20 mai	Place des bénévoles Jalmalv dans les directives anticipées	Paris	Françoise Monet Noëlle Carlin Pascale Rouilly
17-18-19 juin	Deuil mod2 formation à la co animation des groupes de personnes en deuil	Paris	Denis LANDRY Valérie PENICAUT
24 juin	Projet associatif-Vie associative	Paris	Colette Peyrard Laurence Mitaine
24-25 juin	« Osons parler de la mort avec les enfants et les adolescents »	Paris	Jeanne Yvonne Falher Marie France Houguenague

Dominique Thierry, Président honoraire de France-Bénévolat, est venu apporter son éclairage sur ce problème crucial.

Aujourd'hui l'engagement bénévole est celui d'une citoyenneté active.

Le bénévole vient voir, fait ce qu'il veut, donne le temps qu'il veut (il n'est pas un salarié non payé).

Le bénévolat associatif de nos jours va bien : il augmente de 5% par an et en plus grande proportion chez les jeunes (+32%). Mais par contre il diminue chez les retraités, contrairement aux idées reçues.

On ne s'engage plus comme il y a 50 ans, le militantisme est complètement différent.

Il faut faire avec la situation qui se présente :

1^{er} niveau : Aujourd'hui l'engagement est d'abord émotionnel (par exemple, aide lors des inondations). Mais comment faire pour que ce coup de main devienne un engagement durable.

A partir de l'engagement « Facebook », si on veut qu'il ait un effet, il faut qu'il devienne collectif.

2^{ème} niveau : chez les jeunes le mot « collectif » sera entendu comme association et sera rejeté. Le volontariat sera considéré comme barbant, alors que le bénévolat sera bien perçu.

3^{ème} niveau : l'association existe, fonctionne, mais il faut prendre des responsabilités et à partir de là, on constate une crise du renouvellement du bénévolat associatif.

L'analyse doit être de dire : comment le projet associatif (pas les statuts, l'organisation dont on a rien à faire) doit être fait pour attirer durablement, pour faire société ensemble. Il faut que le projet soit attractif (sexy !).

Mais à côté de ce projet, le moteur principal est **le bénévole contagieux** : les grands discours sur Jalmalv ne touchent pas. Par contre toucheront les témoignages sincères et faire savoir qu'on a besoin de ceux qui viennent nous voir.

Tous les moyens habituels de communication sont utilisables (conférences, spectacles, présentations des droits des malades, séances de cinéma avec débats, radios, journaux, etc...). Noter l'importance du bouche à oreille, de personne à personne, du témoignage.

Ce qui est nouveau, avec un certain succès, c'est l'utilisation de site internet et de Facebook.

Ensuite, la fidélisation est assise sur le partage de moments festifs, sur la convivialité : c'est unanime.

Mais aussi sur la valorisation des bénévoles (témoignages pris en compte et publiés par exemple).

Les causes de départs (non naturels, pour cause de déménagements, épuisement, maladies, etc...) sont liées à la distorsion entre le projet de la personne et la réalité de notre bénévolat : ce peut être une erreur de recrutement.

Comme le sont les départs liés à des problèmes d'éthique, notamment sur l'euthanasie ou la laïcité.

Le bénévolat est basé sur la notion de P.L.U.S.

P comme plaisir : le bénévolat sacrificiel d'antan est mort. Si on fait une tête d'enterrement (à Jalmalv !), ce sera encore plus difficile pour nous de traiter de notre sujet ! Il est essentiel que le bénévole trouve du plaisir. Mais non pas sur le sujet, mais sur « le faire ensemble ».

L comme lien : si l'ambiance est conviviale on peut s'y retrouver. On fait pour les autres, mais aussi pour soi. La qualité des réunions d'équipe est fondamentale. Il faut être sérieux, mais sans se prendre au sérieux.

U comme utilité. Cette notion est évidente pour Jalmalv.

S comme sens : c'est le moteur principal. C'est ce qui est recherché dans un monde qui n'en a plus beaucoup. Pour faire ressortir le sens de notre action, il faut bien s'identifier. Sinon Jalmalv deviendrait tout public.

De nos jours les gens entendent « je », mais pas « on » qui est impersonnel. Ils peuvent entendre « je » et « nous ». Dominique Thierry indique que notre attractivité oscille entre la peur et l'admiration.

La formation des bénévoles ne peut se baser sur la pédagogie de la formation des adultes salariés.

Chez les salariés on peut se servir « de la carotte et du bâton ». Pas chez les bénévoles.

Il faut travailler sur les motivations : le bénévole doit pouvoir se dire : « pour être à la hauteur du projet je dois me former ». Et on ne doit pas lui dire tu dois te former (déjà qu'il donne son temps, en plus il faudrait qu'il ait une obligation...).

Dominique Thierry insiste sur la notion du plan de formation : il est essentiel que tous connaissent les fondamentaux, il faut qu'il y ait des connaissances communes minimales partagées.

Il n'y a, hélas, pas de recettes miracles pour rechercher et trouver des bénévoles. Mais on peut retenir que la meilleure façon est d'être un « **bénévole contagieux** ».

Emmanuel Vent



LA REVUE

Nous avons le plaisir de vous annoncer la parution
du n° 123 de la **Revue Jusqu'à la mort accompagner la vie**

Revue de sciences humaines et sociales au service du mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement

Finir sa vie loin de sa terre natale

L'accueil de la dimension interculturelle, réclame une écoute particulière, un dépaysement consenti devant l'étrangeté. D'autant qu'aux différences ethniques s'ajoutent souvent des conditions sociales défavorisées. Aller à la rencontre de l'autre, s'ouvrir à la différence culturelle, nous conduit à nous interroger sur nous-même, sur ce qui constitue notre propre référentiel.

Eric KILEDJIAN
Directeur de la rédaction



Samedi 10 octobre 2015

Laval accueillait la 9^{ème} édition de la « journée des adhérents du Grand Ouest ».



Ces journées, dont l'initiative revient à l'Entente du Grand Ouest, réunissent tous les 3 ans, les adhérents des associations Jalmalv des régions Bretagne et Pays de la Loire.

Ce Samedi, Jalmalv 53 était l'organisatrice et a ainsi accueilli une centaine d'adhérents représentant six autres associations Jalmalv (de Vendée, de Nantes, du Maine-et-Loire, de Sarthe, d'Ille et Vilaines et du Morbihan).

Le thème qui avait été retenu était « **Quand la mort se fait proche, quelle place pour la vie au quotidien ?** » thème ainsi décliné « Familles, amis, soignants, bénévoles : quels sont la place et le rôle de chacun ? Comment considérer le mourant encore comme un vivant et essayer de lui garder sa place ? Le présent est encore à vivre, tant pour celui qui va mourir que pour ceux qui l'entourent, comment ? »

En introduction Colette Peyrard, présidente de la fédération Jalmalv qui nous a honorés de sa présence toute la journée, nous a rappelé les grands chantiers actuels de la fédération. Puis Marie-Thérèse Leblanc-Briot, notre présidente honoraire, nous a plongés au cœur de notre sujet. A l'aide de plusieurs exemples, elle nous a illustré le besoin pour la personne gravement malade de garder à la bonne distance une mort « oubliable » (pouvoir « y penser et l'oublier », « s'en approcher et s'en éloigner ») et ce que cela suppose de la part des personnes qui l'entourent (à faire et surtout à éviter). Et chacun aura retenu l'image qu'elle nous a proposée : Entre une bougie neuve et une bougie presque entièrement brûlée, y a-t-il une différence de lumière ?

Les participants se sont ensuite répartis dans 7 ateliers, qui devaient approfondir le thème de la journée en répondant à deux questions : Comment chacun, bénévole, famille, soignant, peut-il prendre sa place pour la vie au quotidien quand la mort se fait proche ? Comment permettre à la personne accompagnée de partager un présent à vivre, même si pas d'avenir ensemble. Chaque atelier a été ouvert par la lecture d'un

témoignage que quelques bénévoles avaient accepté d'écrire. Ensuite, place à l'expression de chacun...

Après apéritif et déjeuner sur place, venait la séquence des rapports des ateliers, (préparés par les courageux volontaires/rapporteurs.) Tanguy Chatel avait accepté de réagir à chaque rapport notamment en questionnant nos pratiques, ce qui a véritablement enrichi cette séquence. La conclusion de celle-ci est peut-être que « le bénévole a une place proposée par Jalmalv et l'institution, et offerte par la personne qu'il accompagne ».

Pour finir l'intervention de Tanguy Chatel a remis l'ensemble de nos travaux en perspective.

Il a insisté sur le juste équilibre à trouver pour l'accompagnant, juste équilibre qui suppose une vigilance permanente de celui-ci, une capacité à être là dans le présent, à savoir s'adapter, éventuellement improviser. C'est ce qu'il a appelé « l'art d'être au présent ».

Mais cette journée a également été animée et éclairée, par Clémence, Félicité, Maria et Rosalie, nos « patoisantes », qui par leurs intermèdes nous ont offert de succulents moments de respiration mêlant humour, bon sens, finesse et pertinence.

Ce samedi en fin d'après-midi, les voitures sont reparties aux quatre coins de nos régions, non sans que leurs occupants nous aient manifesté leur satisfaction et leurs remerciements..

Un regret cependant : la mobilisation des associations a été très diverse (de 2 à 16 représentants –mis à part la Mayenne) et 2 associations n'ont envoyé aucun bénévole. Et les défections la veille ou le jour même ont beaucoup compliqué l'organisation des ateliers.

Chacun aura retenu de cette journée, une ou des idées, faisant écho avec son vécu d'accompagnant (ou de soignant). Pour ma part l'idée de ces équilibres à tenir et de la vigilance que cela suppose, pour nous engager à notre place de façon à permettre au patient aussi d'être à sa place, m'est apparue transversale aux différentes interventions. Et comment ne pas retenir cet appel lancé par Marie-Thérèse Leblanc-Briot et repris par Tanguy Chatel : « **osez, osons la rencontre, osons le pari de la rencontre** ».

Ségolène Chappellon-Laour,
présidente de Jalmalv 53

Martine Binda, présidente de Jalmalv Côte d'Azur

Nos précurseurs bien inspirés ont choisi ce joli mot « entente » qui colle parfaitement à la réalité des rencontres biannuelles PACA.

Rassemblant les responsables associatifs et les bénévoles intéressés, elles constituent une véritable université, un lieu de formation par l'illustration des pratiques, des modes de fonctionnement, le retour aux textes de référence et la richesse des échanges. La présence systématique d'un membre du CA de la fédération permet de saisir la dimension nationale.

Elles sont aussi l'occasion d'échanger régulièrement sur le sujet du deuil qui me tient particulièrement à cœur et qui est partie prenante de notre activité sociétale, de stimuler et soutenir les équipes, partager des pistes de communications ou organiser une formation.

Guy LAGARDE, Ex-coordonateur JALMALV Marseille

A ce jour, nous voyons que nos ententes ont pris un envol considérable car les associations se sont structurées, renforcées par la Fédération.

Bilan :

Des réunions avec 20 à 30 participants où l'on peut aborder des sujets d'actualité, des échanges sur nos préoccupations communes, le partage de nos compétences, de nos rencontres dans tous les domaines : ccass, crucq, sfap.....

Des mises en commun de formations « décentralisées » mises en place avec l'appui de la Fédération, et de formations initiales de bénévoles.

La relation humaine est omniprésente dans nos réunions, nous avons un grand bonheur à nous retrouver autour d'une table de travail, d'un bon café, et d'un repas préparé avec amour...

Solange Courtois, présidente JALMALV Pays Grassois

Les ER, sont des moments phares pour notre Association. Moments de convivialité, de solidarité et de partage qui nous permettent de réaliser que nous ne sommes pas seuls. C'est comme un « mini congrès » qui nous ramène à la maison. Nous faisons le point sur nous même, sur notre fonctionnement, nous devenons plus créatifs ensemble. Il est indispensable que tous les bénévoles de l'association puissent y participer.

« Jalmalv = Bien plus que l'accompagnement, un mouvement humain »

Annie PEGOLOTTI, Présidente JALMALV Haute Provence

Créée en 1993 à Digne-les-Bains, l'association se rallie très rapidement à la Fédération JALMALV.

Chacun œuvre selon ses possibilités, en étant les ambassadeurs de la philosophie des soins palliatifs.

D'autres oeuvrent dans un engagement plus conséquent : bénévoles d'accompagnement et/ou de

« structure », soutien aux endeuillés (co-animation), permanence mensuelle, accueil téléphonique, acteurs de la campagne nationale d'information « DROITS DES MALADES ET FIN DE VIE ».

Pour vivre au maximum au sein de la Fédération JALMALV, nous participons chaque fois que possible aux rencontres, formations et au congrès annuel.

Mais, Paris c'est loin de Digne -les Bains !

Aussi, nos rencontres biannuelles avec nos collègues de PACA, contribuent à rompre notre éloignement de « la maison Mère ».

Un point très important est l'apport d'informations de la Fédération.

De nombreux échanges sont possibles, par exemple : du matériel, des idées, des projets du savoir, savoir faire et savoir être par les expériences de chacun, des formations, de bonnes adresses ...sans oublier les bons moments de convivialité selon une tradition bien établie et selon la devise « pour prendre soin des autres, prenons soin de nous ».

Catherine Zunino, Vice-Présidente JATALV Monaco

Pour nous les Ententes Régionales sont toujours très enrichissantes grâce au partage et aux échanges entre associations.

Nos "brainstorming" sont fructueux et nous permettent d'avancer et le fait d'avoir une personne représentant la fédération renforce le lien que nous avons avec elle.

Jean Jacques ARDOUIN, Président JALMALV Avignon

Dans les années 2008/2010, JALMALV AVIGNON traversa une crise aigüe. Quelques bénévoles frais émoulus d'une formation initiale décidèrent d'unir leurs forces, réunions d' afin de tenter d'assurer la continuité de l'Asso.

Au cours du Congrès de la SFAP qui se déroulait à Marseille, nous avons rencontré Jean Michel Sauter, premier maillon d'une chaîne qui allait se révéler gagnante. Nous avons participé à nos premières réunions d'ententes. L'année suivante, la rencontre annuelle se déroulait à Avignon afin de renforcer son soutien.

Un parrainage fut proposé par Paulette Lelann, qui présidait alors la Fédé, afin de nous accompagner.

Aujourd'hui, notre équipe, toujours petite en nombres de bénévoles, est soudée autour d'une chaleureuse solidarité, où la joie de se retrouver n'est pas la moindre motivation.

Plan national 2015-2018

Pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie

Madame Huguette TURILLOT FRANCASTEL représentait la Fédération JALMALV lors de la présentation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, par Marisol TOURAINE, Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, le jeudi 3 décembre 2015 à la Fondation œuvre de la Croix Saint-Simon.

Choisir les conditions dans lesquelles on finit sa vie, c'est un droit. Le droit à la dignité.

Beaucoup de Français ignorent qu'ils ont ce droit. Beaucoup craignent de ne pas avoir le choix. Beaucoup redoutent de ne pouvoir compter, dans ces situations d'extrême vulnérabilité, alors que la frontière entre la vie et la mort s'estompe, que sur la chance ou le hasard.

De fortes inégalités persistent dans l'accès aux soins palliatifs, qui permettent de soulager la douleur, d'apaiser la souffrance psychique et de soutenir l'entourage des personnes jusqu'à leur mort.

Ce Plan indépendant de la future loi sur la fin de vie est dans le prolongement des précédents programmes mis en oeuvre depuis 20ans Il a une priorité : encourager l'appropriation de la démarche palliative partout où elle est nécessaire, que ce soit dans les unités hospitalières non spécialisées, dans les établissements médico-sociaux ou au domicile des patients, pour garantir une prise en charge de proximité.

Il s'appuie enfin sur les avancées du projet de loi de modernisation de notre système de santé, qui renforce la responsabilité des patients sur les décisions qui concernent leur santé.

Le plan se decline en 4 axes:

- 1- Informer le patient, lui permettre d'être au centre des décisions qui le concernent
 - Dans cet objectif un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie a été créé
- 2- Former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs
 - renforcement des enseignements théoriques et pratiques. Création d'une spécialité médecine palliative/médecine de la douleur. Financement d'un post internat. Mise en place d'un programme pluri annuel pour élaborer des recommandations sur les soins palliatifs avec la Haute Autorité de Santé.
- 3- Développer la prise en charge en proximité :
 - soutien aux professionnels et aux aidants : pour les aidants (dispositifs de soutien financier, nouvelles formes de bénévolat et de solidarité confortés) Formation pour les intervenants et déploiement du travail en réseau, notamment dans les EHPAD et hospitalisation à domicile.
- 4- Garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous
 - Réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs : repérage précoce des besoins, évaluations experts à domicile, y compris sur demande des usagers. Création d'équipes mobiles de soins palliatifs supplémentaires, ainsi que des lits identifiés en soins palliatifs dans les régions sous dotées

Prévu dans ce plan destiné à développer l'accès aux soins palliatifs, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a été créé mercredi 06 janvier 2016, auprès de la ministre de la Santé avec pour mission essentielle de mieux informer les patients. Un décret paru au Journal officiel précise qu'il s'occupera en outre de la collecte et du suivi des données relatives aux soins palliatifs.

Ce centre est issu de la fusion du Centre national de ressources en soins palliatifs et de l'Observatoire national de la fin de vie, hébergés par la Fondation La Croix Saint Simon.

Il sera constitué d'un conseil d'orientation stratégique comprenant un président et 14 membres, représentant les autorités sanitaires ainsi que plusieurs sociétés savantes impliquées dans les soins palliatifs.

Vous pouvez consulter le Plan détaillé sur les sites du ministère, à l'adresse suivante :

<http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/communiqués,2322/marisol-touraine-détaille-le-plan,18202.html>

TOULOUSE : Congrès du CLEF 24 MARS 2016

Le CLEF a le plaisir d'annoncer la tenue du congrès « 20 ans de soins palliatifs en Midi-Pyrénées: et maintenant? » qui se tiendra le 24 mars 2016 à Toulouse, sous la présidence du **Docteur Claire Chauffour-Ader**.

Inscriptions :

E-mail : formation@le-clef.fr

Site : <http://www.le-clef.fr/>

BELFORT 27 - 28 - 29 MAI 2016

Dates importantes pour toutes les associations JALMALV de France.
Ce dernier week-end de mai dans la Cité du Lion sera un grand moment de notre vie JALMALVIENNE.



Nous aurons à réfléchir ensemble sur le Thème :
« Accompagner à JALMALV, quel en est le sens **aujourd'hui** ? »

Préparons nous **avant** ce congrès, échangeons **pendant** et continuons notre marche **après**.

Venez nombreux à Belfort, nous serons heureux et fiers de vous accueillir.

Dominique ROGNON-HERGOTT



DIJON : Congrès de la SFAP 16/17/18 juin 2016

De l'impossible vers les possibles...
créer, innover, permettre

Vivre l'impossible et croire aux possibles...

Aujourd'hui comment les soins palliatifs parviennent-ils à permettre des possibles ?

Au quotidien, la nécessité d'interroger à la fois les acquis, le présent et l'avenir, ne cesse de s'imposer. Au-delà du doute et du sentiment d'impuissance, témoins des ressources insoupçonnées des patients et de l'entourage, les acteurs de soins palliatifs sont encouragés à faire preuve de créativité, source d'innovations.

Directeur de la publication

Colette Peyrard

Comité de rédaction

Françoise Monet - Laurence Mitaine - Pascale Rouilly



Fédération JALMALV

Reconnue d'utilité publique le 26 mars 1993

76 rue des Saint Pères 75007 Paris
tél. 01 45 49 63 76 federation.jalmalv@ec75.org
www.jalmalv.fr



Exister : c'est être en lien !