



## SOMMAIRE

Page 1

□ Editorial

Pages 2 et 3

□ **Activités de la Fédération**

- La représentation des usagers
- Les différentes formes d'accompagnement bénévole

Pages 4 et 5

□ **Vie de la Fédération**

- Congrès de LYON 2017
- Communiqué de presse du Congrès 2017

Pages 6 et 7

□ **Tribune libre**

- Portrait du Pr SCHAERER, fondateur du mouvement JALMALV
- JALMALV DIJON a fêté ses 30 ans

Page 8

□ **Actualités**

- Campagne nationale sur la fin de vie.
- La revue n° 128
- **A vos agendas**
- Le Congrès de la SFAP
- Le Congrès JALMALV 2018
- La Journée Mondiale des Soins Palliatifs

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 amies, chers amis,

Nous avons pu vivre tous ensemble un magnifique Congrès à Lyon qui a rassemblé la plupart de nos associations. Nous étions environ 350 et l'atmosphère chaleureuse nous a permis de fêter nos 30 ans de façon conviviale et apaisée. Notre assemblée générale s'est bien passée et j'ai le sentiment que chacun et chacune a pu s'exprimer.

Les liens entre les Associations et la Fédération se renforcent mais sont encore, nous en sommes conscients, à améliorer.

Nous avons pu voir tous ensemble combien les orientations vers le domicile qui nous sont imposées par l'avenir de notre système de santé, impliquant des hospitalisations de plus en plus courtes, sont un chantier nouveau pour beaucoup de nos Associations. Ce chantier est à explorer dans un premier temps. Devons-nous nous y investir ? Qu'est ce que cela va modifier dans notre bénévolat d'accompagnement ? Les questions de responsabilités, notamment juridiques seront à travailler. Etre accompagnant à domicile, c'est être beaucoup plus dans l'intimité d'une famille, de l'autre vulnérable du fait de sa pathologie ou de son grand âge. Il y a tout une symbolique du « domicile » à prendre en compte. De plus nous manquons, dans la plupart de nos Associations, de bénévoles et nous avons déjà tellement de difficultés à honorer toutes les demandes...

Tout cela nous le savons. Mais il nous faut toujours avancer, anticiper. C'est pourquoi nous avons retenu en Conseil d'Administration le thème du **domicile** pour commencer, je dis bien commencer, à le travailler au Congrès de 2018 à Antibes. Devrons-nous nous engager plus avant dans cette orientation ? C'est aujourd'hui encore une question. Ces expériences de l'accompagnement à domicile seront à « mutualiser » pour pouvoir avancer tous ensemble.

Nous avons revu le thème de la formation à la JRA de l'automne dernier. Nous pourrons vous donner les conclusions de ce travail à la prochaine JRA de la rentrée 2017, le 25 novembre. De plus lors de cette JRA, nous travaillerons ensemble à notre règlement intérieur, projet dont nous avons déjà parlé et qui permettra, notamment, de clarifier et de resserrer nos liens entre Fédération et Associations.

Je vous souhaite à toutes et à tous un très bel été.

**Colette PEYRARD**  
**Présidente de la Fédération JALMALV**



## LA REPRÉSENTATION DES USAGERS

La Fédération JALMALV a obtenu le renouvellement d'agrément national de représentation des usagers à compter du 06 mars 2017 et cela pour 5 ans, permettant ainsi à toutes nos associations n'ayant pas d'agrément régional, de pouvoir siéger dans les instances hospitalières, mais également dans les conseils territoriaux de santé et dans les conférences régionales de santé.

### Et aussi, un label Droits des usagers de la santé

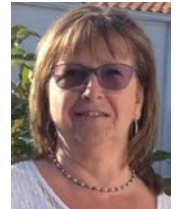
La CRSA, en lien étroit avec l'ARS Ile-de-France, a distingué le 26 avril les lauréats des projets labellisés « Droits des usagers de la santé ».

Cette année, 17 projets ont été labellisés. Ils révèlent la forte dynamique et l'engagement des acteurs locaux. Hôpitaux, établissements médico-sociaux, services infirmiers, maisons de santé, mutuelles : tous s'engagent à promouvoir et faire vivre les droits des usagers au quotidien.

Les actions mises en place visaient notamment à **améliorer le fonctionnement des commissions, favoriser les droits des usagers**, **renforcer l'accès à l'information** des usagers et des patients en leur délivrant une meilleure information sur leurs droits ou en mettant à disposition des plus fragiles d'entre eux des systèmes de communication adaptés.

Le label est décerné par l'ARS et la Commission spécialisée droit des usagers (CSDU) de la CRSA. Plus de cent personnes ont participé à cette manifestation, qui s'inscrit dans la stratégie globale de l'ARS de promotion des actions des usagers.

**La Fédération JALMALV c'est vu décerner ce label pour la campagne « moi j'anticipe les conditions de ma fin de vie »**



**Françoise MONET**  
En charge de la représentation des usagers

## LES DIFFÉRENTES FORMES D'ACCOMPAGNEMENT BENEVOLE : LE CHOIX DE JALMALV

Il existe trois formes de bénévolat : le bénévolat d'accompagnement, le bénévolat de service, l'accompagnement de proximité.

Il est souhaitable de connaître leurs différences et leurs spécificités pour situer le bénévolat d'accompagnement choisi par JALMALV.

### 1 - LE BENEVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT : Origine et fondements

Les associations dites d'accompagnement sont définies dans le document produit par le CABA (Collège des Associations de Bénévoles d'Accompagnement) de la SFAP. Ce texte, validé par les instances nationales de soins palliatifs, a été inséré dans la circulaire ministérielle DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 sur l'organisation des soins palliatifs.

Le premier document officiel qui mentionne le rôle de « non professionnels de santé » est la circulaire du 26 août 1986, dite Circulaire Laroque, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale ; ce texte était déjà très explicite sur ce point : « La participation des bénévoles vient compléter l'action menée par l'équipe [...], les bénévoles doivent s'engager à assurer leur fonction avec régularité... Leur action constitue un supplément à celle menée par l'équipe ; ils ne sauraient être considérés comme un personnel d'appoint. Les progrès de la médecine et aussi la solidarité sociale doivent se rejoindre pour que l'épreuve de la mort soit adoucie ».

Il convient de rappeler que le bénévolat d'accompagnement est mentionné dans la loi du 9 juin 1999, avec la volonté d'impliquer à travers lui, la société dans les soins palliatifs et l'accompagnement.

Le bénévolat d'accompagnement y est défini comme étant un bénévolat de présence, d'écoute. C'est un « bénévolat organisé » : l'organisation est au service d'un projet associatif, lui-même né d'une réflexion qui lui confère son sens.

C'est aussi « un bénévolat institutionnalisé » : ce bénévolat d'accompagnement s'exerce de façon contractuelle, tant à domicile qu'en établissements de soins. Il est officialisé par la signature obligatoire d'une convention.

JALMALV, dès sa création, a œuvré pour maintenir le statut des personnes malades ou en fin de vie dans notre société, pour faire connaître leurs besoins, ceux des familles, des soignants, pour promouvoir les soins palliatifs indissociables d'un accompagnement. Cet accompagnement était considéré comme étant à la fois, collectif et multiple, lié à la spécificité des différents acteurs : famille, soignant, ministre des cultes.

## Les différentes formes d'accompagnement bénévole - suite

Le bénévolat d'accompagnement spécifique a été créé plus tard, de la nécessité d'adjoindre des personnes bénévoles, engagées, formées, non professionnelles, extérieures aux institutions, mais liées par contrat. Il s'agissait d'un accompagnement de présence et d'écoute qui excluait les services en tant que tels.

L'appartenance à une association détermine notre façon d'être et nos relations aux autres. Être bénévole d'accompagnement traduit notre solidarité. C'est dans ce sens que JALMALV exerce une mission importante dans son travail sur les mentalités.

Pour JALMALV, cette position reste d'actualité. C'est ainsi qu'est défini le bénévolat d'accompagnement dans les textes de référence de la Fédération.

### JALMALV, un bénévolat d'accompagnement centré sur l'être

- Notre bénévolat d'accompagnement est centré sur l'être.

Ce bénévolat d'accompagnement JALMALV est essentiellement constitué de présence et d'écoute auprès de la personne, dans l'ici et maintenant.

- Des gestes d'aides au service de la relation peuvent y exister de façon exceptionnelle et sous certaines conditions :
  - Demande provenant du malade, ponctuelle, occasionnelle, non préméditée, dans l'ici et maintenant de l'accompagnement.
  - Analyse de la demande exprimée, réflexion du bénévole sur sa réponse, et refus si nécessaire (savoir dire non).
  - Aucun geste n'étant anodin, la validation de l'équipe soignante est nécessaire ; au domicile la référence à l'évaluation initiale faite par la coordinatrice est indispensable.
  - Le geste d'aide du bénévole ne saurait venir pallier une absence de relation ou un silence vide.
  - Tout geste de cette nature appelle ensuite un retour et un partage par le bénévole auprès du coordinateur et si besoin lors d'un groupe de parole.
  - Ne prenant jamais la place d'un professionnel, d'un proche ou d'autres bénévoles.
- L'ambition du bénévole d'accompagnement JALMALV n'est pas de combler tous les manques. Nous sommes connus et demandés pour ce bénévolat d'accompagnement spécifique, dans la présence et l'écoute qui est le sens de notre engagement.

## 2. LE BENEVOLAT DE SERVICE

On entend par « service » des tâches, des activités d'aide aux personnes, assurées par des tiers.

La liste de ces activités est infinie : donner à boire, assurer des courses, aider à la prise des repas, refaire un lit, distribuer des goûters, accompagner à une consultation médicale, faire une démarche administrative, etc.

Dans notre société, l'évolution de la durée de la vie et de la dépendance, la chronicisation des maladies, l'éclatement et l'éloignement des familles ou le développement du maintien à domicile entraînent des besoins de services multiples.

Des associations choisissent d'inclure un bénévolat de service dans leur projet ou en intègrent tacitement l'usage, et cela dans la durée. JALMALV reconnaît la mission de ces autres associations.

Pour sa part, JALMALV ne fait pas ce choix.

## 3. L'ACCOMPAGNEMENT DE PROXIMITE

On entend par « Accompagnement de proximité » tout accompagnement que nous faisons à titre personnel et en notre nom, en dehors du cadre d'une association : nous ne sommes pas dans notre fonction de bénévole JALMALV lorsque nous accompagnons ainsi une personne de notre entourage familial, amical ou social (voisinage, connaissance, relation).

L'accompagnement de proximité relève de la sphère privée, de la solidarité qui pousse les hommes à s'accorder une aide mutuelle. Si engagement il y a, il s'agit d'un contrat de gré à gré, selon des modalités choisies sur un mode interpersonnel.

Néanmoins, il convient de distinguer l'accompagnement de proximité de l'accompagnement à domicile.

L'accompagnement à domicile, lui, est contractuel. Il s'inscrit dans le projet associatif. Ses modalités pratiques sont définies par le coordinateur ou la personne chargée de l'évaluation des besoins. Le bénévole représente un collectif, sa présence n'est pas celle d'un proche ou d'un voisin. L'accompagnement à domicile est encadré par les textes de la Fédération approuvés par le Conseil d'Administration.

Le bénévolat d'accompagnement et le bénévolat de proximité ne sont pas de même nature, bien que leurs valeurs respectives soient indéniables et nécessaires :

dans l'accompagnement de proximité, je suis impliqué en tant que personne privée

dans l'accompagnement bénévole institutionnalisé, je suis impliqué en tant que membre d'une association et par là même, d'une part de la société.

En conclusion : La distinction de ces trois différentes formes d'accompagnement aide à la lisibilité des projets associatifs, à la profondeur et à la pertinence des différents engagements.

### « JALMALV dans la société, pour plus de solidarité »

Le Congrès annuel de JALMALV dont l'organisation avait été confiée à JALMALV-RHONE s'est tenu cette année les 17, 18 et 19 mars 2017.

Vendredi 17 mars, après des mois de préparation, c'est le grand jour pour les organisateurs ! Dans une certaine effervescence et avec grande efficacité les « volontaires » se sont retrouvés le matin à l'Espace Tête d'Or pour les derniers préparatifs : mise au point du contenu des pochettes, installation de la librairie, finalisation des écharpes vertes, ...etc, avant de se rassembler pour un pique-nique improvisé et amical au bord du lac du Parc de la Tête d'Or.

En début d'après-midi nous avons eu grand plaisir à accueillir les premiers congressistes. Aux 360 participants au Congrès 2017 Jalmalv-Rhône a proposé la conférence théâtrale « Fin de Chapitre ». Ce théâtre forum, destiné à sensibiliser le grand public aux questions de la fin de vie et à inviter les personnes à dialoguer avec leurs proches a été largement apprécié. Le public « jalmalvien » a été très réactif et de nombreux participants nous ont fait partager leurs talents d'acteurs !

Le Pr. R. Aubry, acteur incontournable de la thématique si particulière de la fin de vie, a ensuite réuni le vendredi soir un public de 600 personnes lors de la conférence « La fin de vie en France, quelles conditions aujourd'hui et demain ? » qui a marqué le lancement du Congrès.

Le lendemain, Hélène Romano et Henri de Rohan Chabot, deux autres conférenciers, nous ont fait percevoir quel pourrait être notre rôle sociétal : l'aide aux victimes en cas de deuil traumatique, d'une part, et le soutien aux "proches aidants", d'autre part.

Aider les associations à davantage s'investir dans le 2<sup>o</sup> pied de Jalmalv, faire bénéficier la société de notre expérience d'accompagnants et proposer des ouvertures à partir d'un partage d'expériences : tel était l'objectif de ce Congrès. Les divers témoignages, la qualité et le nombre de suggestions faites par les congressistes réunis en petits groupes de travail, ont permis de proposer des lignes d'action pour les associations Jalmalv : oser prendre des initiatives marquant notre solidarité auprès des aidants tout en renforçant nos compétences et en s'appuyant sur nos ressources de « bénévoles Jalmalv ». Ces initiatives peuvent être par exemple de créer des groupes de soutien aux familles, de permettre à la parole de circuler lors de « café des aidants », de diffuser des témoignages dans les médias ou encore de travailler en partenariat avec EHPAD ou ADMR.

Les congressistes, venus nombreux au stand librairie où les attendaient plus de 130 titres, ont cherché, feuilleté et fait le plein de livres. Ainsi les trois quarts du stock sont partis aux quatre coins de France. Nous avons consacré beaucoup d'énergie à l'organisation de ce Congrès, heureusement aidés par des associations voisines (Grenoble, Vienne et St Etienne). L'attention portée par l'équipe organisatrice quant aux conditions matérielles et au contenu semble avoir été reconnue par les congressistes au vu des retours positifs que nous avons reçus.

Votre satisfaction est notre récompense !

Jalmalv Rhône remercie tous les présents à ce Congrès pour leur concours à son succès et formule le souhait qu'il contribuera à alimenter les réflexions sur le positionnement sociétal du mouvement Jalmalv. Rendez-vous pour le prochain Congrès en 2018 à Antibes où nous apprécierons de vous retrouver.



Marie-Hélène BACHÉLERIE

370 bénévoles représentant les 80 associations JALMALV étaient rassemblés pour le congrès des 30 ans de la Fédération sur le thème « **JALMALV DANS LA SOCIÉTÉ POUR PLUS DE SOLIDARITÉ** »

*Notre société change, la médecine est de plus en plus performante.*

*On vit donc plus longtemps avec des maladies graves. Certains cancers deviennent une maladie chronique.*

*On vieillit aussi de plus en plus longtemps mais avec une fragilité croissante : poly-pathologies, maladies démentielles, etc.*

*La conséquence est une augmentation du nombre de personnes en situation de grande vulnérabilité.*

*Le sens de l'existence est, alors, souvent interrogé au risque de nier la valeur de la vie des plus fragiles. En même temps, le système de santé évolue : l'hôpital devient un plateau technique, la règle sera de le fréquenter en ambulatoire et l'exception d'y être hospitalisé.*

*Une part importante des soins va être ainsi reportée au domicile du malade.*

*La charge sur les aidants et proches va s'accroître, et de façon durable. Les aidants, les proches aidants, sont estimés à 9 millions aujourd'hui, ce qui représente 13% de la population. Ils sont souvent sollicités jusqu'à l'épuisement, isolés, et peu soutenus. Et pourtant, l'aide qu'ils apportent équivaut à la moitié du budget de la sécurité sociale.*

*JALMALV, fort de son expérience d'accompagnement auprès des personnes malades ou en fin de vie, est témoin de ces besoins pour les aidants, en particulier à domicile : être écoutés, être entendus et être accompagnés dans la durée.*

*Les associations JALMALV, réaffirment aujourd'hui leur engagement : développer l'accompagnement des aidants et des personnes en deuil, oser la parole et l'échange autour de la fragilité, de la fin de vie, de la mort.*

*Cependant, le développement du bénévolat ne pourra répondre entièrement à ces nouveaux enjeux : quelle place pour les personnes les plus vulnérables et leurs proches ? quels soutiens ? quel modèle de société voulons-nous ?*

*« Une société qui prend soin des plus fragiles s'honore » nous disait le Pr. Régis Aubry ; Pour JALMALV, il est urgent d'inventer tous ensemble de nouvelles formes de solidarité !*

**Marie-Thérèse LEBLANC BRIOT**

Ce communiqué de presse est disponible sur notre site [www.jalmalv-federation.fr/Qui-sommes-nous/Presse](http://www.jalmalv-federation.fr/Qui-sommes-nous/Presse)



## PORTRAIT DU PROFESSEUR SCHAEERER FONDATEUR DU MOUVEMENT JALMALV

Un défi difficile à relever, mais je serai heureuse si j'arrive à vous faire mieux connaître cet homme aux convictions vigoureuses. On ne garde pas pour soi les bonnes choses...

Monsieur Schaerer a créé JALMALV en 1983 alors qu'il était chef du service d'Oncologie Médicale au CHU de Grenoble. La Fédération est née en 1987 regroupant les 7 associations JALMALV existant alors en France. Son nom est associé aux différentes étapes qui ont marqué le développement des soins palliatifs, en France ou en Europe. Et malgré ses engagements multiples et ses responsabilités professionnelles, il est resté membre du CA de JALMALV Grenoble, ce dont nous lui sommes infiniment reconnaissants.

Le retrouver aux réunions de notre CA est un privilège dont nous sommes conscients et nous faisons appel, sans modération, à son expérience et à sa réflexion.

Mais sa présence à nos côtés mérite quelques commentaires. Il participe à nos débats à propos de questions qui lui sont familières depuis longtemps, depuis qu'il est médecin. Nous, nous les découvrons et nous émettons des idées quelquefois déraisonnables.

Monsieur Schaerer n'est pas « celui qui sait », il participe à nos tâtonnements en rappelant quelques repères mais en acceptant sans amertume, qu'on ne le suive pas si nous ne percevons pas les choses comme lui.

Sur un plan plus général, il s'interroge avec une certaine hardiesse à propos des réponses à apporter aux besoins qui s'expriment ou sur la façon dont on accompagne la fin de la vie, ailleurs. Sur d'autres questions, comme par exemple, celles qui reviennent à propos de notre nom JALMALV, il rappelle inlassablement qu'il y aurait grand danger à ce que le mot *mort* ne fasse plus partie de ce qui nous définit. Le risque n'est pas écarté, de voir les personnes dont la fin de la vie approche, abandonnées par la médecine, même la médecine palliative, pour une plus grande *efficacité*.

Dans un autre registre, tous ceux qui l'ont rencontré connaissent sa simplicité et son humour, sa courtoisie également et quand on le lui fait remarquer, avec le sourire il répond, « Je suis né au siècle dernier... »

En d'autres circonstances, c'est le Professeur Schaerer qui se fait entendre, comme pendant les débats qui ont précédé le vote de la loi Clayes-Léonet. Il avait rédigé et transmis à Madame Laclais, Députée de la Savoie, une proposition d'amendement visant à ce que la prescription de sédation soit considérée comme un acte de soins palliatifs et mise en œuvre par des médecins formés dans cette spécialité. Malheureusement, cet amendement n'a pas été retenu.

Il lui arrive d'être indigné ou inquiet de certaines orientations comme par exemple, le développement des soins à domicile alors que les équipes de ville ne sont pas assez nombreuses et que le numéro de téléphone donnés en recours sonne souvent dans le vide, le week-end.

Son nom est associé à la Revue de la Fédération dont il a porté la responsabilité pendant vingt-sept ans, avec Janine Pillot puis Yvonne Johannot. Il y a beaucoup écrit.

Lisez-le, lisez la Revue ! Même à la relecture, vous y trouverez de bonnes provisions de route.

Monsieur Schaerer pratique l'accompagnement de proximité. Fidèle en amitié, il rend visite à des personnes âgées dans différentes institutions.

Je l'ai entendu dire « Elle est bien cette maison de retraite, vous pourrez m'y mettre ! »

Mais pour l'instant, il court la ville, rejoignant d'autres équipes au service de causes diverses : les mal logés, les étrangers réfugiés et Madame Schaerer fait la même chose de son côté.

Les membres de la communauté protestante l'entendent, certains dimanches, commenter la Bible au Temple, faisant fonction de Pasteur. D'autres dimanches il emmène ses petits enfants ramasser des champignons. Ses compétences de mycologue et de grand-père, sont, là encore, reconnues.

Un homme heureux, me semble-t-il, comme on peut l'être quand on se laisse approcher par l'autre, par ses richesses et sa souffrance. Un homme pour qui la vie spirituelle a toute sa place, sous le signe d'une laïcité, qui permet des échanges en profondeur, même avec les plus mécréants d'entre nous.



Fanchette LUGAN



**30 années** d'accompagnement, de rencontres, d'humanité, de présence et d'écoute auprès des personnes les plus fragilisées par la maladie grave, la fin de vie, le grand âge ou le deuil.  
**30 années** de vie associative, de bénévolat, de partage, d'échange, de formation, d'information sur les thématiques liées à notre projet associatif.  
**30 années** consacrées à maintenir le lien social, à témoigner de notre solidarité auprès des personnes vulnérabilisées, à leur porter un regard bienveillant et respectueux de leur dignité, à oser le risque de la rencontre.

### ***Ce n'est pas rien !***

C'est pourquoi JALMALV-Dijon a souhaité réunir un maximum de témoins de ces 30 années : bénévoles, adhérents, soutiens de nos missions, financeurs de nos actions, tous véritables partenaires  
 Mais aussi : quelle belle occasion pour nous faire connaître encore et encore du Grand Public !

### ***Nous avons choisi de le faire sous 3 signes :***

**Sous le signe de l'humour, de la sensibilité et de l'émotion**, car c'est ainsi que les bénévoles de JALMALV vivent les moments de convivialité.

**Le clown poète qu'est Paolo DOSS**, véritable artisan du rire et semeur d'espérance, à travers son *spectacle* « *Rêve d'ange heureux* » nous a fait vivre un moment unique de partage, pour que chacun reparte avec l'idée que nous sommes tous, chacun à notre place, un maillon de la grande chaîne humaine, et qu'il suffit parfois de peu de chose : changer notre regard, nos attitudes, pour que l'homme puisse vivre ce qu'il a à vivre jusqu'au bout et mourir dans la dignité.

**Sous le signe de la solidarité**, en sollicitant pour le buffet la section restauration de l'ESAT (Etablissement et Service d'Aide par le Travail) de Fontaine-les-Dijon, dont l'objet est ***d'insérer dans la vie sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap.***

**Sous le signe de l'engagement dans la vie associative**, accueillant 3 étudiants désireux, dans le cadre de leurs études, de rendre service et de découvrir notre association Jalmalv. Une occasion pour Jalmalv d'associer des jeunes, de les sensibiliser à des sujets de société qu'ils ne connaissaient que trop peu, de découvrir au milieu de nous, notre bénévolat et le sens de notre engagement, un temps de partage pour nos bénévoles avec ceux qui feront la société de demain.

Julie-Jane, future psychologue, nous a choisi lors d'un speed dating organisé par la ville de Dijon, entre des étudiants boursiers et des associations qu'elles soutient. Elle accueillait nos invités et leur faisait signer un livre d'or.

Pierre et Nicolas, étudiants 1<sup>ère</sup> année de Master à l'école de commerce de Dijon, dans le cadre d'un projet d'accompagnement personnel, étaient chargés des photos et interviews afin de nous faire un book, souvenir de cette soirée.

**Le 21 MARS 2017** avons accueilli avec joie tous ceux qui voulaient participer. Ce fut une très belle soirée, qui nous a permis de rendre hommage aux fondateurs, à tous les bénévoles qui ont fait et font vivre notre association, avec un diaporama en soutien, et également à toutes ces personnes que nous avons accompagnées en lisant des témoignages écrits par nos bénévoles.

### ***Ensemble nous avons contribué à la réussite de ce projet et partagé de belles émotions !***



## Campagne nationale lancée par le ministère de la santé

la fin de vie  
et si on en parlait ?

Depuis la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, j'ai des droits qui me sont acquis, que je sois en capacité d'exprimer ma volonté ou dans l'incapacité de le faire. Ces droits ont été renforcés par la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Ils ont été précisés par le décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès et par le décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées.

## LA REVUE N° 128

### Fragilité des liens et confusion dans les maladies neurologiques

Les maladies neurologiques graves sont principalement associées à des handicaps évolutifs et des troubles cognitifs. Elles suscitent des représentations et des expériences de vie particulières.

L'inquiétude du devenir de ces patients produit souvent une certaine confusion de l'entourage, familial et soignant. Penser et mettre en oeuvre l'accompagnement peut donc se révéler complexe.



## LA REVUE N° 129

### La maladie grave : épreuve pour le couple

L'épreuve de la maladie grave transforme la dynamique du couple. Les professionnels témoignent des ressources et des difficultés des couples à maintenir un espace intime et sécurisant. Il est important pour les accompagnants de réfléchir à leurs représentations du couple et à leur positionnement, à veiller à ne pas violenter davantage ces unions déjà fortement éprouvées.



## A VOS AGENDAS :

**CONGRES DE LA SFAP**  
22-23-24 JUIN 2018

**CONGRES JALMALV ANTIBES**  
16-17-18 mars 2018



## Journée mondiale des soins palliatifs - Octobre 2017

Les trois fédérations d'accompagnement (Alliance, UNASP, Fédération Jalmalv) se sont accordés sur le principe d'une action commune le 12 octobre 2017. Une projection de film avec débat serait organisée ce jour-là par toutes les associations Jalmalv.