



## SOMMAIRE

Page 1

□ Editorial

Pages 2 et 3

□ **Activités de la Fédération**

- La Fédération JALMALV en lien avec le "groupe de travail Jeune Génération" de la SFAP

- Le choix d'euthanasie de Anne Bert

Pages 4 et 5

□ **Vie de la Fédération**

- Présentation du Congrès JALMALV Antibes 2018

- Programme de la Journée des Responsables Associatifs

Pages 6 et 7

□ **Tribune libre**

- Retour sur le Congrès SFAP 2017

- Mobilisons-nous!

Page 8

□ **Actualités**

- La revue n° 130

- Représentation des Usagers

□ **A vos agendas**

- Le Congrès JALMALV Antibes les 17, 18 et 19 mars 2018

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



C'est l'automne, la rentrée. Nous sommes entre la chaleur de l'été et le feu de bois dans la cheminée. Nous avons tous pu, je l'espère, *recharger les batteries*. Nous en aurons besoin car les chantiers ne manquent pas.

Tout d'abord, il nous semble important que nous retournions voir nos élus, députés, maires, sénateurs pour leur dire tout simplement que nous existons, ce que nous faisons.

Pour leur dire combien l'accompagnement des malades en fin de vie, accompagnement « citoyen », accompagnement gratuit, fait de présence auprès de l'autre, est capital. On peut d'ailleurs leur rappeler la loi du 9 juin 1999 : « *Que chacun puisse bénéficier de l'accompagnement auquel il a droit au seuil de la mort, des mots, des gestes qui donnent le sentiment d'appartenir jusqu'au bout à la communauté des vivants* ».

Vous trouverez dans la Lettre l'article de Dominique Barrière Présidente de JALMALV Dijon :

« **Mobilisons-nous** » !

Puis un article signé par Elisabeth Dell' Accio, membre du CA, médecin gériatre à la retraite nous met en alerte sur les assimilations faites à l'occasion du décès de Madame Anne Bert. Jeanne Yvonne Falher, Responsable de la commission Enfants-adolescents, membre du bureau de la Fédération, fait un état des lieux de tout le travail produit en lien avec le groupe jeune génération de la SFAP et enfin le Docteur Véronique Maillet, de JALMALV Léman nous relate « les belles feuilles » du congrès qui s'est tenu à Tours en juin dernier sur le thème « Ouverture et impertinence, une nécessité ».

Le jeu « Go Wish », utilisé dans la formation « Moi, j'anticipe les conditions de ma fin de vie » a été retravaillé cet été par une petite équipe pour être traduit en français et a été renommé « **A vos souhaits** ». Les bénévoles JALMALV pourront se le procurer dès le mois de janvier 2018.

Et puis pour terminer cet éditorial, nous nous retrouverons les 14, 15 et 16 mars 2018 à Antibes pour notre 31ème congrès de la Fédération sur le thème :

« **JALMALV, face à la mort à domicile** »

Le programme est très prometteur. Ce thème difficile, dont on parle beaucoup actuellement, mérite d'être travaillé en profondeur par nous, bénévoles qui sommes au cœur de la question. Durant ce congrès nous aurons l'élection de notre nouveau Conseil d'Administration.

Auparavant, nous nous retrouverons **le samedi 25 novembre à Paris**, pour notre rencontre annuelle avec les responsables associatifs afin de prolonger notre réflexion sur la formation initiale et travailler ensemble le règlement intérieur de la Fédération et les liens avec les associations.

Je vous souhaite à toutes et à tous une belle rentrée, pleine de projets pour vos associations.  
Bien cordialement.

**Colette PEYRARD**

**Présidente de la Fédération JALMALV**



# ACTIVITÉS DE LA FÉDÉRATION JALMALV

## LA FÉDÉRATION JALMALV EN LIEN AVEC LE "GROUPE DE TRAVAIL JEUNE GÉNÉRATION" DE LA SFAP

Depuis janvier 2017, le groupe de travail « Jeunes Générations » de la SFAP réfléchit à la sensibilisation aux questions de la mort, du deuil, de la fin de vie et des soins palliatifs dans le cadre scolaire. Initié suite à un travail de recherche académique (TPE) sur « le débat sur la fin de vie en France » de trois jeunes, maintenant étudiants, ce groupe rassemble une vingtaine d'étudiants et professionnels aux horizons divers (médecin, psychologue, bénévole d'accompagnement, enseignant, art-thérapeute, étudiants en sciences sociale...), ayant pour la plupart déjà eu l'occasion d'intervenir à l'école pour aborder ces sujets complexes.

Un projet fondateur : «Accompagner le deuil en milieu scolaire : des ressources pour les professionnels.

En 2010, le Centre National de Ressources Soins Palliatif (CNDR SP) s'est associé avec la Fondation de France (FDF) pour mener le projet avec l'Education nationale (EN), suite à l'appui de Paula la Marne, inspectrice d'académie et de la rectrice de l'académie de Rouen, rectorat devenu pilote pour le projet.

**Les constats et les chiffres** La mort, un sujet qui reste peu abordé dans le cadre scolaire. De multiples situations de terrain où la réalité de la mort ressurgit. Des élèves et enseignants demandeurs de plus de sensibilisation et de formation. Plusieurs expériences et initiatives locales, mais très peu de mutualisation.

- 1 orphelin par classe en moyenne (500 000 orphelins de père ou de mère de moins de 21 ans).

- 78% des orphelins ont connu au moins un impact négatif de leur situation sur leur scolarité.

- 75% des enseignants estiment que parler des questions de fin de vie rentre dans le cadre de leur mission. -- -- 62% d'entre eux considèrent ne pas avoir la formation adéquate pour les prendre en compte.

**Les orientations** Sensibiliser aux thématiques de mort et de la fin de vie, et à travers cela au cycle de la vie, et ce hors des seules situations de crise (décès d'un élève ou d'un professeur...).

Proposition d'interventions ponctuelles ou récurrentes.

Créer des outils adaptés à leur âge pour faire réfléchir les élèves, dont les enseignants peuvent aisément se servir (lors de situations de crise comme en temps normal).

Encourager le dialogue, avec si possible intervention d'un « spécialiste » (professionnel des soins palliatifs, bénévole d'accompagnement...).

**La valise pédagogique « Parlons de la mort et de la vie avec les enfants et ados » de la fédération JALMALV fait partie du projet** Travail pluridisciplinaire de réflexion et de renouvellement de la mallette pour en créer une deuxième version (réactualiser certaines références dans les jeux, certains livres qui ne sont plus disponibles à la vente...).

**Les propositions** Travailler ensemble à définir et retravailler les supports de cette mallette pédagogique Diffuser dans l'ensemble des académies, selon les financements obtenus, des exemplaires de cette mallette pédagogique renouvelée, dans des lieux qui restent à définir : IREPS, CRDP, rectorats...) Promouvoir un plan de formation des enseignants et professionnels de santé de l'Education Nationale à l'utilisation de cette mallette, et plus largement aux questions liées à la prise en charge de l'enfant et l'adolescent confrontés à la mort et au deuil.

**Création d'un site Internet « Parlons de la vie et de la mort aux enfants » mutualisant les ressources** Le site reposerait sur quatre interfaces différentes, l'une à destination des enfants, l'une pour les adolescents, une autre pour les parents et une dernière à destination des professionnels de l'éducation et de la santé.

Le public « Enfants » visé serait des 3-11 ans (maternelle/primaire), le public « Ados » serait des 12-18 ans (collège/lycée) et les rubriques à destination des parents et professionnels regrouperaient des ressources pour ces deux publics (enfants et adolescents). Des contacts de personnes ressources par académie (associations de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs, etc.) susceptibles de fournir des ressources supplémentaires, de pouvoir intervenir...

**Autres projets** Création de séances pédagogiques destinées aux élèves du collège et lycée sous forme de jeux de rôles, de film-débat ou autres, animés par des professionnels des soins palliatifs. Dans ce but, le recueil des initiatives locales existantes

**La SFAP propose au Groupe Jeunes Générations** de prendre contact avec les chefs d'établissement du 14<sup>ème</sup> arrondissement de Paris début octobre, pour diffuser le film « Vivre le temps qu'il nous reste à vivre » courant janvier ou février 2018. Cette diffusion sera proposée dans les Lycées généraux, mais aussi les lycées professionnels et sera suivie d'un débat animée par les membres du Groupe « Jeunes Générations » de la SFAP.

**Le 31 août, le Groupe Jeunes Générations a pu rencontrer Mme Gasté**, Cheffe du bureau de la santé, de l'action sociale et de la sécurité à la Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO) au Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche (MENESR)

*Jeanne Yvonne Falher*

**Responsable de la commission Enfants adolescents**



## NOUVELLES DE LA MALETTE DANS LES ASSOCIATIONS

**Une demande d'agrément national** auprès de la DGESCO, afin que toutes les associations de la fédération puissent intervenir dans les écoles de leur région a été faite par la Fédération. Nous aurons la réponse du Ministre de l'Education Nationale fin octobre, début novembre.

## LE CHOIX D'EUTHANASIE D'ANNE BERT

Conformément à sa volonté, l'écrivaine Anne Bert a été euthanasiée en Belgique le lundi 2 octobre dans un service de Soins palliatifs. (Le Monde 02-10-2017).

Atteinte de la maladie de Charcot (SLA), elle avait médiatisé son droit à décider de sa mort.

« C'est un calendrier qui ne doit rien au hasard. Anne Bert est morte deux jours avant la sortie de son livre « *Le tout dernier été* » ce mercredi 4 octobre » (Le Monde 04-10-2017).

Elle a voulu médiatiser sa fin de vie pour montrer les limites (selon elle) de la loi française.

Sa décision et ses propos exprimés dans les media (interview, journaux etc.) ont déclenché un grand nombre de réactions la félicitant pour son geste et sa détermination.

Dans son choix d'euthanasie, Anne Bert se disait simple adhérente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) et assurait ne pas être « une militante dans l'âme ».

Toutefois, tout en respectant sa démarche et son choix pour sa mort, à titre personnel je n'arrive pas à comprendre pourquoi Anne Bert (approuvée sur ce point par de nombreux lecteurs) met en cause la religion dans l'interdiction de l'euthanasie en France. Elle a exprimé cela dans sa lettre d'adieu publiée ce WE dans le JDD (01-10-2017) : « *l'emprise du religieux catholique sur le législateur français* », et encourageant à « *refuser le joug religieux qui entend soumettre tous les Français à la crainte de la loi de dieu* ».

Il me semble qu'il s'agit d'une grave assimilation, que cette interdiction faite par la loi française n'a rien à voir avec la religion. Il s'agit seulement (et c'est bien cela qui est important et **essentiel**) du respect de l'autre dans la manière de dispenser des soins, de poser au patient la question de son désir (importance des directives anticipées qui de simples souhaits *s'imposent* désormais au médecin dans les conditions décrites par la loi).

Cette loi, en s'interrogeant sur les problèmes de la fin de vie, invite au souci de l'altérité et au respect d'une attitude profondément éthique.

Si la situation d'Anne Bert allait devenir dramatique, s'ajoutant à la liste des précédents cas emblématiques de malades incurables (Vincent Humbert, Chantal Sébire), je crois qu'il faut entendre la formule de Jean Leonetti « *A distance de l'émotion* » (Le Monde 04-10-2017) :

« *Ce n'est pas la première fois qu'un témoignage émouvant tente de faire basculer la loi, mais le législateur doit se tenir à distance de cette émotion* » a fait valoir l'ancien député Jean Leonetti opposé à toute aide active à mourir. (Le Figaro 19-09-2017).

La Fédération Jalmalv partage cette attitude, tout en restant très touchée par la détresse d'Anne Bert.



Élisabeth DELL'ACCIO  
Administratrice Fédération Jalmalv

# VIE DE LA FÉDÉRATION JALMALV



En 2018, **le congrès national annuel de JALMALV** se tiendra les 16, 17 et 18 mars à **Antibes-Juan les Pins**, sous le parrainage de Monsieur le maire **Jean Leonetti**, promoteur de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie.

La ville d'Antibes Juan-les-Pins accueillera les congressistes dans son Palais des Congrès. Situé à 150 m de la mer, au cœur de la cité, il offre un cadre de travail performant, esthétique et moderne doté des meilleurs équipements techniques et d'un parc de stationnement public de 375 places... A proximité, de 1000 chambres d'hôtel, des restaurants et plages de Juan-les-Pins ainsi que de toute l'attractivité touristique de la station... Antibes est desservi par un réseau de bus dense et performant, une ligne SNCF TGV et l'autoroute A8 ; la ville est située à 20 km de l'aéroport international de Nice-Côte d'Azur... Environ 400 adhérents y sont attendus.

**L'ouverture du congrès** le vendredi soir se fera en présence des personnalités locales, départementales et régionales, lors d'une réception officielle ; c'est l'occasion de remercier tous ceux ayant apporté leur soutien à JALMALV tout au long de l'année écoulée, et à l'organisation du congrès.

**Le programme des travaux** comprendra notamment :

- ⌚ Une conférence « grand public » le vendredi soir, avec la participation de Jean Léonetti
- ⌚ Des réflexions en séances plénières et en ateliers dans la journée du samedi,
- ⌚ Première partie de l'Assemblée Générale suivie d'une soirée festive le samedi soir,
- ⌚ Seconde partie de l'Assemblée Générale le dimanche matin, et la synthèse des travaux.

Pour l'ensemble des adhérents des associations JALMALV et de leur fédération, **cet évènement représente le temps fort** choisi pour faire le point dans l'année, établir le bilan, prévoir l'évolution du mouvement pour les mois et années à venir. C'est l'occasion aussi d'une réflexion sur les missions et les objectifs de JALMALV : l'accompagnement des personnes gravement malades ou en fin de vie, et la contribution à faire évoluer le regard de notre société sur ces questions majeures que sont la maladie, le grand âge et le deuil.

Personnes à contacter :

Jean Marie SCHWERTZ, Président JALMALV Pays grassois. Tél 07 69 53 24 18 [jean-marie.schwartz@laposte.net](mailto:jean-marie.schwartz@laposte.net)  
Françoise LECOMTE, Vice-Présidente JALMALV Pays grassois. Tél. 06 52 68 51 59 [france.lecomte@free.fr](mailto:france.lecomte@free.fr)

**FEDERATION JALMALV**, 76 rue des Saints Pères 75007 PARIS – Tél. 01.45.49.63.76.  
[federation.jalmalv@outlook.fr](mailto:federation.jalmalv@outlook.fr) [www.jalmalv-federation.fr](http://www.jalmalv-federation.fr)

**JALMALV Pays grassois**, Maison des associations 16 rue de l'ancien Palais de justice

# TRIBUNE LIBRE

## VIE DE LA FÉDÉRATION

### LA JOURNÉE DES RESPONSABLES ASSOCIATIFS

Cet automne, notre **Journée des responsables associatifs** se tiendra le 25 novembre, un samedi comme toujours pour faciliter la participation de tous.

De son nom abrégé, ça va plus vite, la JRA, quoique cela masque le sens : il s'agit bien d'une **journée pour et avec les responsables associatifs** des associations et de la fédération.

Au programme, nous nous saisissons de deux sujets qui tous deux visent à renforcer notre fonctionnement collectif.

Le premier : comment partager une approche commune de la sensibilisation et de la formation initiale entre toutes nos associations ? Nous partagerons le rafraîchissement du tronc commun souhaitable, proposé en conclusion par le groupe de travail Formation issu de la JRA 2016. Nous discuterons de la façon dont chaque association pourra rapprocher sa pratique de cette référence. Enfin nous ferons un appel aux volontaires pour réétoffer la commission Formation au niveau de la fédération.

Le deuxième sujet d'échange entre nous se focalisera sur les orientations à retenir pour rénover notre règlement intérieur. Autour d'un objectif de resserrement des relations entre associations et fédération : appui aux associations en difficulté, mandat d'administrateur, rôle des ententes régionales, etc.

En marge du programme de réflexion, la JRA est toujours un moment privilégié pour discuter entre responsables JALMALV des préoccupations qui sont les nôtres : les pauses, le déjeuner sur le pouce où chacun reste mobile ou encore la séance ouverte sont d'intenses moments de partage. Tous les administrateurs de la fédération y sont, tout comme les responsables de commissions.

Début octobre nous étions déjà une quarantaine d'inscrits à cette JRA du 25 novembre. Inscrivez-vous encore, on trouvera toujours la place de vous accueillir !

Olivier de MARGERIE  
Vice Président de la Fédération JALMALV



### RETOUR SUR LE CONGRÈS DE LA SFAP « OUVERTURE ET IMPERTINENCE : UNE NÉCESSITÉ ? »

**L'ouverture** aux autres et la dimension du partage : L'ouverture aux autres acteurs de la santé fait partie des Soins Palliatifs et les enrichit. L'ouverture aux autres professionnels de santé, aux acteurs du champ social et médicosocial, trop souvent démunis dans l'accompagnement notamment des personnes en situation de handicap, de précarité ou atteints de troubles mentaux ; de même aux sans domicile fixe, aux personnes se trouvant en milieu carcéral, en secteur psychiatrique fermé, ou aux personnes ne pouvant circuler librement sur le territoire.

L'audace de cette ouverture favorisera l'**impertinence**, pour penser autrement, pour jeter un regard nouveau sur une certaine normativité. Cela doit amener à créer de nouveaux modes de prise en soins et répondre aux enjeux de la société de demain.

Le Pr GYAN, chef de service en hématologie à Tours, explique d'entrée de jeu que le soin n'est pas uniquement technique. Le temps de l'annonce doit s'adapter en fonction de l'angoisse des patients, et une alliance thérapeutique doit permettre d'adapter le traitement envisagé au projet de vie du patient. La mort est inévitable, à force de la combattre, ne la voit-on plus ?

Il nous relate l'expérience qui a lieu dans son service d'un groupe de parole pour les enfants des patients ... L'idée : faciliter le dialogue dans un souci de prévention, diminuer l'angoisse, rompre l'isolement, mieux comprendre la douleur, s'autoriser à exprimer l'incertitude, identifier les besoins tels la rencontre avec un psy. Oser parler de la mort...

Éric FOURNERET, philosophe, de l'université de Grenoble, pense que nous cherchons à repousser le handicap, et à rendre l'homme immortel. L'humanité est-elle capable de rester raisonnable ? L'homme ne commande la nature qu'à condition d'en respecter ses lois. Veut-il dominer la mort ? Qui payera les 30 ans vie supplémentaire ? Seuls les riches y auront-ils droit ?

Une vigilance permanente est nécessaire.

Marie José DEL VOLGO, maître de conférences, Université Aix Marseille : **pour un soin humaniste dans un monde en mutation**. Nous sommes entrés dans l'ère du numérique : la connexion serait-elle une nouvelle manière de soigner ? Où est la relation avec le patient dans cela ? Quel est l'avenir des soignants ? La relation clinique ?

150 000 applications de Santé ou de bien-être sont téléchargeables sur nos smartphones !

**La Santé est notre capital**, n'oublions pas l'essentiel du soin qui est d'accueillir la vulnérabilité avec les inégalités qu'elle engendre. Là où la technique progresse, les précautions humanistes s'effacent. Il faut résister. L'accueil est la part la plus importante du soin.

Comment évaluer l'efficacité d'une main tendue ? D'une psychothérapie ? Il faut parler du soin invisible, de la souffrance au travail. Il faut garder la fibre humaniste, trouver des solutions humaines.

Comment annoncer un diagnostic ? Par téléphone ? C'est de la maltraitance.

Pour ne pas devenir esclave du numérique et y perdre son âme, nous devons résister à la dématérialisation numérique des rapports humains en détournant le numérique de son seul objectif de performance et d'efficacité jusqu'à pouvoir en jouer. Il nous faut rester créatif.

**Une séance plénière concernant les expériences atypiques :**

. Un médecin s'occupant d'enfants autistes nous présente un film " Le langage du corps", en sachant qu'un enfant sur 2 n'a pas de langage verbal, l'automutilation peut signifier "je souffre, j'ai mal".

. Un médecin neurologue nous parle de son expérience de l'approche éthique des AVC...questions éthiques parfois très lourdes à gérer : qui peut décider du handicap inacceptable ? La recherche du juste soin.

. Mourir derrière les barreaux, ceci concerne 100 à 140 détenus par an. Question : faut-il développer les soins palliatifs en prison ? Mourir libre ?

. Enfin, un cancérologue nous parle de son point de vue des Soins Palliatifs. Le progrès médical n'augmente pas le nombre de guérisons, il augmente le nombre de malades...cela donne des patients atteints de plusieurs maladies chroniques évolutives et mortelles, le progrès crée donc de la complexité.

Beaucoup d'ateliers, difficile de choisir... J'ai choisi

" **Les inquiétudes liées à la mise en œuvre de la sédation** ".

La question : arrêter la ventilation et opter pour une sédation, notamment en cas de sclérose latérale amyotrophique. Anticiper, préparer ce choix, comment faire pour bien faire ?

L'intention du patient, celle du personnel, en parler en équipe, le patient a le droit de poursuivre son objectif. Ce n'est pas un acte banal, la mort reste une énigme, un mystère parfois.

Il faut préparer ces situations en amont et les reprendre en aval et une psychologue parle de comment dire adieu à son proche toujours vivant ? Ou la culpabilité de ne pouvoir rester auprès de son proche. Les Directives Anticipées peuvent se rédiger avec le médecin référent et la psychologue. Comment accompagner les proches ?

« **Méditation de pleine conscience, une aide dans l'accompagnement** ».

Une bouffée d'oxygène de bon matin ! Avec travail pratique, on entendait les mouches voler !

Porter son attention de manière délibérée au moment présent, sans jugement de valeur.

Rechercher une présence attentive, de la bienveillance, Être plutôt que Faire.

Accueillir ce qui est là, on ne supprime pas la douleur mais on l'atténue. Le corps vit l'instant présent, il respire, il apprivoise ses émotions, il nous apprend à nous accepter tels que nous sommes...

Et encore, cet atelier ...

**"Quand l'art invite les proches dans les Soins palliatifs" :**

. Création d'une BD à destination des ados lorsque le père a un cancer. 45 planches, scénettes, le dessinateur nous explique l'idée : jusque-là, il n'existait pas ce genre de BD. Une diffusion à lieu dans les collèges et lycées.

. Autour d'un café, s'enrichir en partageant. Espace de dialogue destiné aux proches en Unité de Soins Palliatifs. Ou comment améliorer le soutien de l'entourage ? 2 ans d'expérience, un café toutes les 6 semaines, 14 groupes ont déjà eu lieu, des résultats concluants.

. Présentation d'un court métrage d'animation " la journée d'Etienne ", petit film concernant les aidants, idée de sensibilisation en milieu scolaire avec la participation du collectif SFAP jeunesse.

Encore ?

**Oui encore et encore, et plus que jamais !** Même si le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement font l'unanimité (et c'est heureux !), il n'empêche qu'il est encore beaucoup trop insuffisant et inégal. elle est là, la véritable injustice ; ne nous trompons pas de combat.

Tout bénévole d'accompagnement que nous sommes, nous y avons un rôle à jouer et un devoir : connaître la loi, l'esprit de la loi, et la faire connaître simplement, mais avec sincérité et clarté, partout autour de nous. Parce qu'il y a urgence !

- **Urgence face à ceux qui militent activement pour une autre loi**, qui mettent le curseur vers le droit à choisir de n'être ni vieux, ni malade, ni dépendant. Face à ces détracteurs qui lui préfèrent une loi « qui mette celui qui *veut mourir* au centre de la décision », tout en gardant le *masque* des défenseurs des soins palliatifs... il y a urgence ! En Suisse d'ailleurs, la réflexion sur l'extension du suicide assisté aux personnes âgées lassées de vivre, est ouverte depuis cet été.

- **Urgence face aux jeunes** qui seront acteurs de la société de demain : allons à leur rencontre : non seulement vers les futurs professionnels de santé, mais vers les lycéens (notamment ceux du Bac pro ASPP, « accompagnement soin et service à la personne »).

- **Urgence face aux parlementaires** dont bon nombre sont nouvellement élus. Il faut aller à leur rencontre pour les impliquer dans l'impérieuse nécessité de développer les soins palliatifs, car ce sont eux les décideurs. Echanger avec conviction sur la fin de vie, la loi, ses limites, son esprit. Leur témoigner de ce que nous vivons dans nos accompagnements : les assurer, réassurer que nous sommes témoins des ressources de l'homme dans l'épreuve, souvent insoupçonnées de lui-même avant, insoupçonnables de ceux qui sont en pleine santé. Les douloureuses expériences de fin de vie d'il y a 30 -40 ans, à l'origine d'ailleurs des soins palliatifs et de l'accompagnement, vécues, racontées et que légitimement l'on ne veut plus vivre aujourd'hui, obligent à cet effort politique massif. Notre société s'honorerait à une certaine solidarité retrouvée.

- **Urgence à expliquer que nous sommes tous acteurs** : parfois il suffit de peu : être là, un regard, un sourire permet à l'autre d'effacer son ressenti d'indignité. Lui qui nous dit qu'il se sent au fond de lui, le même homme, même si ses forces lâchent, sent dans le regard des autres qu'il a changé au point de faire peur : peur de venir le voir, peur de ne pas savoir quoi lui dire. C'est indéniable, nos propres peurs isolent celui qui est fragilisé par la maladie, la vieillesse.

Que faire ? Faire comme si nos peurs étaient invincibles ? Ou les reconnaître, essayer de les affronter pour un mieux potentiel ? C'est ce qu'exprime la journaliste Claude Sarraute (membre d'honneur de l'ADMD) qui, alors qu'elle avait posé, jeune, les limites de ce qu'elle ne voulait pas vivre, les repousse sans arrêt. Au point d'en faire un livre « Encore un instant » ! Henri Caillavet, ardent défenseur de cette liberté à choisir est décédé, lui, à 99 ans !

**Alors osons et mobilisons-nous partout pour ce juste combat ! Un combat pour mieux vivre la fin de vie. N'attendons pas pour agir. C'est maintenant ...**

Dominique BARRIERE,  
Bénévole et Présidente de JALMALV-DIJON

### Quand la mort questionne le vivre ensemble

Des situations révèlent aujourd'hui notre peur de la mort, notre besoin d'empathie et de sécurité. La maladie et le deuil dans le monde du travail, toujours plus exigeant et générateur de souffrance sociale, nous amènent à penser de nouvelles formes d'entraide. Mais la confrontation à la mort imprévisible nous convoque aussi à réfléchir ensemble à de nouvelles formes d'accompagnement.



## FLASH REPRÉSENTATION DES USAGERS

La Fédération JALMALV a rejoint le collectif France Assos Santé depuis octobre 2017

**France Assos Santé** est le nom choisi par l'**Union Nationale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé** (UNAASS) afin de faire connaître son action comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. Forte d'une mission officiellement reconnue par son inscription dans le code de la santé publique *via* la loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé a été créée en mars 2017 à l'initiative de 72 associations nationales fondatrices, en s'inscrivant dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers inter associative forte.

Sa volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voie puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.

Au total, les associations membres de notre union réunissent plusieurs centaines de milliers de patients/usagers adhérents.

**A noter que les associations qui constituent France Assos Santé, bénéficiant toutes de l'agrément en santé**

Une présence sur l'ensemble du territoire pour des actions concrètes et coordonnées. Notre Union est une association nationale qui dispose aussi de représentations dans les territoires en région via les Unions régionales des associations agréées d'usagers du système de santé, également membres de France Assos Santé. Afin d'œuvrer à représenter et défendre les intérêts communs de tous les usagers du système de santé, nous menons au quotidien des actions au niveau national ou à l'échelle des territoires qui se répartissent autour de 4 axes prioritaires :

- **Former les représentants d'usagers** qui siègent dans les instances hospitalières ou de santé publique ainsi que d'assurance maladie, afin de les aider à jouer un rôle actif dans ces instances, en rendant leur présence à la fois reconnue et pertinente.
- **Observer et veiller** au bon fonctionnement et à l'équité du système de santé, analyser les points posant problème, définir des stratégies communes pour obtenir des améliorations dans l'accueil et la prise en charge des personnes.
- **Informers les usagers du système de santé** sur leurs droits en matière de recours aux établissements et aux professionnels de santé ainsi qu'aux organismes de protection sociale, ou encore de toute question juridique ou sociale en lien avec leur état de santé.
- **Communiquer nos constats et nos revendications** en tant qu'interlocuteur de référence pour représenter les usagers du système de santé



Françoise MONET  
En charge de la relation avec les usagers

### A VOS AGENDAS :

#### CONGRES DE LA SFAP

**21-22-23 juin 2018**

24ème congrès de la SFAP  
Parc Chanot à Marseille



#### CONGRES JALMALV ANTIBES

**16-17-18 mars 2018**

