

JALMALV

Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie

N° 42 – Janvier 2015



LETTRE D'INFORMATION DE LA FÉDÉRATION JALMALV

Sommaire

Page 1

□ Editorial

Pages 2 et 3

□ Activités de la Fédération

- Formations Nationales 1er semestre 2015
- Campagne Grand public "Droits des malades en fin de vie" Où en sommes-nous ?

Pages 4 et 5

□ Vie de la Fédération

- Point sur la refonte du site Internet
- Fin de vie : de nouveaux droits ?
- Point sur la campagne "Osons parler de la mort avec les enfants et les adolescents"
- Audition publique de l'OPECS

Pages 6 et 7

□ Tribune libre

- Rencontre entente régionale Picardie
- Communiqué de presse 25 ans de JALMALV Morbihan

Page 8

□ Actualités

- 1985-2015 La revue fête ses 30 ans cette année
- Infos revue n° 119

□ A vos agendas

Directeur de la publication
Colette PEYRARD

Comité de Rédaction :
Françoise MONET
Laurence MITAINE
Martine CHAMPION

Fédération JALMALV
Reconnue d'utilité publique le 26 mars 1993

76 rue des Saints Pères
75007 PARIS
Tél.01.45.49.63.76
Federation.jalmalv@ec75.org
www.jalmalv.fr

EDITORIAL



Chers amis,

En ce début d'année 2015, je voudrais en me faisant le porte-parole du bureau et du CA, vous adresser tous mes meilleurs vœux pour vous et votre entourage.

L'actualité est riche, elle doit nous mobiliser et nous tenir en éveil. Nous avons le devoir en tant que fédération de faire entendre notre voix et nous avons pu le faire lors de notre audition par MM. Clayes et Léonetti en septembre dernier. Nous avons pu également rencontrer le 11 décembre toujours à l'Assemblée Nationale, Mme Véronique Massonneau, député écologiste de la Vienne et partager avec eux nos convictions. Je sais que localement, chacun d'entre vous essaie également de le faire auprès du député de sa circonscription. La tâche est lourde car nous savons que sans une formation et des explications claires, il est possible de faire dire ce que l'on veut à des personnes souvent de bonne foi. Il n'y a qu'à regarder les résultats de certains sondages où la question est posée de telle façon qu'une seule réponse devient possible.

Mais dans une société où la mort est partout, l'actualité malheureusement nous a tétanisés par sa violence, mort du travail avec un nombre de chômeurs toujours en augmentation entraînant pour beaucoup une mort sociale, suicide des personnes âgées en augmentation, mort des croyances, mort de la planète, etc.. Nous ne devons pas oublier que nous, bénévoles, accompagnons la VIE ; et, quand le temps devient compté, nous pouvons encore apporter ce petit supplément, ce sourire, cette main tendue. Ainsi par cet accompagnement qui littéralement correspond au partage du pain, nous essaierons toujours d'être présents pour que la mort de l'autre s'inscrive dans la dignité et le respect de ses convictions.

Colette PEYRARD
Présidente de la Fédération JALMALV

Bonne année 2015 et à bientôt les 27, 28 et 29 mars pour notre Congrès annuel à Orléans.



ACTIVITÉS DE LA FÉDÉRATION JALMALV

FORMATIONS NATIONALES 1er trimestre 2015

Dates 2015	Intitulés	Lieux	Intervenant
Vendredi 9 et Samedi 10 Janvier	Osons parler de la vie et de la mort avec les enfants et les adolescents – Niveau 1	Jalmalv NANTES	Marie BLONDEAU Jeanne Yvonne FALHER
Lundi 12 et Mardi 13 Janvier	Osons parler de la vie et de la mort avec les enfants et les adolescents – Niveau 2	Jalmalv LE HAVRE	Marie BLONDEAU Jeanne Yvonne FALHER
Vendredi 30 et Samedi 31 Janvier	Osons parler de la vie et de la mort avec les enfants et les adolescents – Niveau 2	Paris Fédération	Marie BLONDEAU Jeanne Yvonne FALHER
Vendredi 13, Samedi 14 et Dimanche 15 Février	Préparation co animation de groupes de personnes endeuillées – Module 2	Jalmalv MARSEILLE	Denis LANDRY Valérie PENICAUT
Vendredi 6 et Samedi 7 Mars	Formation initiale à l'écoute de personnes endeuillées - Module 1	Paris Fédération	Denis LANDRY Valérie PENICAUT
Lundi 9 et Mardi 10 Mars	Osons parler de la vie et de la mort avec les enfants et les adolescents – Niveau 2	Jalmalv NANTES	Marie BLONDEAU Jeanne Yvonne FALHER
Vendredi 13 Mars	Place et Rôle du bénévolat d'accompagnement dans les Directives Anticipées	Paris Fédération	Françoise MONET Noëlle CARLIN
Vendredi 24 et Samedi 25 Avril	Communiquer faire connaître le message de JALMALV-Module 1	Paris Fédération	Jean-Marc LATREILLE - Monique GRANGEON Emmanuel VENT
Vendredi 29 et Samedi 30 Mai	Projet associatif – Vie associative	Paris Fédération	Laurence MITAINE Colette PEYRARD
Vendredi 15 Juin	Place et Rôle du bénévolat d'accompagnement dans les Directives Anticipées	Paris Fédération	Françoise MONET Noëlle CARLIN
Vendredi 19 et Samedi 20 Juin	Osons parler de la vie et de la mort avec les enfants et les adolescents – Niveau 1	Paris Fédération	Marie BLONDEAU Jeanne Yvonne FALHER
Vendredi 26 et Samedi 27 Juin	Formation initiale à l'écoute des personnes en deuil – Module 1	Paris Fédération	Denis LANDRY Valérie PENICAUT

CAMPAGNE GRAND PUBLIC " DROIT DES MALADES EN FIN DE VIE "

Où en sommes-nous ?

A l'heure où je rédige ce billet dans l'urgence d'une parution attendue, la Loi LEONETI est à la une de l'Assemblée Nationale.

Toutes celles et ceux qui ont donné de leur temps et leur disponibilité pour faire avancer les mentalités sont en droit de savoir si leurs interventions valaient la peine d'être menées.

Au regard du bilan que j'ai sous les yeux, je crois que nous avons bien conduit la mission que nous avions acceptée.

Jugez vous-mêmes.

A raison de deux bénévoles par association, 220 « Référénts » ont été formés de Décembre 2011 à juin 2014 en 7 sessions. Les deux dernières comptaient 42 participants représentant 19 associations de l'ensemble des ententes régionales.

Quatre-vingts kits (comprenant DVD, Livrets, Quadriptyques, Affiches A3, A4, A5...Fiches de suivi connaissance du public, Fiches de suivi synthèse manifestation etc...) ont été livrés jusqu'au 31 décembre 2013.

La campagne de presse avait eu lieu, lors de la promotion initiale de l'action, le 22 mars 2012 ; dans le même temps un espace dédié était ouvert sur le site JALMALV www.jalmalv.fr avec info dès la page d'accueil, vous connaissez ? bien sûr ! Nombreuses consultations au cours de ces trois années, puisqu'avec 58 484 visiteurs différents en 2014, nous totalisons 162 639 consultations, et respectivement 123 356, 132 338, puis 182 349 en 2014, soit 438 045 visites au total, pour consultations de 643 393 pages en 2012, 931 775 en 2013 et 799 486 en 2014 soit 2 374 654 pages consultées.

Ça ne s'invente pas !

SPHINX, le logiciel utilisé, a bien " carburé" (et Claudine de même) pour livrer ces chiffres encourageants.

Cela signifie aussi qu'un des objectifs de l'action était atteint, à savoir : Faire connaître JALMALV du plus grand nombre.

La consultation du site atteste également que la Campagne s'est bien poursuivie puisque la croissance est constante à partir de mars 2012. Campagne entièrement relayée sur le site SFAP

www.sfap.org. C'est ainsi que nous **totalisons 583 manifestations au 31/12/2014, organisées par 64 associations différentes.**

Au dépouillement, 19 818 participants ont renseigné le questionnaire <<Connaissance du public>> Le retour des questionnaires ne permet pas de comptabiliser l'assistance avec précision. Beaucoup de participants refusent le "pensum" infligé en fin de séance ! D'autres choisissent de renseigner seulement quelques rubriques. Je soupçonne même quelques "uns de répondre de manière farfelue. Toutefois le chiffre recueilli montre que la Campagne a rassemblé en moyenne 34 personnes par manifestation.

D'après les réponses obtenues sur l'ensemble des connaissances acquises, il ressort que : **La peur de mourir de faim et de soif** vient en tête avec 14,6% ; suivent **Les Directives Anticipées** avec 9,7% ; **L'Acharnement thérapeutique** avec 9,1% des réponses ; **L'Existence de la Loi d'avril 2005**, et **La Personne de confiance** recueillent 8,8%. Les autres rubriques n'ont pas concentré plus de 6 ou 7%.

Constamment en progression, le nombre de réunions s'accompagne de l'incidence remarquable de la qualité des échanges. Aucun incident significatif n'est signalé.

A souligner la présence bénéfique de soignants et des personnes Accompagnantes bénévoles qui, dans certaines situations, permettent de dédramatiser à la lumière des explications fournies.

Les Accompagnants bénévoles apportent leur sensibilité et leur expérience auprès des malades, des proches et des soignants. Cette richesse permet de faire progresser le débat. Par ces multiples réunions, JALMALV joue pleinement son rôle concernant la diffusion de la réalité des Soins Palliatifs et de l'Accompagnement des personnes en fin de vie. Son rôle dans la Cité.

Avez-vous constaté une plus grande " affluence" de candidats à l'Accompagnement Bénévole au cours de ces trois années ? Sur ce point, le bilan est peut-être trop précoce. Il serait intéressant toutefois d'en faire l'étude.

A titre indicatif, le nombre de manifestations par association varie de 31 à 1 ! Chacune, suivant sa "performance", se situera dans la fourchette.

Je vous souhaite un engagement identique dans la prochaine « Campagne "Moi, j'anticipe les conditions de ma fin de vie. Les Directives Anticipées." » Les débats de ces derniers jours à l'Assemblée Nationale pourraient bien faire émerger de nouveaux besoins du Grand Public.

Serez-vous prêts à conforter notre Présidente, Colette Peyrard, qui a initié ce projet ? J'espère vous y retrouver encore plus nombreuses et nombreux.

Bonne Année JALMALV !

Marie-Claire MAIROT

Référente Nationale



POINT SUR LA REFONTE DU SITE INTERNET

Le chantier du site internet avance. Pour l'instant sur le site internet aucun changement mais le travail évolue. Le cahier des charges est très avancé et nous avons rencontré Passerelles et Compétences. Nous avons commencé un travail préalable et leur aide va nous permettre d'avancer dans les étapes suivantes :

Choix des outils, de l'hébergeur, ergonomie, graphisme, contenus et gestion active et vivante du site.

Tout ne sera pas prêt lors du congrès à Orléans mais nous espérons bien dévoiler un peu du nouveau site. Pour cette nouvelle étape de mise en œuvre du nouveau site nous avons besoin de personnes qui constitueront l'équipe qui mettra en place et fera vivre le site.

Alors vous vous sentez motivés ou vous connaissez dans votre entourage des personnes qui pourraient nous aider... Nous vous/les attendons.

Nous aurons aussi besoin de documents du terrain : des vidéos, des photos et des articles. Certaines vidéos sont déjà réalisées et ont même été diffusées sur FR3 par exemple. D'autres documents existent qui peuvent faire notre une.

Alors ! Un grand merci d'avance.

Christian COTTABERNARD

Administrateur
de la Fédération



FIN DE VIE : DE NOUVEAUX DROITS ?

Le mercredi 21 janvier s'est ouvert un débat sur la fin de vie à l'Assemblée nationale. Ce débat sans vote a eu lieu à partir de la proposition de loi de MM Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et personnes en fin de vie.

Ce texte avait été voulu par le chef de l'État qui avait fait d'une évolution de la législation sur ce sujet un engagement de campagne (engagement 21).

Cette proposition servira de base au vote d'un texte à une date non encore fixée.

- Dans cette proposition, les deux députés ont écarté la problématique de l'euthanasie et du suicide assisté.

- L'article 1^{er} du texte, de portée générale, réaffirme les droits des malades en fin de vie et les devoirs des médecins à l'égard de ces patients.

- L'article 2 rappelle le **refus de l'obstination déraisonnable** et, en particulier, « lorsque les traitements n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie (...) ils sont suspendus ou ne sont pas entrepris ». Cet article précise aussi que « la nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement », ce qui signifie qu'elles peuvent comme tout traitement être suspendues.

- L'article 3 définit un **droit à la sédation profonde et continue** à la demande du patient accompagnant l'arrêt de traitement. Pour ne pas souffrir, un patient atteint d'une maladie grave et incurable, et « dont le pronostic vital est engagé à court terme » pourra exiger une sédation profonde jusqu'à son décès. Un droit dont pourront bénéficier les personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel en cas d'obstination déraisonnable et si cela correspond à leur volonté antérieure. Cette sédation sera obligatoirement associée à l'arrêt de tout traitement de maintien en vie. Par ailleurs, le médecin recourt à cette sédation si le patient ne peut plus exprimer sa volonté et s'il se trouve dans un des cas d'obstination déraisonnable. La mise en place de la sédation devra respecter la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et être inscrite dans le dossier médical du patient.

- l'article 8 : **les directives anticipées s'imposent au médecin** : le droit à « être entendu ». Au lieu d'en « tenir compte » comme c'est le cas dans le dispositif actuel, les directives s'imposeront au médecin afin que la décision du patient soit respectée.

Les directives qualifiées de « contraignantes » ou d'« opposables » devront être rédigées sur un modèle standardisé, ne plus avoir de durée de validité limitée et leur existence devra figurer sur la carte Vitale. Elles devront s'imposer au médecin sauf en cas d'urgence vitale ou lorsqu'elles sont « manifestement inappropriées ». En l'absence de directives anticipées, la volonté de la personne peut être portée par l'entourage. Le médecin a obligation de s'enquérir, en l'absence de directives anticipées, de la volonté exprimée par le patient à travers des témoignages, celui de la personne de confiance nommément désignée ou, à défaut de sa famille ou des proches.

Cette proposition de loi devrait être examinée en mars prochain.

Élisabeth DELL'ACCIO

Sites de référence :
www.elysee.fr
www.sfap.fr
www.jalmalv.fr



POINT SUR LA CAMPAGNE " OSONS PARLER DE LA MORT AVEC LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS "

Les objectifs du projet :

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

Les valises et leur contenu ont été finalisés courant 2014.

Le projet a été mis en place fin du 1er semestre.

Les demandes de formation sont nombreuses. A ce jour, (79 personnes formées pour 15 associations représentées).

Sur 2014, deux sessions Module 1 sur Paris en juin et en novembre et une délocalisée sur Le Havre en octobre.

Une première session Module 2 a eu lieu en septembre avec distribution des valises.

En janvier 2015, seront organisées une formation Module 1(délocalisée) à Nantes et des formations au Module 2 (en région) sur Le Havre et une à la Fédé à Paris.

Un Module 2 est prévu en délocalisation à Nantes pour le Grand Ouest début mars.

D'autres formations seront proposées sur Paris en juin et début décembre avec la possibilité d'en faire en région s'il y a suffisamment de demandes.

Actuellement 14 associations ont la valise.

La valise avec ses outils rencontre un vif succès auprès des bénévoles de Jalmalv mais elle est aussi appréciée et demandée par les autres associations qui vont vers les enfants et par nos partenaires financiers.



Nous avons été reçu au Ministère de l'Éducation Nationale par M Matillon très intéressé par le projet de la Fédération et qui va faire part de notre demande à la Ministre Mme Najat Vallaud Belkacem, afin de pouvoir aller dans les établissements scolaires.

Il paraît essentiel qu'une prise de conscience s'installe dans notre société et que la mort ne soit plus un tabou. Le projet « Osons parler de la Vie, de la Mort et du Deuil avec les Enfants et les Adolescents » va dans ce sens et répond à une demande des bénévoles des associations, des professionnels de l'enfance et des familles qui ne savent pas toujours comment aborder le sujet avec eux.

Jany FALHER
Administratrice
de la Fédération
Responsable de la
Commission
Enfants-Ados



Audition publique de l'Office Parlementaire d'Evaluation des choix Scientifiques et Technologiques (OPECST), en vue du débat à l'Assemblée Nationale le 21 janvier 2015.

Suite à l'audition par la Commission Claeys et Léonetti, la Fédération Jalmalv était invitée à l'audition publique sur la réparation de la douleur et les perspectives de son amélioration. Cette audition tenait lieu d'évaluation par l'OPECST du rapport de la Commission Nationale d'Éthique sur le débat sur la fin de vie. 2 tables rondes, une sur les regards croisés de différentes personnalités concernant les aspects juridiques et éthiques de la réparation de la douleur.

L'autre, à laquelle je participais, sur les regards croisés d'acteurs de terrain sur les pratiques.

Une trentaine de personnes se sont succédées à raison de 5 mn, quelquefois plus par intervention. Exercice très impressionnant face aux caméras, enregistrements, et à toutes ces personnalités du monde médical et politique, qui ont la facilité de la prise de parole et du discours.

Le monde non médical n'était pas représenté dans l'assemblée, une autre association présente, mais la personne qui la représentait a parlé en tant que médecin. Face à tous ces professionnels, j'ai préféré parler du bénévolat et de nos actions au sein de la Fédé et de nos associations.

Vous trouverez toutes les interventions sur le site de l'Assemblée Nationale, de JALMALV et de la SFAP

Les Soins Palliatifs, sont des soins de la vie, pas de la mort.

Dans le rapport de la CNCE, plusieurs personnes ont dit « On n'aimerait pas vivre ce que l'on voit lors de la mort de nos proches ». « La douleur est un siècle, la mort est un moment »

L'accès aux Soins Palliatifs est loin d'être appliqué. Le « mal mourir » persiste en France.

Actuellement, on peut soulager quasiment toutes les douleurs y compris les douleurs psychiques par l'accompagnement. La souffrance n'est pas la douleur.

La souffrance de l'autre appelle autre chose que la sédation.

Développer une culture de l'accompagnement de l'instant, nouveau temps d'un mourir, « Le temps de la mort est un instant, le temps du deuil et de la fin de vie sont longs. »

Une volonté politique pour renforcer les études et la formation des personnels soignants. Le système est totalement curatif. Importance de développer les SP en régional, il existe une très grande disparité de soins d'une région à l'autre. Donner un rôle plus élargi à la personne de confiance, et sensibiliser le grand public pour rédiger ses directives anticipées. (Campagne DA de la Fédé)

Jany FALHER
Administratrice
de la Fédération

RENCONTRE ENTENTE RÉGIONALE PICARDIE

Lors de cette rencontre en présence de Colette PEYRARD, Présidente de la Fédération JALMALV, étaient représentées :

- Aisne Jalmalv en Laonnois
- Aisne Jalmalv en Saint Quentinois
- Aisne Jalmalv en Thiérache
- Jalmalv Aisne
- Jalmalv Compiègne
- Jalmalv 80
- Jalmalv Beauvais

Thérèse Lamartinie ouvre la rencontre par quelques mots de bienvenue, et donne la parole à Colette Peyrard, qui fait part de son plaisir de participer à la rencontre de l'Entente Régionale Nord Picardie et précise qu'elle a à cœur, cette année, en tant que présidente, de faire aboutir nouveau site internet JALMALV et d'amorcer rôle et la place des ententes au sein de la fédération.



Thèmes abordés lors de cette rencontre :

1 - Événements forts 2014 et des projets 2015 dans les différentes associations :

Exemples d'événements forts de 2014 :
Forum des associations – Présentation de la pièce de théâtre « Aimez-vous la nuit ? » jouée par la troupe du Guichet Montparnasse – Participation aux journées mondiale des soins palliatifs - Organisation de différentes conférences - Participation aux journées d'éthique organisées par les hôpitaux - Mise en place d'un café-deuil – Manifestations dans le cadre de la campagne « Droits des malades et fin de vie » - Présentation des spectacles de Paolo Doss et de la Compagnie Ophélie avec Michel Babillot - Réalisation d'un reportage sur Jalmalv en Saint Quentinois sollicité sur FR3 Picardie .

Quelques projets 2015 :

Participation à la campagne « Parler de la mort avec les enfants et les adolescents » -
Conférence animée par le Professeur Ploton à l'IFSI de Compiègne : "Le grand âge : force et fragilité"-
Ciné-débat à Saint Quentin autour du film « Flore » en partenariat avec France-Alzheimer.

2 - Déroulement des actions de formation

Formation initiale, intitulée « sensibilisation » : la durée va de 1 à 2 journées. Pour certaines associations la sensibilisation est gratuite, pour d'autres une participation de 20€ par jour est demandée.

Formation de base avec différentes options : Elle est répartie soit sur 3x2 journées, ou 2 week-end complets en présence d'une psychologue avec une caution de 150€ rendue au bénévole formé qui accompagne un an après sa formation ou encore 1 samedi par mois pendant 6 mois avec une participation de 180 euros.

Formation continue : Marc Juguet souhaite une mutualisation des journées de formation continue avec la nécessité de diffuser l'info à chaque association de l'entente afin de diminuer les coûts.

Projets 2015 : - Amiens, une journée sur le thème de « agonie, sédation et euthanasie » avec l'intervention d'un médecin de l'USP. - Compiègne, formation sur le toucher dans l'accompagnement - St. Quentin, la psychologie de la personne âgée et Mieux accompagner les aidants naturels dans les derniers instants de leurs proches – Beauvais, deux journées en 2015 sur l'écoute et le soutien des personnes endeuillées.

Colette Peyrard n'est pas surprise de la grande diversité des formations mises en place par les associations.

Il y a quelques mois, Laurence Mitaine, Vice-Présidente, a réalisé une enquête en vue d'une harmonisation des pratiques tout en laissant à chaque association sa propre créativité.

3 - Echanges suite à la journée des responsables associatifs du 11 octobre à Paris.

Colette Peyrard nous donne des nouvelles de la fédération notamment sur les deux sortes de Directives Anticipées : une première pour les personnes ayant reçu un diagnostic grave, une seconde pour les autres personnes. Les directives anticipées deviendraient **opposables**. Au sujet de la sédation profonde de nombreuses ambiguïtés persistent. On a pu observer des dérives importantes dans certains services. Le danger d'une médicalisation à outrance de la mort n'est pas à exclure. D'où l'importance du bénévolat comme facteur d'équilibre.

Partage sur la mise en route des campagnes prévues par la fédération :

« Moi, j'anticipe les conditions de ma fin de vie ».

Il s'agit de faire évoluer les mentalités en proposant aux personnes un temps de réflexion sur ce sujet. Il est important d'éviter un questionnaire fermé et obligatoire comme il se pratique déjà dans certains établissements.

Cette campagne pourra se décliner sous la forme de conférences, forum, café, ateliers d'écriture.

La fédération envisage de proposer une formation par groupe de 30 personnes. Celle-ci ne pourra avoir lieu qu'après la promulgation de la loi.

Françoise Monet, membre du CA, est prête à venir en région pour former six ou sept personnes à l'usage des réseaux sociaux et ainsi servir de relais.



RENCONTRE ENTENTE RÉGIONALE PICARDIE - Suite

« Osons parler de la mort et du deuil avec les enfants et les adolescents »

Véronique Taupin, Jalmalv Somme et Elizabeth Millet Aisne-Jalmalv en Laonnois, nous présentent de manière dynamique et concertée les documents contenus dans la « valise » qui constituent le matériel nécessaire aux animations suite à leurs 2 jours de formation à Paris (module I) sous la direction de Jeanne Yvonne Falher.

Jalmalv Somme envisage des animations à la bibliothèque de Montdidier et dans le service de pédiatrie à l'hôpital d'Abbeville pour les frères et sœurs de l'enfant malade.

A Laon, les interventions sont prévues pour des élèves du cours élémentaire dans le cadre des activités périscolaires mises en place à la rentrée 2014.



4 - De quelle manière souhaitons nous faire vivre l'Entente régionale et quels liens nous envisageons d'établir entre nous et avec la FD ?

Colette Peyrard nous explique que les activités des ententes régionales sont très diverses ; certaines mutualisent les actions, échangent des infos, construisent des projets communs. D'autres invitent l'ensemble des bénévoles accompagnants pour une journée d'échanges et de partage.

La fédération souhaite créer des liens avec les associations, faire en sorte que la FD et les associations travaillent ensemble.

Le projet est d'avoir des personnes-relais en région, des sortes de référents qui pourraient assurer les échanges d'information de la FD vers l'entente régionale et réciproquement. Par exemple donner une réponse synthétique au sujet des campagnes.

Cette personne pourrait être différente chaque année.

La fiche de route est actuellement à l'étude.

Thérèse LAMARTINE
Présidente de JALMALV Beauvais

Communiqué de Presse pour les 25 ans de JALMALV MORBIHAN



Le matin Sœur Roxane a abordé le thème de la dimension spirituelle du soin (dans le sens existentiel) à travers la présentation de l'unité de soins palliatifs de la clinique.

L'après-midi, Laurence Mitaine a présenté la Fédération en développant très clairement son rôle auprès des associations et le "va et vient" nécessaire entre les deux.

Nous remercions chaleureusement Laurence Mitaine d'avoir pris la peine de se déplacer pour participer aux 25 ans de Jalmalv Morbihan qui se tenaient dans les locaux de la Clinique des Augustines à Malestroit le 29 novembre 2014.



Puis nous avons proposé la tenue de 4 ateliers reprenant des thèmes du Congrès de Vichy sur le grand âge. Nous nous sommes séparés en souhaitant " longue vie à l'association."

Elisabeth DAMBRICOURT

1985-2015 LA REVUE FÊTE SES 30 ANS CETTE ANNÉE

La Revue de la fédération JALMALV a parcouru la plus grande partie de l'histoire des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie. En France et dans le monde francophone, elle a contribué à former toute une génération de bénévoles d'accompagnement et de professionnels de santé. Elle a participé comme un acteur majeur à la promotion des soins palliatifs et à changer le regard sur les mourants. Elle est un constituant du « deuxième pied » de la fédération JALMALV.

J'ai personnellement été un lecteur assidu de la Revue *jusqu'à la mort accompagner la vie* dès les premières années de sa publication. J'ai goûté l'approche globale qui consiste à faire se rencontrer dans ses pages les sciences humaines et le soin, l'approche conceptuelle pointue et le témoignage de terrain.

Le temps passe, les enjeux de société évoluent, le lectorat s'élargit, les représentants du mouvement des soins palliatifs sont aujourd'hui beaucoup plus nombreux et plus structurés, les formations universitaires ou des sociétés savantes se multiplient, les publications sont très abondantes, les supports ne sont plus exclusivement le papier. La Revue s'adapte et demeure fidèle à la vision de ses fondateurs.

La cible pour le **lectorat** doit prendre en compte des évolutions majeures : à mesure que les soins palliatifs se structurent et sont financés, dans les hôpitaux, les soins ambulatoires, les institutions, des milliers de professionnels de santé sont recrutés, presque toujours engagés, parfois militants. Les professionnels des sciences humaines toujours plus nombreux, chercheurs ou accompagnants, se réfèrent souvent à notre Revue parmi d'autres publications de bon niveau.

L'enjeu de la **visibilité** et de la notoriété de la Revue est posé de manière constante. Nous constatons lorsque nous la présentons que l'ignorance des uns côtoie la haute estime des autres. D'où des initiatives de promotion concertées avec l'éditeur, la présence très bientôt de la Revue dans le bouquet du portail de revues de sciences humaines *cairn.info* avec la possibilité de télécharger et d'acheter des articles ciblés, le projet d'abonnement au format numérique pour tablettes.

En tant qu'outil au service du mouvement des soins palliatifs, la Revue doit nouer des **partenariats** avec les autres dispositifs structurés, centres de ressources, espaces éthiques, organismes de formation, sociétés savantes, associations d'accompagnement.

La ligne éditoriale de la revue est exigeante. Il s'agit de prendre la mesure des enjeux sans rester superficiels ; de les explorer dans toutes leurs dimensions (individuelles, sociales, psychologiques, politiques, spirituelles...) et, cependant, écrire dans une langue qui soit à la portée de notre lectorat.

Pour les personnes très vulnérables du fait de maladies graves les enjeux de vie et de qualité de vie sont spécialement prégnants. Pour notre société la manière du vivre ensemble ou de l'hyper-individualisme est interrogée. Pour nous tous le souci de l'autre doit être nourri, comme un travail visant à développer notre propre humanisation. Lire (devrais-je dire étudier ?) la Revue *jusqu'à la mort accompagner la vie* permet d'apprendre de l'autre et de soi.

J'ai l'immense chance d'avoir avec moi un comité de rédaction des personnes remarquables qui ont le sens de l'engagement et du défi. Pour plus de vie.

Eric KILEDJIAN
Rédacteur en chef
e.kiledjian@hotmail.fr



Nous avons le plaisir de vous annoncer la parution du numéro 119 de la Revue *Jusqu'à la mort accompagner la vie*

“Le grand âge, forces et fragilités”

La vieillesse n'est pas que pertes et déclin, mais la vie vaut-elle encore la peine d'être vécue lorsqu'on a perdu son autonomie physique, psychique et socio-familiale ?

L'attention aux capacités émotionnelles, affectives et relationnelles permet de valoriser l'interdépendance. Accueillir la vie ne dépend pas seulement de soi mais aussi de l'accompagnement tant familial que social ou soignant. C'est dire l'importance de la relation établie avec la personne et fondée sur l'écoute.



INFORMATION

La Fédération est représentée au CABA (Collège d'Associations de Bénévoles d'Accompagnement) de la SFAP.

Un recueil de témoignages et un DVD, "J'ai pu parler à cœur ouvert", sur le bénévolat d'accompagnement ont été édités et sont mis à la disposition des associations.

A VOS AGENDAS

26^{ème} Congrès de la Fédération Nationale JALMALV

Les 27 – 28 et 29 mars 2015 à Orléans

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

21^{ème} Congrès de la SFAP

(Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs)

les 25-26-27 juin 2015 à Nantes

Thème « partager et transmettre »

