



La Lettre de la Fédération JALMALV

Jusqu'à la Mort, Accompagner la Vie

n°29

Lettre d'information de la Fédération JALMALV

Septembre 2007

Sommaire

Page 1 *Éditorial*

- Septembre : c'est la rentrée !
- Du nouveau au secrétariat

Page 2

Activités de la Fédération

- Formations nationales
- Responsables associatifs
- Formations du 4^{ème} trimestre

Page 3

Activités de la Fédération

- Commissions nationales
- Message de la coordinatrice
- "Enfants - Adolescents"
- "Ethique et engagement"

Page 4-5

Activités de la Fédération

- Texte "Engagements et valeurs de la Fédération"

La Vie de la Fédération

- Représentation des Usagers
- Un nouveau parrainage

Page 6

La Vie de la Fédération

- 2007 Congrès de VIERZON
- 2008 Congrès en Alsace

Page 7 *Tribune libre*

- JALMALV et ses 20 ans

Page 8 *Actualités*

- Enfin ! Il est validé !
- Association, - Projet Associatif
- Comité national de suivi Soins Palliatifs
- Décès du Pr Bernard Glorion
- A vos agendas !

•
Directeur de la publication
Paulette LE LANN

Comité de Rédaction :

Richard BORNIA - Marie MARTIN
Paulette LE LANN

Dépôt légal à parution : ISSN en cours
(Janvier-Mai-Septembre)

Fédération JALMALV

Reconnue d'utilité publique le 26 mars 1993

132 Rue du Faubourg Saint-Denis
75010 PARIS

Tél. 01.40.35.17.42

Fax 01.40.35.14.05

federation.jalmalv@wanadoo.fr

www.jalmalv.fr

Éditorial

Septembre : c'est la rentrée !



Après cette période estivale de détente bien méritée, de joies familiales et amicales, de découverte de nouvelles contrées, nous voilà, à nouveau, tous mobilisés, le coeur à l'ouvrage, débordant d'énergie et de projets !

Cette "Lettre de la Fédération" dite Lettre de rentrée témoigne ainsi de cette dynamique :

- une Fédération en mouvement avec l'organisation dès le 15 septembre de notre rencontre annuelle avec les Responsables associatifs autour d'un thème au coeur de l'actualité ;
- une Fédération qui se développe avec l'arrivée d'un délégué général au secrétariat national ;
- une Fédération soucieuse de soutenir et d'accompagner les associations qu'elle rassemble en leur proposant des formations nationales répondant aux trois modes d'engagement à JALMALV, en mobilisant des acteurs de terrain au sein de Commissions nationales qui réfléchissent, produisent des textes de référence et des recommandations de bonnes pratiques ;
- une Fédération au coeur de la société, à son écoute, s'adaptant à son évolution avec l'agrément obtenu pour la représentation des usagers dans les institutions de santé, l'implication dans les Congrès nationaux, l'accueil de nouvelles associations en parrainage ;
- une Fédération ouverte sur l'extérieur, avide de travailler avec d'autres, en inter associations, en partenariat avec les professionnels des soins palliatifs, localement au sein de nos régions mais aussi dans les instances nationales et ministérielles.

Septembre avec tous ces temps de rencontres associatives -locales, régionales, nationales- qui se profilent pour nous tous, pour les mois à venir !

Ainsi, ensemble, en partenariat avec d'autres au sein du mouvement des Soins Palliatifs, faisons progresser nos idées ! allons au plus près des personnes malades et de leurs familles ! **BONNE RENTRÉE A TOUS !**

Paulette LE LANN, Présidente de la Fédération

Du nouveau au secrétariat général



Une arrivée... Un départ... Une attente

Bienvenue à **Cédric BARENNES** que la Fédération vient d'engager comme Délégué Général. Cédric est chargé d'assister le conseil d'administration et son bureau, en particulier la Présidente, dans les multiples activités de la Fédération et notamment dans les domaines suivants : *communication interne et externe, actions relatives à l'accueil et aux relations publiques, gestion de l'association et recherche de fonds, liens avec les associations locales, actions touchant aux questions juridiques.* Nous lui souhaitons de trouver, dans l'exercice de ses missions, reconnaissance et satisfaction à la hauteur de ses aspirations.

Cédric s'est installé parmi nous à un moment charnière, celui où **Patricia THOUERY** qui occupait le poste de secrétaire sous contrat intérimaire, a quitté la Fédération, un établissement d'enseignement tout proche de son domicile lui ayant proposé un emploi d'assistante de direction.

Nous remercions sincèrement Patricia pour tout le travail qu'elle a fourni pendant les mois de janvier à juillet ; ses compétences, son efficacité, son sourire nous ont été précieux.

Nous sommes donc maintenant dans l'attente de trouver une personne susceptible de prendre la suite de Patricia. Espérons que cette période sans secrétaire soit la plus courte possible, afin de pouvoir remplir sereinement toutes les tâches de gestion administrative qui sont les nôtres.

Marie MARTIN, Secrétaire Générale

Formations nationales

15 septembre à Paris : notre rendez-vous annuel des responsables associatifs !

Septembre = rentrée ; même le bénévolat n'y échappe pas !

Ainsi, dès le 15 septembre, nous voilà invités à la journée des responsables associatifs, sur un sujet de très haute importance et d'actualité : **"La représentation des usagers"** Nous sommes tous des usagers potentiels... et l'important, c'est de ne pas laisser sans voix, ceux que la maladie fragilise. Cette journée devrait nous apporter des éléments pour nous permettre d'être bien situés dans les différentes instances, peut-être même nous donner l'impulsion pour mieux comprendre et accepter ces responsabilités, afin de réfléchir sur la qualité de la prise en charge, ceci dans le cadre associatif mais aussi dans le cadre de la citoyenneté.

Huguette Le Gall
Vice présidente de la Fédération

Programme des formations du dernier trimestre 2007

Intitulé	Dates	Lieu	Effectif maximum	Intervenants
C-01 <i>Journée Responsables</i>	Samedi 15 septembre	Nicolas Barré 75006 PARIS	100	Paulette LE LANN Présidente et membres du bureau
A-02 <i>L'engagement auprès des personnes âgées : Quel sens pour nous, bénévoles JALMALV ?</i>	Vendredi 28 septembre Samedi 29 septembre	Nicolas Barré 75006 PARIS	20	Membres Commission "Personnes âgées"
C-04 <i>Responsables formation Module 2</i>	Vendredi 19 octobre Samedi 20 Octobre	Maison La Salle 75007 PARIS	10	Paulette LE LANN Membre du Comité de Pilotage CNAMTS/SFAP
D-02 <i>Communiquer- Faire connaître le message de JALMALV - 2^{ème} partie</i>	Samedi 10 novembre	Maison La Salle 75007 PARIS	8	Jean-Marc LATREILLE JALMALV-DIJON
C-02 <i>Journées des coordinateurs de bénévoles</i>	Vendredi 16 novembre Samedi 17 novembre	Maison La Salle 75007 PARIS	60	Marie Odile de VAUGRIGNEUSE Commission Bénévolat
A-01 <i>Projet associatif et vie associative</i>	Vendredi 30 novembre Samedi 1er décembre	Maison La Salle 75007 PARIS	12	Marie MARTIN Secrétaire générale et membres du conseil d'administration
D-03 <i>Parler de la mort avec les enfants et les adolescents</i>	Vendredi 30 novembre Samedi 1 ^{er} décembre	Maison La Salle 75007 PARIS	12	Membres de la commission "Enfants et Adolescents"
B-01 <i>Accompagnement Individuel de la Personne endeuillée</i>	Vendredi 7 décembre Samedi 8 décembre	Nicolas Barré 75006 PARIS	14	Marie IRELAND ou Huguette LE GALL

- > Accueil Barouillère : 14 rue Saint Jean-Baptiste de la Salle - 75006 Paris
- > Maison de la Salle : 78A Rue de Sèvres - 75007 PARIS
- > Maison Nicolas Barré : 83 Rue de Sèvres - 75006 PARIS

Commissions nationales

Message de la coordinatrice des commissions



Au cours du dernier CA, a été approuvée la proposition de créer au sein de **"La Lettre"**, une rubrique **"Commissions"**. Les responsables de commissions seront donc invités à faire parvenir leurs écrits à la Fédération dès la préparation de la prochaine **"Lettre"**. Ils auront ainsi la possibilité de faire connaître à tous nos lecteurs, les résultats de leurs travaux, de leurs réflexions ou encore d'annoncer toute information, tout événement qu'il leur semblera intéressant de partager.

Je mets à profit cette colonne pour rappeler que les commissions **"Personnes âgées"** et **"Réseaux"** auraient besoin de volontaires. Si vous avez des connaissances, des compétences dans l'un ou l'autre de ces domaines, si vous disposez de 3 journées par an -en moyenne- pour venir les partager au sein d'une commission, n'hésitez pas à remplir le formulaire de candidature et à l'adresser, avec accord de votre CA, au secrétariat de la Fédération.

Danièle REYNAUD
Coordinatrice des Commissions nationales

Commission "Enfants - Adolescents"



La commission **"Enfants adolescents"** se réunit trois fois par an, c'est peu et c'est beaucoup, parce que les six membres qui la composent sont bénévoles dans leur association et donnent, en plus, de leur temps aux travaux de la commission.

Nous avons travaillé cette année sur la remise en forme du dossier d'appui, dossier de référence bien précieux pour toutes les associations qui veulent créer un groupe de bénévoles sensibilisés aux problèmes des enfants et des adolescents face à la mort et au deuil.

Nous remercions toutes les associations qui ont bien voulu répondre à nos questions ; elles nous ont ainsi apporté beaucoup de renseignements très utiles. Dès que la mise en page de ce dossier sera terminée, la Fédération ne manquera pas de le diffuser à l'ensemble des associations locales.

La commission, répondant à une demande du Conseil d'Administration de la Fédération, a également mis en place depuis l'an dernier une formation pour les bénévoles d'accompagnement qui souhaitent s'investir dans l'approche des enfants et des adolescents, approche en amont de toute crise (par crise, nous entendons : décès du petit copain à l'école, décès d'un des parents etc.). La première session a eu lieu en 2006 ; merci à **Marie-Christine PIENS** membre de la commission, formatrice et psychologue, d'avoir bien voulu l'animer ; merci aux participants de cette session qui, en "essayant les plâtres", si j'ose dire, nous ont permis de mettre en lumière nos lacunes et nos erreurs.

Cette année, une nouvelle formation est prévue à Paris, les 30 novembre et 1^{er} décembre.

Je voudrais aussi profiter de cet article pour vous dire à tous, bénévoles JALMALV qui ne faites pas partie de la commission **"Enfants - adolescents"**, que vous pouvez contribuer aux travaux menés tout au long de l'année, en nous envoyant suggestions, idées, questions, tout ce que vous avez inventé pour aller à la rencontre des enfants et des adolescents, mais aussi nous faire savoir vos attentes sur ces questions.

Ainsi, ensemble, nous œuvrerons plus efficacement pour **"Faire évoluer les mentalités face à la mort"**.

Monique GRANGEON,
Responsable de la commission **"Enfants - Adolescents"**.

Commission "Ethique et engagement"



Depuis sa mise en place en avril 2006, la commission nationale **"Ethique et Engagement"** animée par **Colette PEYRARD**, membre du Conseil d'Administration a travaillé avec ardeur.

De l'organisation en janvier 2007, pour les administrateurs de la Fédération, de deux journées de réflexion sur l'éthique et sur notre engagement, journées guidées par **Catherine PERROTIN**, philosophe (**Centre Interdisciplinaire d'Ethique, Université catholique de Lyon**), à la réactualisation des textes de références de la Fédération sur les fondements de notre engagement à JALMALV, les travaux de la commission nationale **"Ethique et Engagement"** ont été essentiels pour nous aider à approfondir ce qui nous rassemble au sein de la Fédération.

Ceci est d'autant plus important en cette année où, profitant de la célébration de notre vingtième anniversaire, nous avons su au congrès de Vierzon, remonter à la source de notre mouvement, faire le point sur nos avancées et nos faiblesses et nous interroger sur **"L'après vingt ans de la Fédération"**.

Engagements et valeurs de la Fédération JALMALV

Réactualisation des textes initiaux à l'occasion du 20^{ème} anniversaire de la Fédération par la Commission nationale "Ethique et Engagement"

Validation par le CA du 23 Juin 2007

LES ENGAGEMENTS DE LA FÉDÉRATION JALMALV

JALMALV : Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie, a un double objectif :

- Agir dans la société pour faire évoluer les attitudes face à la maladie grave, au grand âge, à la mort et au deuil.
- Accompagner : les personnes atteintes de maladie grave, les personnes âgées fragilisées, les personnes en fin de vie, et leurs proches, les personnes en deuil.

1. La mort fait partie de la vie

A tout âge, nous pouvons être confrontés à la maladie grave et à la mort. Pourtant, la plupart du temps, nous vivons comme si la mort n'existait pas.

Dans notre société, il reste difficile d'en parler, ce qui aggrave la solitude, l'anxiété et la souffrance des personnes malades et de leur entourage.

La personne qui va mourir est "un vivant", et reste membre de la communauté humaine jusqu'à sa mort. Ses besoins, ses désirs, ses droits, doivent être pris en compte.

Toute personne, quelque soit sa situation physique, psychique et sociale, est un être humain à part entière, jusqu'au bout de sa vie.

Notre société porte souvent un regard négatif sur les personnes gravement malades, en fin de vie, les personnes âgées fragilisées... Ce regard négatif isole et exclut. Il aggrave aussi, pour ces personnes fragilisées, le doute sur la valeur ou le sens de leur existence.

Accompagner c'est proposer un espace de rencontre à la personne malade et à ses proches et c'est vivre ensemble une relation dans une découverte et un échange réciproque.

Accompagner implique le respect inconditionnel de la personne.

2. JALMALV et le partenariat avec les professionnels de santé

JALMALV n'a pas à porter de jugement, à donner des conseils sur les choix des traitements et des soins auxquels ont recours les malades.

3. JALMALV et l'euthanasie

La Fédération JALMALV comprend que des grands malades qui se sentent menacés par la souffrance physique ou psychique formulent parfois la demande d'euthanasie.

La Fédération pense que l'acte euthanasique n'est pas la réponse pertinente à la demande ainsi formulée.

Elle œuvre au développement des soins palliatifs et de l'accompagnement parce qu'ils offrent aux malades et aux proches une alternative que l'euthanasie laisse sans réponse.

Pour la Fédération, l'accompagnement et les soins palliatifs permettent à la personne malade et à ses proches de vivre la fin de la vie sans avoir ni à en hâter la fin, ni à la prolonger par une obstination déraisonnable.

4. JALMALV et le bénévolat

Le bénévolat : les associations JALMALV offrent à leurs membres la possibilité de s'engager comme bénévole.

Ce bénévolat peut prendre plusieurs formes :

- le bénévolat au service de la vie de l'association : le bénévolat de structure : secrétariat, trésorerie, etc.,
- le bénévolat d'accompagnement, en institution ou à domicile, ou encore dans les temps d'accueil en permanence ou d'écoute téléphonique, des personnes gravement malades, des personnes âgées fragilisées, des personnes en fin de vie, de leurs proches ainsi que des personnes en deuil ; cet engagement nécessite impérativement une formation, un travail d'équipe, un soutien,
- le bénévolat dit "vers la Cité" avec ses actions de sensibilisation du corps social, témoignant des valeurs de JALMALV, de sa dimension d'accompagnement et de son rôle dans la société : participation à des tables rondes, organisation de conférences ou de manifestations diverses suivies de débats.

5. JALMALV et ses adhérents

JALMALV est une association laïque, sans appartenance religieuse, confessionnelle ou politique. Elle est ouverte à des personnes venant de tous horizons et partageant ses valeurs.

Les associations de la Fédération regroupent des personnes issues de toute la société car tout le monde est concerné par la mort.

LES VALEURS DE LA FÉDÉRATION JALMALV

LA DIGNITÉ

Elle est définie dans la déclaration universelle des Droits de l'Homme du 10 décembre 1948 (article 1) : la dignité est inhérente à la personne humaine et elle est inaliénable.

Elle ne dépend pas de son état physique ou moral, ni de sa situation sociale.

Dans certaines circonstances, particulièrement difficiles, la personne malade peut éprouver un sentiment de dégradation, voire de déchéance et douter de sa propre dignité. Les conditions de vie et de soin qui lui sont alors proposées, le regard de l'autre, sont essentiels pour respecter sa dignité, pour la confirmer.



Représentation des Usagers

Une nouvelle façon de nous engager dans la société !



Rappelons-nous : au Journal Officiel du 22 mars 2007 était publié l'arrêté ministériel du 06 mars 2007 portant agrément au niveau national de sept associations dont la Fédération JALMALV, pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Outre le fait qu'il témoigne de la reconnaissance de nos actions, ce dont nous nous félicitons, cet agrément génère des obligations auxquelles nous aurons à faire face tout en restant fidèles aux valeurs qui caractérisent notre projet associatif.

En effet, la représentation des usagers va exiger de nous beaucoup de discernement pour s'exprimer au nom des malades, pour être de véritables forces de proposition au service de la qualité de la prise en charge globale de la personne hospitalisée et devenir réellement des acteurs de la politique de la santé.

C'est pour cette raison que la Fédération a confié à une équipe de bénévoles animée par **Françoise MONET**, membre du Conseil d'Administration, le soin de réfléchir à la mise en œuvre d'une formation devant rendre plus aisé l'accomplissement du rôle de représentant des usagers.

C'est aussi pour cette raison que le thème de la Journée 2007 des Responsables Associatifs (15 septembre) porte sur "**L'engagement JALMALV dans la Société : la représentation des usagers**".

Gageons que nos réflexions à conduire viendront éclairer ce champ encore balbutiant de notre bénévolat : la représentation des usagers !

Marie MARTIN
Secrétaire Générale

LE RESPECT DE LA VIE

JALMALV œuvre au développement des soins palliatifs et de l'accompagnement parce qu'ils offrent aux personnes malades, aux proches et aux soignants une alternative à une question éthique que l'euthanasie laisse sans réponse.

Pour la Fédération, l'accompagnement et les soins palliatifs permettent à la personne malade et à ses proches de vivre la fin de la vie sans avoir ni à en hâter la fin, ni à la prolonger par une obstination déraisonnable.



LA SOLIDARITÉ

Exister, c'est être en lien.

Le bénévole représente la société. Il établit un lien de solidarité avec la personne qu'il accompagne.

Accompagner, c'est s'engager comme être humain envers un autre être humain. Cette relation se vit dans une réciprocité et un enrichissement mutuel. Elle contribue à développer en chacun son humanité.

Pour la Fédération JALMALV, il est nécessaire de sensibiliser tous les membres de la société pour faire évoluer les mentalités et les attitudes face à la maladie grave, au grand âge et à la mort. Changer notre regard, parler de ces questions, permet de développer les solidarités autour de celui qui va mourir et soutient chacun dans sa place d'accompagnant naturel. La mort doit retrouver sa juste place, l'accompagnement témoigne d'une démarche citoyenne de solidarité.

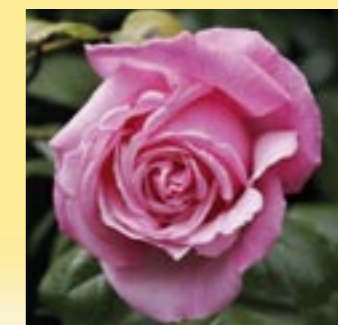
La mort est un événement social qui fait partie de la vie.

"Une nouvelle association en parrainage"

Il s'agit de "**AUVERGNE ISSOIRE ACCOMPAGNEMENT**" (Puy de Dôme) dont le parrainage est assuré par **JALMALV ALLIER**.

"**AUVERGNE ISSOIRE ACCOMPAGNEMENT**" est impliquée depuis près de dix ans dans le champ des Soins Palliatifs et de l'Accompagnement et a su tisser des liens depuis déjà longtemps, par le biais de sa Présidente, **Anne Marie GUERRIER**, avec la Fédération et les associations JALMALV de son secteur géographique dont l'association de Vichy, **JALMALV-ALLIER**.

Le Conseil d'Administration de la Fédération se réjouit de sa venue au sein du mouvement JALMALV et remercie les administrateurs de **JALMALV ALLIER** qui acceptent de se mobiliser pour mener à bien le parrainage.



Congrès 2007 de la Fédération JALMALV à VIERZON des 16 - 17 - 18 mars 2007

“La Fédération JALMALV a vingt ans !... et après ?...”

20 ans d'existence de la Fédération JALMALV : 20 ans de bénévolat, 20 ans de militantisme, 20 ans de réflexions et d'actions.



Vierzon était le théâtre de cet anniversaire du 16 au 18 mars. Bien sûr, il était important de jeter un œil dans le rétroviseur pour constater les forces et les faiblesses de notre mouvement,

pour constater les points d'avancée, mais aussi pour prendre acte de tout le travail qui reste à faire. Cette année, pour marquer à la fois la continuité de notre mouvement et pour scander une nouvelle étape, l'organisation même des trois jours de notre congrès national a évolué. L'association JAMA'VIE Vierzon a été épaulée par l'entente JALMALV Centre dans la préparation de l'événement. La Fédération nationale s'est aussi mobilisée pour apporter son soutien, à la fois dans le contenu des journées et sur un plan logistique. Autre nouveauté 2007 : les ateliers ont été écartés pour favoriser une réflexion des participants en séance plénière. Des changements qui ont, semble-t-il, satisfait les 300 congressistes présents.

Félicitons les bénévoles de JAMA'VIE Vierzon pour la qualité de leur accueil, la chaleur de leurs échanges et la volonté jamais démentie pour répondre aux attentes de tout le monde. Les absents ont toujours tort. L'adage s'est confirmé lors de la soirée d'ouverture. Cette dernière a mêlé réflexion et divertissement. Evoquons tout d'abord la table ronde qui a réuni autour de notre présidente **Paulette Le Lann**, le professeur **Schaerer** qu'il est inutile de présenter, le docteur **Bernard Devalois**, président de la SFAP, **Chantal Catant**, figure emblématique du bénévolat d'accompagnement et **Monique Dumas** qui a retracé son expérience associative dans l'Aisne. Un débat de haute tenue qui autorise de nombreux espoirs quant à l'avenir. Le mouvement des soins palliatifs au cœur des discussions et l'action de JALMALV sont, plus que jamais, d'actualité. Côté festif, le très nombreux public, plus de 350 spectateurs est reparti enthousiasmé par la prestation de **la Compagnie de danse Cas-siopée**. Un véritable talent s'est exprimé sur scène pour aborder un sujet pourtant très sensible : la maladie d'Alzheimer.

Ce congrès a été émaillé de nombreux autres temps forts. Citons la soirée en hommage aux associations fondatrices avec une mention particulière au Professeur René Schaerer qui a su donner à notre mouvement, toute sa force et sa pertinence. Un film de témoignages, réalisé

spécialement pour l'occasion, a permis de lui exprimer toute la reconnaissance que nous lui portons.

La Fédération Jalmalv a 20 ans et après ?... Cet après, nous l'avons largement abordé en donnant notamment quelques pistes de réflexion et d'actions pour les années futures. Intervention ATD Quart Monde sur la condition des SDF confrontés à la fin de vie, lecture d'un témoignage bouleversant de **Gilles Pommier**, prêtre emprisonné à tort dans une affaire de pédophilie. La souffrance et la mort en prison : un sujet loin d'être anodin et qui nous interpelle.

Michel Billé sociologue, **Jean-Philippe Pieron** philosophe, **Régis Aubry**, Président du Comité National de suivi des soins palliatifs ont apporté leur contribution lors d'interventions remarquables. Comme chaque année, **Olivier De Margerie** a su mener de main de maître les débats, les échanges avec la salle. Côté festivités, l'excellence était également au rendez-vous. **Le spectacle "Rêves d'anges heureux"** avec **Paolo Doss** a été un moment de pure émotion. Remercions ce clown extraordinaire qui sait faire rire et émouvoir. Le traditionnel dîner festif a été l'occasion de mieux connaître les congressistes venus de tout l'hexagone et de profiter des talents artistiques de la région Centre.

Nous ne nous sommes pas quittés sans envisager les prochaines villes d'accueil de notre congrès. Et, surprise !... plusieurs associations se sont mises sur les rangs pour les prochaines années. En 2008, la région Alsace recevra donc le congrès. Nul doute qu'il constituera un nouveau temps fort de notre fédération qui, plus que jamais, œuvre, en collaboration étroite avec les associations locales, pour que vive et se développe l'esprit JALMALV.

Richard Bornia



Congrès 2008 de la Fédération JALMALV les 4 - 5 - 6 avril 2008 en Alsace

Ce congrès est organisé par les associations **Jalmalv Strasbourg**, **Jalmalv Haute Alsace**, **Jalmalv Franche Comté Nord** et le **Comité Congrès de la Fédération**,

Pour faire suite aux axes de réflexions du Congrès 2007 de Vierzon, le thème en sera :

“S'ENGAGER À JALMALV AUJOURD'HUI ? POURQUOI ? POUR QUOI ?”

- *Nouvelles perspectives dans les soins ;*
- *Perspectives dans les nouveaux lieux d'accompagnement ;*
- *Perspectives de l'engagement sociétal de JALMALV.*

Notez, dès à présent, ces dates dans vos agendas !

JALMALV et ses 20 ans

Par Hugnette Le Gall, présidente de JALMALV Rennes - Pays de Vilaine



Regarder en arrière, non pour se plaindre “c'est plus pareil, c'était mieux avant...” mais pour voir tout ce chemin parcouru, avec ses méandres, ses creux, mais nous voilà ici aujourd'hui, toujours présents. Quel parcours...

En 1988, à Rennes un des deux pieds JALMALV nous occupait prioritairement, celui de l'accompagnement, qui semblait si urgent... Et les journées rencontres à Orléans nous dynamisaient, nous montraient que cela était possible, que JALMALV avait bien toute sa place auprès des personnes en fin de vie, des proches, et des soignants...

Puis très vite, avec l'aide de la Fédération et de l'entente Grand Ouest, le deuxième pied, celui qui concerne plus la société toute entière est devenu indispensable... Oser parler de la mort, tant auprès des adultes que des enfants. Alors, organisation de conférences, de rencontres... nous avons sans doute boité, puis claudiqué pendant un temps...

Et après ce début mal assuré, aujourd'hui JALMALV Ile et Vilaine est bien planté sur ses deux pieds.

Le plus difficile parfois, c'est de ne pas enfilez les bottes de sept lieues, et c'est peut-être le plus incompréhensible pour les nouveaux bénévoles d'accompagnement qui pensent que toutes les portes devraient s'ouvrir... et qui sont impatients d'une plus grande envergure... vite, vite, au risque d'entamer les acquis. N'oublions pas que nous devons d'abord séduire pour être ensuite demandé... Et petit à petit, avec le temps, la carte de visite se fait sérieuse, référentielle.

L'idéal est sans doute de savoir, que si l'on devait quitter le navire pour telle ou telle raison de la vie, le bateau continuerait sa route avec les passagers qui s'y sont bien installés...



Un regret, peut-être, mais qui n'a rien de triste et qui, sans doute même, nous dynamise c'est que JALMALV a toujours sa raison d'être...

En effet, il y a 20 ans, j'avais rêvé que cet embarquement serait momentané, et que tout un chacun aurait pris sa place dans l'accompagnement tant dans les situations auprès des personnes en fin de vie que des personnes en deuil... mais les êtres de la société civile ne sont pas prêts, la proximité de la mort continue de nous empêcher d'approcher l'autre... Nous nous devons donc d'être présents, encore et encore, même si les pouvoirs publics n'ont pas saisi, compris que les associations JALMALV qui maillent le territoire font œuvre de santé publique, en prenant soin, en offrant cet espace de parole, de rencontre, par une présence auprès de ces personnes. Quelques fois, en recréant du lien, nous pouvons même nous permettre, nous les accompagnants de nous esquisser sur la pointe des pieds, permettant à tout un chacun d'être dans ce présent à vivre... dans cette rencontre ultime avec l'autre...

Présence discrète auprès des personnes et c'est juste, mais sans doute le parcours n'est-il pas terminé, en effet il nous reste à être moins discret auprès des pouvoirs publics, des institutions, des administrations afin que la voix des personnes que nous accompagnons, de leurs proches, des soignants et des aidants qui les entourent ne soit pas lettre morte. Alors en Ile et Vilaine avec d'autres associations, nous nous sommes lancés dans l'organisation annuelle du cycle “La Mort en Représentations” C'est notre manière d'essayer de toucher, de rencontrer un autre public, plus large, plus diversifié. Ceci à partir de débats, de rencontres à travers l'Art avec, comme support, le roman, le conte, le film (longs et courts métrages), l'exposition, le théâtre, la peinture, la sculpture, le chant, la poésie, la photo, la musique, la danse, les mots...

En un mot, nous en avons peut-être repris pour 20 ans, et c'est important de continuer à solliciter, à proposer à chacun d'être acteur et de Jusqu'à La Mort, Accompagner La Vie.

Hugnette LE GALL

Enfin ! Il est validé !

De quoi s'agit-il ?... du référentiel "Associations d'accompagnement et bénévolat" bien sûr ! ce fameux référentiel dont nous avons déjà parlé dans la précédente Lettre et pour lequel les membres du CABA travaillent depuis plus d'un an ! sa version longue de 12 pages a donné lieu à une version abrégée qui vient d'être traduite en langage "circulaire" par le Ministère de la Santé. C'est cette dernière présentation qui vient, enfin, d'être examinée et validée par le Comité national de suivi des soins palliatifs lors de sa réunion de rentrée du 4 septembre.

En formalisant les critères qui définissent nos caractéristiques et nos modes d'intervention, ce document, résultat d'un réel travail inter associatif, améliore incontestablement la lisibilité et la crédibilité de nos associations d'accompagnement. Dépassant nos cultures associatives respectives, il scelle ce qui fait réellement la spécificité de notre mouvement.

La publication officielle de ce référentiel est prévue avant la fin de l'année, dans le cadre d'une circulaire ministérielle spécifique aux soins palliatifs et à l'accompagnement. Merci à tous ceux et celles qui ont contribué activement à cette production !

Paulette Le Lann

Coordinatrice du CABA* de la SFAP

*Collège des Associations de Bénévoles d'Accompagnement

Vous pouvez consulter
et télécharger ce référentiel
sur le site de la Fédération www.jalmalv.fr
ou sur le site de la SFAP www.sfap.org

"Association et Projet Associatif"

Une enquête conduite en 2003 par la SFAP en partenariat avec la Fondation de France auprès des associations d'accompagnement a mis en évidence un aperçu de leurs forces, mais aussi de leurs faiblesses.

Soucieux de les aider à hiérarchiser et résoudre leurs difficultés, le CABA (Collège des Associations de Bénévoles d'Accompagnement) a chargé un groupe de travail, le groupe "Association et projet associatif", de proposer un guide sur le projet associatif d'une association d'accompagnement oeuvrant au sein du mouvement des soins palliatifs.

Ce groupe de travail, composé de **Bernard LEGRIS (ASP Fondatrice)** - animateur du groupe, **Marie MARTIN (Fédération JALMALV)**, **Aude SAINT-PIERRE (ASP Toulouse Pyrénées)** et **Simone VERCHERE (Maison Médicale Jeanne Garnier)** a rempli sa mission en définissant ce qu'est un projet associatif et en élaborant des recommandations pour le formaliser.

Les textes produits, validés
par le Conseil d'Administration de la SFAP,
sont consultables sur les sites Internet :

SFAP www.sfap.org/pdf/III-H4-pdf.pdf

Fédération JALMALV www.jalmalv.fr

Le Comité national de suivi Soins Palliatifs

Le Docteur **Régis AUBRY**, Président du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs vient de remettre un important rapport au Cabinet du ministre de la Santé, **Madame**



BACHELOT. Ce rapport a été finalisé le 26 Juillet 2007 pour être annexé au projet de loi de finances de l'année. S'appuyant sur des constats de terrain et un état des lieux, il propose les axes possibles pour une politique en faveur des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile, dans les établissements de santé et dans les établissements médico-sociaux, conformément à l'article 15 de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Ce rapport a reçu un accueil très favorable et devrait se traduire par des mesures concrètes dès 2008, d'autant plus que les soins palliatifs et l'accompagnement sont inscrits désormais comme priorité présidentielle.

Dès que ce rapport sera rendu public, en principe dès le mois d'octobre, il sera consultable et téléchargeable sur le site de la fédération

A vos agendas !

Samedi 6 octobre 2007

*Journée Mondiale
des Soins Palliatifs*

*"A travers les âges,
des enfants aux personnes âgées"*

Lundi 12 novembre 2007

*Journée nationale d'information
CNAMTS-SFAP, à PARIS*

**Du jeudi 19
au samedi 21 juin 2008**

*14^{ème} Congrès de la SFAP,
à NANTES*

*"Cultures et soin :
diversité des approches,
complexité des réponses"*

Disparition



Le Professeur Bernard Glorion, ancien Président de l'Ordre national des Médecins, nous a quitté cet été. Marié au **Dr Françoise Glorion**, présidente de Jalmalv Tours, puis de Jalmalv Paris-Ile de France, il a été une présence discrète, bienveillante et efficace pour notre mouvement.

Tout au long de ces années, il a défendu nos valeurs et soutenu nos engagements ; nous voulions lui rendre hommage pour cet accompagnement.

Nous présentons à Françoise Glorion et sa famille nos sincères condoléances et les assurons de notre fidèle et amical souvenir.

Marie Odile de Vaugrigneuse
Présidente
de Jalmalv Paris Ile de France