

## HISTORIQUE

### de la Fédération JALMALV

#### 1983 : NAISSANCE DE JALMALV GRENOBLE ...

En janvier 1983, quatre personnes : le Pr. René SCHAEERER, Janine PILLOT, Christiane JOMAIN et Patricia FLORIET se réunissent autour d'une idée forte : « *Le mourant est un vivant* »..

Un mois plus tard, ce sont 15 personnes qui décident de lancer une association ayant pour désignation : « *Jusqu'à la mort, accompagner la vie* » (Intitulé d'un numéro spécial d'un bulletin d'étude protestante suisse).

#### *JALMALV est née...*

Le 23 juin 1983, JALMALV GRENOBLE est constituée et ses statuts adoptés. Des conférences publiques et des stages de sensibilisation sont mis en route. Le premier bulletin paraît en mai 1985.

#### PREMIERES ASSOCIATIONS JALMALV ...

D'autres associations apparaissent :

- à CHAMBERY, à BESANÇON et à VIERZON
- à DIJON et à NICE.

#### 1987 : NAISSANCE DE LA FEDERATION ...

En mars 1987, au Centre de St Hugues de BIVIERS, ces 6 premières associations, avec le CRERSI (*Collectif de recherche et de réflexion en soins infirmiers*) qui existe depuis 1982 à MONTPELLIER, se mettent d'accord sur un projet de fédération en élaborant le préambule aux statuts.

#### *En septembre 1987, la Fédération JALMALV est constituée.*

Elle est rejointe rapidement par JALMALV TOURS et JALMALV PAYS DE LOIRE - BRETAGNE portant à 9 le nombre des associations affiliées.

On compte :

- 21 associations en 1989
- 38 en 1993
- 50 en 1995
- 57 en 1997.
- 63 en 2003

En **2006**, la Fédération regroupe **77 Associations, 43 villes Antennes et 3 Associations en parrainage.**

## LES REPERES CHRONOLOGIQUES DE JALMALV ET DES SOINS PALLIATIFS

- **1967**  
Fondation à LONDRES, à l'initiative du Dr Cicely SAUNDERS, du premier établissement de soins palliatifs : le St-Christopher's Hospice.
- **1983**  
Fondation de JALMALV GRENOBLE, en Juin
- **1985**  
Parution du premier Bulletin JALMALV, en Mai
- **1986**  
En France, le 26 Août, une circulaire du Ministère des Affaires Sociales et de l'emploi suscite l'amélioration de la prise en charge des mourants et de leur famille dans les hôpitaux.
- **1987**  
Création de la première unité de soins palliatifs à l'Hôpital International de la Cité Universitaire de PARIS.
- **1987**  
Naissance de la Fédération JALMALV, en Septembre
- **1988**  
Création de l'Association Européenne de Soins Palliatifs, l'EAPC, en Décembre.
- **1989**  
Création de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, la SFAP.
- **1993**  
La Fédération JALMALV est reconnue d'utilité publique, le 26 Mars.
- **1993**  
Rapport du Dr Henri DELBECQUE sur le développement des soins palliatifs en FRANCE depuis 6 ans.
- **1994**  
Rapport NEUWIRTH « *Prendre en charge la douleur* ».
- **1995**  
Nouveau code de déontologie médicale, en Septembre.
- **1997**  
Les 22 et 23 Mars, Journées Nationales de GRENOBLE  
10<sup>ème</sup> anniversaire de la Fédération JALMALV.
- **1999**  
- Le 9 Juin, loi n°99-477, visant à garantir le droit d'accès aux Soins Palliatifs et à l'Accompagnement  
- Premier plan triennal de développement des Soins Palliatifs 1999 - 2001
- **2000**  
- Le 16 Octobre, décret n°2000-1004, relatif à la convention type prévue à l'article L1111-5 du code de la santé publique régissant les relations entre les Associations de bénévoles et les établissements de santé, sociaux et médico-sociaux  
- Signature entre la CNAMTS et la SFAP de la Convention relative aux actions de formation des bénévoles d'accompagnement
- **2001**  
Deuxième plan quadriennal de développement des Soins Palliatifs 2002 - 2005
- **2003**  
JALMALV GRENOBLE fête son vingtième anniversaire
- **2007**  
La Fédération JALMALV fête son vingtième anniversaire

## **LES OBJECTIFS** *de la Fédération JALMALV*

### *« AUTOUR DE LA MORT... UNE SOLIDARITE NOUVELLE »*

La Fédération a pour but :

- **Accompagner les personnes gravement malades et/ou en fin de vie**, quelque soit leur âge, quelque soit l'endroit où elles se trouvent : établissements de soins, maisons de retraite, domicile.
- **Contribuer à faire évoluer les mentalités et les attitudes** des adultes comme des enfants, face à la douleur, au déclin, au grand âge, à la mort. Offrir à tous, des possibilités de formation et de réflexion afin de changer les conditions de solitude et de souffrance physique et morale, dans lesquelles nos contemporains finissent souvent leur vie.
- **Soutenir les soignants, les familles, les accompagnants bénévoles**, leur proposer des possibilités d'échanges, de formation, de soutien. Les aider à créer un réseau de solidarité qui permette d'affronter avec plus de sérénité cette phase difficile.
- **Apporter un soutien aux personnes vivant un deuil**, en leur offrant des possibilités de parole et de rencontres.
- **Favoriser le développement des soins palliatifs**, encourager et participer à la création de lieux, de structures et susciter toutes initiatives permettant des soins appropriés aux malades en phase terminale, en Institution, comme à domicile.
- **Promouvoir une recherche** sur l'ensemble des besoins des personnes en fin de vie, tant physiques que psychologiques, sociaux, spirituels.

# LES VALEURS

## *de la Fédération JALMALV*

Toutes les Associations JALMALV adhèrent aux points suivants :

### 1. *JALMALV : Jusqu'à La Mort, Accompagner La Vie.*

« *Le mourant est un Vivant* ». La personne qui va mourir est vivante et doit être considérée comme telle avec ses besoins, ses désirs propres, ses droits.

Accompagner suppose le **respect inconditionnel** de la personne.

### 2. *La mort fait partie de la vie.*

Il est nécessaire de **sensibiliser** tous les membres de la Société par des actions éducatives pour que la mort trouve sa juste place.

JALMALV contribue à développer les solidarités autour de celui qui va mourir et à faire évoluer les mentalités et attitudes face à la mort.

### 3. *JALMALV est un mouvement non - confessionnel.*

La Fédération est un mouvement **sans appartenance religieuse, confessionnelle ou politique.**

Elle est ouverte à des personnes venant de tous les horizons.

### 4. *JALMALV et la médecine.*

La Fédération reconnaît les actions de soins évaluées avec des méthodes scientifiques rigoureuses. Elle ne peut cautionner des techniques de soins qui ne sont pas validées.

Toutefois, JALMALV n'a pas à porter de jugement, à donner des conseils sur les choix des techniques de soins auxquelles ont recours les malades.

### 5. *JALMALV et l'euthanasie*

La Fédération JALMALV ne recommande, ni ne revendique la légitimation de l'euthanasie ou sa dépénalisation.

La Fédération JALMALV comprend que des grands malades, ou même ceux qui se sentent menacés par la souffrance physique ou l'infirmité mentale, en formulent la demande.

Mais elle pense que l'acte euthanasique n'est pas la réponse pertinente à la demande ainsi formulée. La Fédération JALMALV œuvre au développement des Soins Palliatifs et de l'accompagnement parce qu'ils offrent aux malades et aux soignants une alternative à une question éthique que l'euthanasie laisse sans réponse.

### 6. *JALMALV et le bénévolat*

Les Associations JALMALV offrent à leurs membres la possibilité de s'engager comme bénévoles dans l'accompagnement de malades en fin de vie, en institution ou à domicile.

Cet engagement nécessite impérativement une formation, un travail d'équipe et un soutien.

Mais être « bénévole » dans une Association JALMALV n'est pas uniquement être accompagnant auprès des malades, c'est aussi participer au développement du projet associatif sous toutes ses formes témoignant là encore, des valeurs de JALMALV et de sa dimension d'accompagnement : accueil, écoute téléphonique, présentation d'un dossier, participation à des tables rondes, réponse aux courriers, etc...

### 7. *JALMALV et ses adhérents*

Les Associations de la Fédération regroupent en leur sein des personnes venant de tous horizons, pas seulement des soignants ou des médecins : tout le monde est concerné par la mort.

# L'ORGANISATION

## de la FEDERATION JALMALV

### ! Son rôle

- Elle est l'unité de JALMALV, garante de ses valeurs et de ses objectifs.
- Elle est le lien entre toutes les associations JALMALV et leur lieu de communication.
- Elle représente JALMALV :
  - ~ auprès des instances politiques, des pouvoirs publics, des institutions, des organismes
  - ~ dans les congrès et autres manifestations
  - ~ auprès des médias nationaux

### ! Son action

- Elle coordonne les associations et définit avec elles les orientations et les projets de JALMALV.
- Elle met en place au plan national des actions de travail, de formation, de rencontre, de sensibilisation.
- Elle rassemble toutes les associations tous les ans pour des **Journées Nationales**.
- Elle édite une revue : **la revue JALMALV** qui est un outil d'information et de formation.

### ! Son fonctionnement

#### 1. *Assemblée Générale et Conseil d'Administration*

La Fédération est une association de loi 1901. Comme toute association de loi 1901, elle est réglementée par des **statuts** (qui sont intégralement reproduits plus loin) ; le pouvoir de décision et d'orientation relève de l'**Assemblée Générale**. La direction est assurée par un **Conseil d'Administration** (de 30 membres au plus, élus par moitié tous les 2 ans), qui élit un bureau de 8 membres dont le Président, responsable civil de la Fédération.

#### 2. *Commissions du Conseil d'Administration*

Le Conseil d'Administration peut confier des missions de réflexion, d'élaboration et d'action à des commissions. Elles doivent rendre compte de leurs travaux au Conseil d'Administration qui a le pouvoir de décision et qui, lui-même, est responsable devant l'Assemblée Générale.

### 3. *Commissions de fonctionnement :*

- Commission des **Finances** :  
elle supervise les comptes et donne son avis au Conseil d'Administration sur les décisions financières à prendre en collaboration avec le Trésorier, le Secrétaire général et le Commissaire aux comptes.
- Commission **Communication** :  
elle est chargée :
  - ~ des relations extérieures et plus particulièrement avec les médias ;
  - ~ de la réalisation et de l'édition de la **Lettre de la Fédération**, lettre d'information de la Fédération JALMALV ;
  - ~ de la gestion du Site Internet [http:// www.jalmalv.fr](http://www.jalmalv.fr)
- Commission de **Rédaction de la Revue** :  
elle assure la composition, l'édition et la diffusion de la Revue en lien avec la Commission Communication et le secrétariat national.

### 4. *Commissions de projets :*

Ce sont des Commissions auxquelles sont confiées les orientations décidées en Assemblée Générale et les sessions de formation nationale :

- Commission « **Bénévolat** »
- Commission « **Deuil** »
- Commission « **Domicile** »
- Commission « **Enfants et adolescents** »
- Commission « **Ethique et Engagement JALMALV** »
- Commission « **Formation** »
- Commission « **Personnes âgées** »
- Commission « **Projet Associatif et Veille associative** »
- Commission « **Réseaux** »
- Commission « **Sensibilisation du corps social** »

### 5. *Secrétariat National :*

C'est l'organe administratif du Conseil d'Administration.

Il est chargé :

- de l'exécution des décisions du Conseil d'Administration et de la réalisation des orientations et des projets qu'il propose.
- des relations et de la coordination entre les associations ;
- des documents de la Fédération, dont il assure la mise en forme, la diffusion et l'archivage.
- de la diffusion de la **Lettre de la Fédération**

Il se compose :

- d'un Secrétaire général et d'un Secrétaire général adjoint (bénévoles), tous deux membres du bureau,
- d'un(e) Secrétaire (salariée) qui peut être aidé(e) par des bénévoles.

Il est situé :

**132, rue du Faubourg St Denis - 75010 PARIS** - Email : [federation.jalmalv@wanadoo.fr](mailto:federation.jalmalv@wanadoo.fr)

Téléphone : 01 40 35 17 42 - Fax : 01 40 35 14 05 - Répondeur : 24 h / 24

Permanence : tous les jours ouvrables, de 9 h à 12 h, hors vacances scolaires

## **LA REVUE** *de la Fédération JALMALV*

C'est autour d'elle que JALMALV a élaboré son éthique et trouve sa personnalité.

Le premier numéro paru en mai 1985, était le bulletin de JALMALV GRENOBLE (première association JALMALV). Par la suite, il est devenu *Bulletin* de la Fédération, puis en mars 1997, *Revue* de la Fédération.

La revue JALMALV est réalisée à GRENOBLE par un Comité, désigné à présent « *Commission de rédaction de la Revue* », qui a assuré et assure la continuité de la revue et, par sa rigueur, la qualité et la cohérence de son message.

Chaque numéro développe un thème avec des articles de fond, des témoignages et des éléments bibliographiques ; il donne des informations sur les publications et les manifestations intéressant JALMALV.

La revue comporte aussi des feuillets concernant la Fédération JALMALV, ses Associations et sa vie associative.

Tout membre de JALMALV devrait être abonné à la revue : c'est un outil indispensable pour qui veut approfondir et suivre le cheminement de JALMALV.

Les numéros anciens restent d'actualité et méritent, autant que les nouveaux, d'être consultés.

En 1997, une table des matières a été éditée par auteur (N°48) et par thème (N°49).

La Revue s'adresse à tout public ; elle doit être largement diffusée pour faire connaître JALMALV, faire avancer les idées sur les soins palliatifs et faire évoluer les attitudes vis à vis de la mort.

## **LA LETTRE** *de la Fédération JALMALV*

La Fédération JALMALV édite également une lettre après chaque Conseil d'Administration. Cette lettre permet de diffuser les informations essentielles concernant notre mouvement ainsi que les décisions prises par le Conseil d'Administration, ou, lorsqu'il s'agit d'un numéro spécial, de traiter un thème décidé en Conseil d'Administration.

C'est donc un support privilégié d'information et de communication, à la fois pour les adhérents JALMALV mais aussi pour l'extérieur. Elle est actuellement tirée à 6000 exemplaires.

## **LA RECONNAISSANCE D'UTILITE PUBLIQUE** *de la Fédération JALMALV*

La Fédération a été reconnue d'utilité publique par décret le 26 mars 1993. Il convient de préciser que cette reconnaissance ne concerne que la Fédération et non pas les associations qui lui sont affiliées.

- **Avantage :** Cette reconnaissance d'utilité publique apporte à la Fédération un certain poids et une crédibilité vis à vis des pouvoirs politiques, des institutions, du grand public. Elle apporte aussi des avantages fiscaux pour les donateurs.
- **Contrepartie :** cette reconnaissance d'utilité publique implique des exigences et un contrôle qui imposent des obligations administratives et une grande rigueur de gestion.
- **Avantages fiscaux pour les donateurs :** Les dons aux organismes d'intérêt général bénéficient d'une réduction sur l'impôt selon les lois fiscales en vigueur.

## **LE SOUTIEN DE LA FONDATION DE FRANCE** *à la Fédération JALMALV*

La Fondation de France s'est engagée en 1992 dans un programme d'accompagnement des personnes en fin de vie et de soins palliatifs.

Dans le cadre de cette orientation, elle apporte son soutien à la Fédération JALMALV.

Elle lui a alloué une importante aide financière de lancement par une convention de 3 ans (de septembre 1993 à septembre 1996) avec comme buts :

- Une aide au fonctionnement de la Fédération,
- Une aide à la formation d'animateurs et de responsables de JALMALV,
- Une aide au développement d'associations membres.

Depuis, elle soutient des projets qui correspondent aux axes prioritaires fixés chaque année :

- Projets de la Fédération, essentiellement projets de formation nationale ou régionale,
- Projets des associations membres dont les dossiers doivent, après leur élaboration, être présentés par la Fédération.

**La Fédération JALMALV**  
**MEMBRE ACTIF**  
**DE LA SFAP, DE L'EAPC ET DE DEMETER**

## **La S.F.A.P.**

La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs a été créée en 1989.

JALMALV en est membre fondateur et administrateur.

- Elle regroupe des membres individuels (médecins, soignants, professionnels socio-sanitaires) des Associations (dont de nombreuses Associations JALMALV), des Fédérations (dont la Fédération JALMALV qui est statutairement membre de droit).
- Elle représente et coordonne tout le mouvement de l'accompagnement et des soins palliatifs en FRANCE et fonctionne, par ailleurs, comme une « *société savante* ».
- Elle organise un Congrès national annuel.
- Elle édite de nombreuses publications, en particulier « **la Lettre de la SFAP** », le « Bulletin de la SFAP » et dispose d'un site Internet très documenté <http://www.sfap.org>

## **L'E.A.P.C.**

L'Association Européenne de Soins Palliatifs a été créée en 1988.

JALMALV en est membre fondateur et administrateur.

- Elle regroupe des personnalités, des institutions, des associations de divers pays européens.
- Elle organise des Congrès européens tous les 2 ans, édite une lettre « **News Letter** » et un journal « **Palliative Care** ».

## **L'ASSOCIATION DEMETER**

La Fédération est membre fondateur et administrateur de l'Association DEMETER.

Cette association a participé avec l'Association François-Xavier BAGNOUD à la gestion et au développement d'un centre francophone d'information et de documentation sur les soins palliatifs et l'accompagnement.

A ce jour, l'association DEMETER n'a plus d'activités ; par contre, dans le cadre du 2<sup>ème</sup> plan quadriennal de développement des Soins Palliatifs et de l'Accompagnement, le CFXB a obtenu un financement lui permettant d'être reconnu comme le « *Centre national de ressources en Soins Palliatifs* ».

<http://www.cfxb.org>