

Mis à jour le 09/03/2020

Type d'action Actions auprès de publics à risques / Réalisation de supports de communication (papier, vidéo, ...)

Le promoteur de l'action

## Fédération JALMALV - Jusqu'à la mort accompagner la vie

Territoire National

Responsable Colette Peyrard (Vice-Présidente)

Telephone 06 60 85 13 23

Courriel peyrard.colette@gmail.com

Site Internet <https://www.jalmalv-federation.fr/>

Adresse 76 Rue des Saints-Pères, Paris 75007, France

### Plus d'infos sur l'association

**Objet de l'association** Fédération de 80 associations JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) :

- o Accompagnement des personnes malades en fin de vie
- o Contribuer à l'évolution des mentalités par rapport à la mort

**Activités principales réalisées**

- o Accompagnement des bénévoles auprès des malades en fin de vie (hôpitaux, Ehpad, à domicile)
- o Participation à des conférences, campagnes de sensibilisation

**Nombre d'adhérents de l'association au 31 décembre de l'année écoulée** 5000 adhérents

**Nombre de bénévoles** 1850 bénévoles d'accompagnement sur 2500 bénévoles au total

**Nombre de salariés** 1 salarié à 80% à la fédération et 1 salarié à 10% pour la revue de la fédération

**Territoire d'intervention de l'association** National

Description de l'action	<p>"A vos souhaits" est un jeu de cartes servant de support de communication pour aborder le sujet de la fin de vie et des directives anticipées de fin de vie. Il y a 40 cartes qui anticipent de nombreuses situations rencontrées en fin de vie à classer par ordre de priorité. On peut jouer seul, en couple, avec des proches, en EHPAD. Le jeu ne s'adresse pas forcément aux personnes malades ou en fin de vie. Le jeu peut se jouer en groupe ou être proposé, par exemple, par un soignant à un résident d'EHPAD qui souhaite en parler en entretien individuel.</p> <p>Le jeu est vendu sur le site des Presses Universitaires de Grenoble, au prix de 10EUR. Accès en ligne sur la page d'accueil du site internet de la fédération : <a href="https://jalmalv-federation.fr/">https://jalmalv-federation.fr/</a></p>
Thématiques associées à votre action	Accès aux soins / Dépendance / Droits des malades / Fin de vie / Handicap / Hospitalisation/Urgences / Médicaments / Prise en charge et traitements / Proches et aidants / Qualité de vie / Soins à domicile / Soins palliatifs / Vieillesse
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	76 Rue des Saints-Pères, Paris, France
Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	01/01/2017
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Faire évoluer les mentalités sur la fin de vie Proposer un support ludique pour réfléchir à sa fin de vie et éventuellement à ses directives anticipées de fin de vie.
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	Nombre de jeux imprimés : 4200 + 3000 en cours de réimpression Nombre de jeux distribués au 31 décembre 2019 (soit sur 18 mois environ) : 3914
Type de publics	Tous les publics
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Impression : 10 922 EUR pour 4200 (+ 7 920 EUR à venir pour les 3000 en réimpression)</li> <li>o Redevance Coda Alliance : 3 675 EUR (2680 EUR à venir)</li> <li>o Coût de distribution (Commission Presses Universitaires de Grenoble qui vend le jeu + stockage) : 9 650 EUR</li> </ul>

Qui sont les financeurs ?	o APICIL : subvention fléchée de 10 000 EUR o DGS : compris dans l'assiette budgétaire de la subvention 2017
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a-t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Oui
Procédés opératoires utilisés	Statistiques, Focus groupes
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Oui
Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)	Oui, le jeu a un succès grandissant. De nouveaux exemplaires du jeu ont été imprimés.  On voit également dans les formations que nous organisons que même les personnes les plus réticentes à parler de fin de vie, se prennent finalement au jeu et peuvent commencer à rédiger leurs directives anticipées de fin de vie.  Ce n'est pas une opération très rentable mais on ne perd pas d'argent.
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Edition ponctuelle
L'action répond-elle à un appel à projet ou un appel d'offres ?	Oui
Merci de préciser	Appel à projet de la DGS
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Si oui, merci de préciser les outils utilisés	Le jeu a été adapté sur la base d'un jeu équivalent qui existait aux Etats-Unis chez Coda Alliance.
Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ?	Relations presse, Réseaux sociaux
Durée prévue	Illimitée
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Le jeu peut être initié par un professionnel du médico-social mais il a vocation à tourner de mains en mains, à être joué entre proches. Le bouche à oreille inter-associatif a bien fonctionné.

Y'a-t-il une dimension consacrée à l'empowerment dans votre action ?	Oui, il y a une dimension consacrée à l'empowerment
Merci de préciser	Oui s'il peut aider à rédiger ses directives anticipées ou au moins à parler à ses proches de ses souhaits pour la fin de vie.
Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	Oui
Merci de préciser	<p>C'est un jeu de cartes créé aux Etats-Unis par Coda Alliance il y a une douzaine années. JALMALV l'a transposé en français au moment où nous avons commencé à faire des formations sur les directives anticipées de la fin de vie car cela nous semblait être un support de travail idéal.</p> <p>Ce travail a été réalisé par un groupe pluridisciplinaire de 4 bénévoles et responsables associatifs.</p> <p>Dans un premier temps, nous avons « bricolé » nous-mêmes un jeu de cartes et les avons testées entre nous.</p>
Quels sont les objectifs opérationnels ?	Création d'un jeu de carte qui permet de réfléchir à la fin de vie et aux directives anticipées.
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Toutes pathologies et handicaps
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	Essentiellement 4 bénévoles qui font partie du CA de la Fédération JALMALV et un bénévole qui nous a aidé à communiquer avec Coda Alliance aux Etats-Unis, avec en outre l'appui-conseil d'un juriste propriété intellectuelle
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale, Internationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Hôpitaux, cliniques, EHPAD, A domicile
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui

L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui
Existe-t-il un comité de pilotage ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc. ?	Les 3 bénévoles du CA, le bénévole qui a fait le lien avec Coda Alliance, le trésorier de la Fédération Une dizaine de réunions sur un peu plus d'un an.
Méthode retenue	Interne (auto-évaluation réalisée par votre association)
Quels sont les indicateurs d'activité utilisés ?	Suivi des ventes
Quels sont les indicateurs de résultats utilisés ?	Retour des groupes en formation qui utilisent le jeu.
Ce bilan a été remis...	Les deux
Si un bilan officiel a été remis, à qui l'a-t-il été précisément ?	Bilan remis aux financeurs (DGS et APICIL)
L'action est-elle susceptible d'être transférée sur un autre territoire ?	Oui
Merci de développer votre réponse	Peut-être bientôt en Belgique avec une adaptation
Quels médias ont parlé de votre action ?	- Un article de fond dans la Revue Jusqu'à la mort accompagner la vie n° 131, décembre 2017 (PUG) - Un article dans 66 Millions d'Impatients : <a href="https://www.france-assos-sante.org/2020/02/11/preparer-fin-vie-jeu-a-vos-souhaits/">https://www.france-assos-sante.org/2020/02/11/preparer-fin-vie-jeu-a-vos-souhaits/</a>  Nous n'avons pas eu de budget pour la promotion du jeu mais avons cependant eu 4 ou 5 articles de presse.