

## LETTRE AUX ADHERENTS DE JALMALV COMPIEGNE

### CHANGER LES COULEURS DU TEMPS de 2016

*« Je voudrais changer les couleurs du temps  
Changer les couleurs du monde  
Le soleil levant, la rose des vents  
Le sens où tournera ma ronde  
Et l'eau d'une larme et tout l'océan qui gronde ... »  
Guy Béart (1)*



*« Le blanc agit sur notre âme comme un silence, un rien avant tout commencement. »  
Vassily Kandinsky*

Chers Amis et Adhérents,

2016 est là, et en ce début d'Année, au nom de l'Association Jalmalv Compiègne, je suis heureuse de vous présenter tous mes **Meilleurs Vœux pour 2016**.

Comment, cependant, reprendre contact avec vous et vous formuler des Vœux sans évoquer les derniers événements auxquels la France a dû faire face fin 2015 ?

Touchés au plus profond de nous-mêmes, nul n'a pu y rester insensible. Chacun a, malgré lui, dû faire face à sa propre vulnérabilité. Chargé d'un nouveau fardeau, il lui faut maintenant continuer sa propre route constituée pour chacun de sa trame habituelle, joies et difficultés entremêlées...

*« Aussi radical que soit le mal, il n'est pas aussi profond que la bonté » (Paul RICŒUR).*

Au delà de ces épreuves, en effet, la bonté qui nous habite a aussi jailli spontanément pour grand nombre d'entre nous qui ont fait face et choisi de continuer à avancer.

Il n'est donc pas question de tomber dans le pessimisme ambiant. Toutes les époques ont eu leurs tourments, et l'humanité en marche a toujours continué à croire en l'avenir, et à croire en la Vie.

Alors, oui, nos **Vœux sont là**, et nous choisirons cette année de les enrubanner de **Blanc**.

- ★ Tel que nous le concevons à cette époque de l'année, le blanc s'est pourtant révélé grand absent au regard de la météo. Plus étonnamment encore, il était tapi à l'ombre de nos jardins où fin décembre, les pâquerettes étaient toujours en fleurs...
- ★ Le blanc celui de l'avenir qui nous attend : celui de l'inconnu, du non prévisible pour chacun d'entre nous... Celui de l'étudiant qui lors d'un examen, face à une feuille vierge a brutalement un « trou »... Celui de la personne qui vieillit, et à qui le mot choisi et souhaité ne vient pas... D'où, peut-être, l'expression *faire chou blanc* ?
- ★ Le blanc du mois de janvier, celui relatif à toutes ces offres promotionnelles qui vont envahir nos écrans et nos vies, ainsi en va la loi du marché... Lui que, malgré tout, nous aimerions voir redémarrer...
- ★ Le blanc peut tout aussi bien définir un peuple, ou un vin. Il peut caractériser un animal, du *loup blanc* à la

*baleine blanche* ou au *rhinocéros blanc*, espèces parfois aujourd'hui en danger.

- ★ Il se rapporte à un habillement, et peut essayer de préciser la nature d'un objet qu'il s'agisse d'un *verre blanc* ou d'un *diamant blanc*.
- ★ Le blanc est défini comme un champ chromatique caractérisé par une forte luminosité sans aucune teinte dominante. Et il serait obtenu en mélangeant toutes les couleurs de l'arc en ciel !
- ★ Pour beaucoup, il appartient à la culture du sacré. De l'Inde à l'Europe, la symbolique du blanc se retrouve au fil des cultures et du temps. Si dans l'Égypte antique, il est associé à la joie et au faste, en Inde et en Chine il est associé à la mort. Dans le Judaïsme, l'Islam et le Bouddhisme, le blanc est associé au deuil. Et c'est aussi de blanc que nous entourons un petit enfant mort prématurément.
- ★ Le blanc, c'est aussi la couleur de la blouse que portent les soignants que nous côtoyons dans leur « prendre soin » de tous ceux qui leur sont confiés au quotidien... Qu'ils soient tous remerciés de leur dévouement au cœur de l'humain souffrant...
- ★ C'est celui du silence qui s'impose quand il prend toute sa valeur de parole auprès des malades et des familles accompagnés. Une présence humaine, humble, vraie, partagée avec l'autre, quel qu'il soit, alors que toute parole semble vaine.
- ★ C'est aussi le blanc de la lumière du soleil, aveuglante parfois l'hiver... Et paradoxalement celui qui, par sa canne blanche, nous alerte et protège le « mal-voyant ».
- ★ Le blanc ne reste-t-il pas aussi un symbole de pureté et de de virginité ? L'évolution sociétale fait évoluer nos us et nos coutumes. Bon nombre de mariées optent encore aujourd'hui pour du blanc lorsqu'il faut se parer pour le grand jour !
- ★ N'est-il pas enfin, parfois au terme d'une longue marche blanche, au travers d'un drapeau blanc, messenger d'une trêve, et de Paix ?

Oui, le blanc des rubans nous concerne, il accompagnera donc nos Vœux qui seront cette année des .



Vœux de Paix pour chacun d'entre vous et pour le Monde.  
Vœux de Lumière et de confiance au cœur de nos vies...

Grâce à vous, notre **Association JALMALV-COMPIEGNE** continue d'exister et sa raison d'Être aujourd'hui nous apparaît chaque jour plus importante.

L'année 2015 nous a permis de maintenir notre action : tous nos sites d'intervention ont une équipe de bénévoles. Les accompagnements à domicile ont repris et vont s'étendre : beaucoup de malades souhaitent en effet vivre chez eux jusqu'au bout et l'avenir des Soins Palliatifs est aussi l'accompagnement des malades et de leur famille à leur domicile.

Reste un grand nombre d'EHPAD (Établissements d'Hébergement pour personnes âgées dépendantes) en attente de bénévoles comme nous ... Puissent-ils aussi être, un jour, enrichis de nos présences.

Nous avons en 2015 accueilli de nouveaux bénévoles venus rejoindre l'équipe.

Bienvenue à Carole, Catherine, Claire-Alix, Claudine, Geneviève, Nathalie. Si elle est majoritairement féminine, l'équipe comprend aussi des hommes qui y ont une place à part entière par leur complémentarité tant parmi nous qu'auprès des malades hommes et femmes confondus...

D'autres personnes se sensibilisent actuellement à notre bénévolat. Si elles le souhaitent, en accord avec nos psychologues et l'Association, elles pourront suivre à leur tour une formation initiale basée sur l'Écoute. Notre Entente Régionale Jalmalv-Nord-Picardie nous propose de regrouper nos formations. Les frais sont ainsi partagés et les candidats accueillis plus facilement au moment de leur demande.

La formation à ce bénévolat particulier demande du temps à chacun. Et de par sa spécificité, il est hors du temps afin que chacun marche à son pas. Pour intégrer notre équipe, une année est nécessaire. Le cadre associatif, l'accompagnement propre des bénévoles par des psychologues et des formations en continu assurent ensuite le bien-être de chacun, et les relations de confiance établies dans les différentes institutions où nous intervenons.

Nous sommes conscients que la situation économique est fragilisée partout y compris pour les Associations.

Nous vous assurons donc de continuer à solliciter des aides et des soutiens, à remplir des dossiers de demande de subvention, à rester créatifs et ouverts à d'autres idées. Toutes sont les bienvenues.

Nous nous étions fixés un défi pour 2015 : dépasser les 100 adhérents. Objectif atteint : 110 adhérents nous ont soutenus l'année dernière. Puisse leur nombre augmenter encore en 2016 ! Et si chacun d'entre vous savait

convaincre quelqu'un d'autre de devenir adhérent ?

### **Nous avons plus que jamais besoin de vous et votre soutien.**

Osez parlez de nous, et expliquez notre investissement. Vous tous bénévoles, témoignez et n'hésitez jamais à évoquer les informations proposées par Jalmalv sur les Soins Palliatifs et ceux qui les font vivre.

La solidarité humaine permet d'avancer. La Vie, tant qu'elle est là, mérite d'être vécue, et d'être reconnue, accompagnée jusqu'à son terme. Et les familles tout comme les personnes endeuillées sont aussi demandeuses de notre soutien.

**A vous tous, Bénévoles, Amis et Adhérents, JALMALV-COMPIEGNE adresse un très grand MERCI. Il est lui aussi entouré d'un gros nœud blanc.**

Bien cordialement,

Sabine du Passage,  
Présidente de Jalmalv Compiègne

(1) Guy BEART, *Je voudrais changer les couleurs du temps* (1973)

Chanson écrite pour la pièce de théâtre de Colin Higgins « Harold et Maud » sortie la même année, à voir et revoir.

Sculpture en verre de KAREN LAMONTE.

Elle était exposée au **Musée-Atelier du verre SARS-POTERIE** dans le Pas de Calais en août 2015.

HORS DU TEMPS mais engagé dans une temporalité humaine - celle du modèle, celle de l'œuvre, celle du spectateur - le verre enferme et protège la vie dont l'artiste a su restituer l'épaisseur. Faisant accéder le modèle à l'éternité, **Karen LaMonte** inscrit pourtant dans sa beauté ce temps qui la rend si présente : "L'autre dimension universelle de nos corps réside dans notre condition de mortels. Les empreintes absentes à l'intérieur de ces robes (...) évoquent, à ma façon, cette immatérialité." L'œuvre de LaMonte témoigne de cette qualité du verre, matériau qui ne se laisse pas manipuler sans rechigner et qui lui demande une recherche constante pour enfin atteindre un résultat qui peut encore lui échapper. Et pourtant, il est un espace de réflexion toujours renouvelée et réserve de multiples possibles. Vivant avec la lumière naturelle, apparemment fragile et pourtant solide et massif, glacé mais emprisonnant la chaleur des modèles, il est un matériau rare dans la création contemporaine.



### **Les formations à Jalmalv**

La formation de base d'un bénévole Jalmalv s'appuie sur **l'Écoute**. Être bénévole, c'est accepter de travailler sur soi, d'évoluer, de s'ajuster, ce afin d'être plus et mieux disponible à l'autre. Et grâce à ce chemin partagé, de mieux se connaître soi-même et de perfectionner ainsi chacun nos chemins de vie.

L'ensemble des bénévoles a pu suivre en 2015, dans le cadre d'une formation continue, une formation sur **l'Écoute Active approfondie**. Merci à Marie-Françoise qui a accepté de faire le compte-rendu de cette journée.

### **L'Écoute Active Approfondie**

**Le déroulement** d'une **Écoute Active Approfondie** se décrit comme une boucle en quatre étapes.

- **le temps de l'écoute** : reconnaître le thème de l'interlocuteur, le soutenir par des silences et par une attitude présente.
- **la clarification** : est-ce bien cela que vous voulez dire ? Reprendre le sens des mots  
Qu'est-ce que vous entendez par... ?

S'assurer que l'on a bien compris ce que la personne voulait dire en reprenant les mots.

- **la recontextualisation** : élargissement du problème, questionnement ouvert : comment est arrivée cette situation ?

Quand cela est-il arrivé ? A quel âge ? À quel moment de votre vie ? Qu'en pensez-vous ? Avez-vous des idées ?  
Qu'est-ce que vous en pensez ? Avez-vous un point de vue ?

- **La reformulation** : énoncer des mots, « selon vous ? »

Utiliser la dernière formulation, faire un résumé jusqu'à ce que l'autre, l'écouter, soit d'accord.

### **Les différentes techniques**

#### **Le questionnement**

- les questions doivent être ouvertes. Ex : comment cela s'est-il passé ? Comment cela va aujourd'hui ?
- les questions fermées sont utilisées pour une vérification par ex : pour avoir un chiffre, mais attention à ne pas mener ces questions fermées comme une enquête. Ex : Aviez vous vu le médecin ?

- Les questions alternatives : qu'est-ce qui vous plairait ? Seul ? En binôme ?

Analyser le regard, les gestes, les attitudes, la succession des mots, les craqués dans le discours et le changement de thème.

- les questions à choix multiples (pour les non-cognitifs)

- les questions directes ou indirectes

#### **La reformulation**

Elle objective les propos, permet de témoigner aussi de son écoute, de créer un accord, d'éviter les malentendus, de créer un climat de confiance et de faire progresser l'entretien.

Le discours de la reformulation comme :

- **le reflet** : paraphraser - ex : « si j'ai bien compris... » Être le plus proche possible de ce qui est dit.
- **l'écho** : le dernier mot ou le mot-clé sous forme interrogative à utiliser.
- **la clarification** : recentrage, mettre l'accent sur l'important « pour vous l'essentiel, c'est... ? **Danger** : ne pas être à côté de la plaque comme s'entend dire : « ce n'est pas du tout ça »
- **le résumé** : traduction de l'essentiel, de tout l'ensemble.
- **l'élucidation** : faire apparaître ce qui était latent : « Vous dites cela parce que... » souvent insistance d'un fait par le mensonge

Ce qui est important : le silence au début surtout quand le lien entre une chose à l'autre est découvert.

### **Et, au fil du temps et de l'accompagnement, les questions à savoir se poser**

Ai-je confiance dans ma capacité d'aider ?

Suis-je authentique ? Ai-je bien conscience de moi ?

Suis-je bien capable de relations positives ?

Ai-je la force de garder la juste-distance (la juste proximité) ?

Ai-je assez de force intérieure pour laisser l'autre libre ?

Jusqu'où peut aller mon empathie ? Quelles sont mes limites ?

Puis-je accepter l'autre comme il est ?

Puis-je apporter de la sécurité dans la relation ?

Puis-je accepter de voir le malade en développement ? Le voir évoluer ?

### **ENTRER A JALMALV comme bénévole d'accompagnement, des bénévoles témoignent**

Geneviève :

« Une année s'est achevée et 2015 aura été marquée par ma formation Jalmalv, puis "l'intégration" au sein de l'association en tant que bénévole ; premiers accompagnements en "solo", premiers décès..., mais aussi premières rencontres avec "l'équipe", premiers pique-niques, premiers groupes de parole...

Moments riches de partage, soutien...: merci déjà à vous tous !

Lors des attentats de novembre, étrangement, j'ai tout de suite pensé à Jalmalv et j'en ai été reconfortée...Ce bénévolat, c'est aussi "ma résistance" face à la violence...

2016 sera donc cette continuité, cette concrétisation de cet engagement particulier qui m'apporte et me porte... »

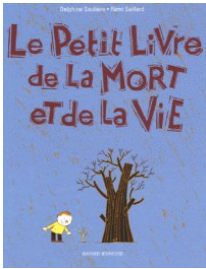
Catherine :

« Belle formation avec une psychologue de grande qualité. Découverte de l'équipe médicale très sympathique, qui nous a chaleureusement accueillies et intégrées dans leur structure. Une vie associative très chaleureuse, de belles rencontres. Des groupes de parole qui permettent de partager nos expériences. C'est exactement ce que je recherchais en venant rejoindre l'association Jalmalv, beaucoup d'humanité et de partage. Mais également une belle surprise : je réalise après ces quelques mois, que l'on reçoit plus que ce que l'on donne. Donc, enchantée, en espérant rester dans l'association pour de nombreuses années. »

## JALMALV et sa bibliothèque

### Le Petit Livre de la Mort et de la Vie

Bayard jeunesse, Delphine Saulière et Saillard



Les enfants, comme tous les êtres humains, s'interrogent sur les grandes étapes de la vie, de la naissance à la mort, qu'ils soient ou non confrontés à un deuil. Or, pour dénouer des sentiments d'angoisse ou de tristesse, rien ne remplace la parole et le dialogue. Avec des mots justes et sans se dérober devant des questions difficiles, ce petit guide veut apporter de l'espoir et expliquer que la mort fait partie de la vie et lui donne son sens. Les illustrations pleines de tact et d'humour aident autant que les mots à réfléchir et à comprendre.

### Sensibilisons les enfants au cycle de la vie !

Cahier réalisé par la Plate-Forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental dans le cadre de l'exposition « Le cycle de la vie » en mars 2007.

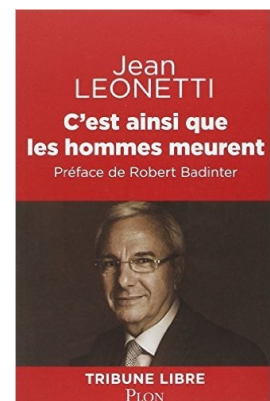
Ce cahier décrit les étapes de la vie. L'enfant peut y écrire et y dessiner ce que chaque étape représente pour lui. Il peut être « travaillé » au moment des deuils traversés par l'enfant.

Nous l'avons nous-mêmes utilisé pour les 10 ans de Jalmalv-Compiègne lors de cette exposition sur le Cycle de la Vie qui s'est tenue pendant 15 jours à Compiègne en 2008. Exemplaires disponibles au local au prix de 5 euros.



### « C'est ainsi que les hommes meurent » Jean Leonetti

" Par nature, l'homme est voué à souffrir et à mourir. Comment le préparer à affronter ces maux qui s'inscrivent à l'horizon indépassable de sa vie terrestre : telle est la question fondamentale qui hante l'esprit humain et à laquelle toute société est amenée à répondre. Par la religion, pour offrir une explication à l'angoisse de l'homme. Par des remèdes et des soins, pour différer la mort. Par des rites, pour la conjurer ou l'accompagner. Par la réflexion et la méditation, propres à l'espèce humaine, pour définir une éthique du comportement face à l'incompréhensible finitude de l'existence. Dans ce combat prométhéen, l'homme a fait reculer les barrières de l'inconnu, dissipé bien des mystères de la vie et fait progresser sans cesse les savoirs et les techniques des sciences de la vie. Mais toujours infranchissable, la ligne qui demeure à l'horizon lui rappelle qu'il est vivant sur cette terre, mais que demain il sera mort, c'est-à-dire autre ou rien. De cette confrontation où Jean Leonetti s'est illustré en France, notamment par le vote de la loi qui porte son nom, ce livre dense et lucide est l'expression. " Robert BADINTER, Préface



### Camille mon envolée Sophie DAULL

Dans les semaines qui ont suivi la mort de sa fille Camille, 16 ans, emportée une veille de Noël après quatre jours d'une fièvre sidérante, Sophie Daull a commencé à écrire.

Écrire pour ne pas oublier Camille, son regard "franc, droit, lumineux", les moments de complicité, les engueulades, les fous rires; l'après, le vide, l'organisation des adieux, les ados qu'il faut consoler, les autres dont les gestes apaisent... Écrire pour rester debout, pour vivre quelques heures chaque jour en compagnie de l'enfant disparue, pour endiguer le raz de marée des pensées menaçantes.

Loin d'être l'épanchement d'une mère endeuillée ou un mausolée - puisque l'humour n'y perd pas ses droits -, ce texte est le roman d'une résistance à l'insupportable, où l'agencement des mots tient lieu de programme de survie: "la fabrication d'un belvédère d'où Camille et moi pouvons encore, radieuses, contempler le monde".

"Dans les jours d'après, nous distribuerons tes soixante-dix-sept peluches, une par une ou deux par deux, à des fossés dans les campagnes, à des clairières, à des rochers. C'est joli, ces ours, ces lapins, ces petits chats abandonnés sur les tapis de mousse, prenant la pluie sous les marguerites."

## Informations diverses

### PAOLO DOSS



Il était venu à Compiègne pour les 10 ans de Jalmalv en avril 2008 avec « Des Espoirs au singulier ».

Nous aurons la joie de l'accueillir à nouveau en soirée **le mardi 19 avril 2016**, au Centre Culturel de Compiègne (CACCV) avec « Rêves d'Ange heureux », en souvenir de Corinne, infirmière de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs, qui nous a quittés prématurément.

Notez la date, parlez-en autour de vous. Jalmalv gèrera la billetterie et les réservations. Des affiches et flyers seront prochainement à votre disposition afin de faire circuler l'information, de même qu'un document à faire circuler par internet.

### RAPPEL POUR LA BIBLIOTHEQUE :

Elle est ouverte à tous les adhérents, permanence le vendredi matin au local (sauf vacances scolaires) ou sur rendez-vous. Elle peut vous proposer des lectures sur l'accompagnement de malades, la fin de vie et le deuil. Des ouvrages sont spécialisés sur certains thèmes, d'autres sont des témoignages d'expériences de vie accessibles à tous. Elle possède aussi de nombreux ouvrages destinés à des enfants pour parler de la vie et de la mort.

### DATES IMPORTANTES

**Assemblée Générale** de l'Association : le jeudi 3 Mars 2016, (20h) avenue Thiers. Vous y êtes tous cordialement invités, vos présences sont importantes et témoignent de votre soutien.

**Conseils d'Administration** : mardi 7 juin et mardi 22 novembre, (20h) au local. Les Conseils d'Administration concernent les membres qui en font partie.

**Congrès National de la Fédération JALMALV** : il se tiendra à Belfort du 27 au 29 Mai et aura pour thème : « Accompagner à Jalmalv, quel en est le sens aujourd'hui ? »

**Le jeudi 20 octobre 2016**, une conférence-débat grand public sera proposé à tous. Autour d'un film produit par la SFAP « Vivre le temps qu'il nous reste à vivre », se retrouveront des professionnels de la santé et vous tous, nombreux nous l'espérons. Cette soirée permettra de faire le point sur l'évolution de la loi Cleys-Leonetti.

**Pour tous renseignements complémentaires, n'hésitez pas à nous contacter**

**JALMALV Compiègne 5, Square des Acacias 60 200 COMPIÈGNE**

**Tél. : 03 44 20 95 26 [jalmalv.compiegne@orange.fr](mailto:jalmalv.compiegne@orange.fr)**

