

LETTRE AUX ADHERENTS DE JALMALV COMPIEGNE



« Si vous avez construit des châteaux dans les nuages, votre travail n'est pas vain : c'est là qu'ils doivent être. A présent, donnez leur des fondations. » (Henry Thoreau)

Chers amis et Adhérents,

Notre Lettre aux Adhérents du mois de janvier nous semble loin déjà ...

Que de chemins parcourus depuis pour le monde, pour notre pays, pour chacun d'entre nous et pour Jalmalv-Compiègne !

Comment rester insensibles aux événements ? La vie politique nous interpelle tous ; la violence sous-jacente si présente partout, de la Turquie à la Somalie où des reportages sur la famine sont à eux-mêmes du domaine de l'insupportable à regarder en direct sur nos écrans, en passant par les États-Unis, la Corée du Nord, la Russie ou la Syrie, aucun de nous ne peut éviter d'être touché par l'ordre ou plutôt le désordre ? de ce monde auquel nous appartenons.

Comment faire le tri des informations reçues au quotidien ? Comment faire confiance à nos dirigeants et continuer à croire en l'homme qui, capable du meilleur, semble aussi se révéler à lui même au travers du pire ?

Sans se lasser, immuable, et bien que parfois fragilisée par la chaîne des humains qui est la nôtre, la nature poursuit son chemin. Pourquoi ne pas suivre sa voie ? Les saisons se suivent et voici qu'elle renaît et se prépare à l'été.

Point de repère essentiel au milieu du chaos de la Vie, de nos vies, sachons ne rien perdre de sa saveur.

Compiègne et ses environs restent des lieux privilégiés. Parcourir notre forêt et le Parc du Château en cette saison où la végétation se réveille est un délice. Chaque allée a ses couleurs et ses parfums. En décalant les horaires pour s'y aventurer, nombre d'endroits sont calmes, et semblent même nous appartenir en propre, lieux magiques pour se *re-trouver* ! L'Histoire y est présente un peu partout et

les traces laissées dans notre ville y sont autant de leçons de Sagesse.

L'évolution de notre monde est inéluctable, et les questions restent nombreuses : qu'advient-il de notre génération à qui les progrès de la médecine ont assuré une durée de vie infiniment plus longue ? Nos enfants ou nos proches ne sont pas toujours à proximité. La plupart d'entre eux travaillent dans un monde économique fragilisé et dans un monde professionnel exigeant. Il n'est pas rare qu'ils habitent même l'étranger. Les distances sont abolies, mais n'engendrent-elles pas aussi beaucoup de solitude pour chacun ?

Le monde médical, comme vous le lirez dans **le communiqué de Presse de notre Fédération Nationale** évolue lui aussi, et les institutions ne seront plus, bientôt, que des plateaux techniques où nous ne ferons que "transiter" lors d'une éventuelle opération et pour de très brefs délais avant un inévitable retour à domicile programmé.

Face à l'inconnu du monde, et à celui qui habite nos vies, les valeurs sur lesquelles nous nous appuyons à Jalmalv gardent toute leur importance. La **dignité** inhérente à chacun, **le respect de la Vie** jusqu'au bout et le développement, pour cela même, d'une **solidarité** humaine à étendre et à partager sont pour nous tous un essentiel à poursuivre.

Dans notre Lettre, vous découvrirez, par l'intermédiaire de l'un de ses ouvrages qui a enrichi notre espace bibliothèque, **Hélène ROMANO** rencontrée au **Congrès de notre Fédération Nationale** à Lyon. Professeur en psychopathologie, elle intervient régulièrement auprès des enfants ayant subi des traumatismes (attentats, catastrophes naturelles ou autres). Son témoignage nous a passionnés.

Sans se lasser, comme la nature le fait si bien qui ne se questionne pas, il nous semble indispensable de continuer à avancer. Ne savons-nous pas que le cycle des saisons de nos vies s'enchaîne inéluctablement quelles que soient les intempéries que nous traversons ? Il faut nous appuyer sur nos valeurs et les faire vivre autour de nous. Ne faut-il pas même régulièrement en tisser la trame puisque c'est à nous d'essayer de les transmettre à notre propre niveau, si humble soit-il ?

<<Si un enfant vit dans la critique, il apprend à condamner. Si un enfant vit dans l'hostilité, il apprend à se battre. Si un enfant vit dans le ridicule, il apprend à être gêné. Si un enfant vit dans la honte, il apprend à se sentir coupable. Si un enfant vit dans la tolérance, il apprend à être patient. Si un enfant vit dans l'encouragement, il apprend à être confiant. Si un enfant vit dans la motivation, il apprend à se faire valoir. Si un enfant vit dans la loyauté, il apprend la justice. Si un enfant vit dans la sécurité, il apprend la foi. Si un enfant vit dans l'approbation, il apprend à aimer. Si un enfant vit dans l'acceptation et l'amitié, il apprend à trouver l'amour dans le monde >> (Extraits de "Grains de vie")

Jalmalv s'engage auprès de vous, en ce début d'été, à continuer à faire vivre ses actions en partenariat avec les équipes de Soins Palliatifs dans ce même esprit qui les anime elles aussi. Là encore, la Picardie semble privilégiée : les Soins Palliatifs y sont largement représentés alors qu'ils sont encore absents ou pour le moins pas suffisamment présents dans tant d'autres régions. Leur accès est pourtant un droit pour chacun.

Merci à tous les soignants que nous côtoyons et qui se dévouent inlassablement pour prendre soin au quotidien des personnes gravement malades, des personnes âgées, de leurs proches et des plus vulnérables d'entre nous dans une réelle Humanité partagée.

Cette nouvelle Lettre aux Adhérents vous informera d'un moment fort partagé avec des bénévoles d'accompagnement lors de **la journée des bénévoles d'Accompagnement des Hauts de France** qui s'est tenue à Lille en mars dernier. Soyez assurés qu'ils étaient tous une preuve indéniable que rien n'est jamais perdu et qu'unies, les associations de bénévoles avanceront mieux et que leur importance ne sera plus à prouver.

Dans une période où l'information est de mise, vous découvrirez enfin quelques renseignements précis

sur **les directives anticipées et la personne de confiance** dont nous pouvons tous avoir besoin un jour. S'en tenir informé est primordial. Ce n'est pas l'obligation d'adhérer ni de faire se produire des événements qu'aucun de nous ne souhaite voir se profiler dans l'immédiat... Mais il est important que chacun s'informe. Les équipes soignantes pourront ainsi s'ajuster le mieux possible aux souhaits du malade dont ils auront la responsabilité.

Vous savez déjà que nous avons besoin de vous, de vos soutiens, de vos idées, de vos adhésions de votre temps si précieux, aussi, pour ceux d'entre vous qui accompagnent régulièrement au sein de notre équipe.

D'autres se forment que nous serons heureux d'accueillir prochainement, sans doute fin septembre prochain. Ils seront les bienvenus, la diversité est toujours une richesse. Et si chaque malade est unique, il en est de même pour chaque bénévole.

Alors à vous tous **un grand MERCI** : sans vous il nous serait impossible d'agir !

Voici venu l'été : temps de vacances, de ressourcement, de calme, de repos, de voyages, de déconnexion totale afin peut-être de mieux se "reconnecter" avec nous même et avec l'Univers. Certains n'auront pas cette chance, et nous serons heureux avec les bénévoles présents de pouvoir leur offrir nos présences estivales.

Que cet été soit adapté à chacun ; qu'il nous apporte douceur, apaisement, réconfort, repos et ... provision de chaleur avant de nous retrouver tous en Janvier ?

A très bientôt,

Bien cordialement,

Sabine du Passage
Présidente et toute l'équipe de JALMALV-COMPIEGNE

Veillez trouver ci-dessous la liste des membres de notre nouveau Conseil d'Administration et celle de notre bureau. Ils ont été élus lors de notre dernière Assemblée Générale et du Conseil d'Administration qui a suivi le 2 mars 2017.

Qu'ils soient assurés de toute notre reconnaissance pour leur engagement et leur soutien.

Les membres du Conseil d'Administration pour l'année 2017

Madame Brigitte d'ARGENLIEU	Madame Sabine du PASSAGE
Monsieur Mathieu BOUFFLET	Madame Muriel PIROTTE
Madame Maroussia CHAUVIN	Madame Marie QUINON
Madame Claire DECHOUX	Madame Virginie RAMU
Madame Annie FICHE	Madame le Docteur Anouchka ROBIN
Monsieur le Docteur François FRANCK	Monsieur le Docteur Djamel SEMANI
Madame Perrine MATHIEU	Madame Marie-Françoise TOURNANT
Madame Nathalie MAYART	

Les membres du Bureau

Présidente : Sabine du PASSAGE
Vice-Présidente : Muriel PIROTTE
Coordinatrice : Perrine MATHIEU
Responsable Communication : Marie-Françoise TOURNANT
Secrétaire : Annie FICHE
Trésorière : Nathalie MAYART

Le Congrès JALMALV à Lyon Villeurbanne

Le Professeur René SCHAEERER, fondateur de JALMALV et le Docteur Colette PEYRARD, Présidente de la Fédération



Communiqué de Presse de la Fédération JALMALV Congrès de Lyon - 17,18 et 19 ars 2017

JALMALV DANS LA SOCIETE POUR PLUS DE SOLIDARITE

370 bénévoles représentant les 80 associations JALMALV étaient rassemblés pour le congrès des 30 ans de la Fédération sur le thème

« JALMALV DANS LA SOCIETE POUR PLUS DE SOLIDARITE »

Notre société change, la médecine est de plus en plus performante. On vit donc plus longtemps avec des maladies graves. Certains cancers deviennent une maladie chronique. On vieillit aussi de plus en plus longtemps mais avec une fragilité croissante : poly-pathologies, maladies démentielles, etc. La conséquence est une augmentation du nombre de personnes en situation de grande vulnérabilité. Le sens de l'existence est, alors, souvent interrogé au risque de nier la valeur de la vie des plus fragiles.

En même temps, le système de santé évolue : l'hôpital devient un plateau technique, la règle sera de le fréquenter en ambulatoire et l'exception d'y être hospitalisé. Une part importante des soins va être ainsi reportée au domicile du malade. La charge sur les aidants et proches va s'accroître, et de façon durable.

Les aidants, les proches aidants, sont estimés à 9 millions aujourd'hui, ce qui représente 13% de la population. Ils sont souvent sollicités jusqu'à l'épuisement, isolés, et peu soutenus. Et pourtant, l'aide qu'ils apportent équivaut à la moitié du budget de la sécurité sociale.

JALMALV, fort de son expérience d'accompagnement auprès des personnes malades ou en fin de vie, est témoin de ces besoins pour les aidants, en particulier à domicile : être écoutés, être entendus et être accompagnés dans la durée.

Les associations JALMALV, réaffirment aujourd'hui leur engagement : développer l'accompagnement des aidants et des personnes en deuil, oser la parole et l'échange autour de la fragilité, de la fin de vie, de la mort.

Cependant, le développement du bénévolat ne pourra répondre entièrement à ces nouveaux enjeux : quelle place pour les personnes les plus vulnérables et leurs proches ? quels soutiens ? quel modèle de société voulons-nous ? « Une société qui prend soin des plus fragiles s'honore » nous disait le Pr. Régis Aubry ;

Pour JALMALV, il est urgent d'inventer tous ensemble de nouvelles formes de solidarité !

Fédération JALMALV reconnue d'utilité publique le 26 mars 1993

76 rue des Saints Pères 75007 Paris - 01 45 49 63 76 - www.jalmalv-federation.fr

"Y a-t-il un bénévole dans la salle ?"

Première Rencontre des Associations de Bénévoles d'Accompagnement des Hauts de France le 23 mars 2017 : celle-ci s'est tenue dans l'hémicycle du Conseil Régional des Hauts de France mis à la disposition des organisateurs par Monsieur Xavier Bertrand que nous remercions.



Une organisation sans faille et un excellent accueil auront été réservés aux bénévoles de Picardie par le **Docteur Henri DELBECQUE, Gilbert CHRETIEN** et toute leur équipe. Nous les remercions chaleureusement.

"Étaient rassemblés à Lille 230 participants dont 180 bénévoles venant de 31 Associations de la Région Hauts de France. Ils représentaient une communauté d'accompagnants forte de 500 bénévoles. Le sentiment d'appartenance à une même communauté était un des objectifs de cette journée dédiée plus particulièrement aux malades et aux personnes fragilisées." (G. CHRETIEN).

"Tout seul on va plus vite, ensemble on va plus loin" (P.M. DUPONT)

Accueillis par un membre du Conseil Régional et un membre de l'ARS (Agence Régionale de la Santé), la journée a vu se succéder de nombreux intervenants.

Parmi eux, **B.M. DUPONT**, avocat, docteur en médecine et professeur de philosophie a évoqué *"l'accompagnement des personnes en fin de vie", un bénévolat particulier*. Il en rappelle l'importance, et la dimension éthique. Mme **C.M. CASIER** (psychothérapeute) et Mme **C. PONTE** (juriste spécialisée en droit de santé) ont ensuite abordé conjointement les *"devoirs et droits du bénévole d'accompagnement"*. La reconnaissance juridique de notre bénévolat est évoquée (loi du 09 Juin 1999), ainsi que la notion de confidentialité présente tout au long de nos parcours.

Diverses associations apportent ensuite un témoignage de leurs actions plus spécifiques. **Jalmalv en Thiérache** présente ainsi un film sur l'exposition du *"Cycle de la Vie "* que nous avons nous mêmes reçue pour les 10 ans de notre Association à Compiègne.

Puis des bénévoles de trois autres associations témoignent de leurs engagements personnels.



"La Ligue contre le cancer", par la voix du **Docteur P. MACQUET** aborde les investissements et les actions de la Ligue via leur Fédération Nationale et leurs associations régionales.

Le **Docteur A. de BROCA**, responsable de l'Espace Éthique Régional de Picardie, philosophe, responsable des Soins Palliatifs pédiatriques en Picardie et neuropé-diâtre à Amiens nous interroge enfin sur *"Quel bénévolat pour quelle société ?"*

La conclusion de la rencontre sera faite successivement par deux médecins : le **Docteur F.X. DEROUSSEAUX**, président de la CRSP, et le **Docteur Djamel SEMANI** président de l'URSPP. L'un et l'autre auront pour notre bénévolat des mots de reconnaissance et d'espoir.

UN GRAND MERCI AUX ORGANISATEURS ET A CHACUN DES INTERVENANTS !

Perrine, Marie-Françoise, Annie, Claire, Gilles et Sabine

N.B.

- **CRSP** = Coordination Régionale du Nord-Pas de Calais pour l'Accompagnement et les Soins Palliatifs
- **URSPP** = Union Régionale des Soins Palliatifs de Picardie

Les deux entités sont appelées à fusionner prochainement au sein de la nouvelle région des Hauts de France, que de bons vents les accompagnent tous !



Bibliothèque JALMALV

Quelles lectures pour l'été ?

Rappel pour la bibliothèque :

Elle est ouverte à tous les adhérents à jour de leur cotisation, **permanence le vendredi matin au local (sauf vacances scolaires)** ou sur rendez-vous. Elle vous propose des lectures sur l'accompagnement des malades, la fin de vie et le deuil, et quelques romans touchant à ces sujets. Des témoignages d'expériences de vie complètent des ouvrages accessibles à tous. Elle possède aussi de nombreux livres destinés à des enfants pour parler de la vie et de la mort. Notre bibliothèque s'agrandit régulièrement, n'hésitez pas à partager vous même vos lectures avec nous !



L'enfant face au traumatisme

d'Hélène ROMANO

« Hélène Romano participe aujourd'hui à ce mouvement de recherches praticiennes qui nous expliquent qu'un événement aura des effets différents selon l'âge du blessé, selon son histoire et surtout selon son contexte familial et culturel. Grâce à ces 20 années d'expérience de terrain avec les urgentistes, cette chercheuse praticienne nous propose un tableau clair de ce que sont les enfants traumatisés et comment on peut les

accompagner pour les aider à reprendre vie.

Alors vous ne serez plus jamais triste

Roman de Baptiste BEAULIEU

C'est l'histoire d'un médecin malheureux, qui ne se rappelle plus comment soigner les autres depuis que sa femme est décédée. Il a décidé de mettre fin à ses jours le soir même.

En se jetant dans un taxi pour régler quelques affaires à l'hôpital, il fait la connaissance d'une mystérieuse conductrice : une vieille dame excentrique capable de deviner quand les gens vont mourir, juste en les regardant dans les yeux. Pour convaincre le Docteur de revenir sur sa décision, elle exige qu'il signe un pacte pour sept jours durant lesquels il devra se soumettre à toutes ses fantaisies.



Toute fin est une histoire

Témoignage de Véronique COMOLET

Accompagner des hommes et des femmes en fin de vie. Tel est le récit de cette femme qui est aux côtés des malades et de leurs proches chaque semaine au sein d'une unité palliative. Elle raconte des existences qui s'en vont, l'adieu au vivant mais il n'y a rien de morbide ou de mortifère dans ce témoignage extraordinairement lumineux...

La mort est violente, scandaleuse, bouscule à chaque instant. Elle est libératrice, déchirante, sereine ou intolérable mais il faut parler de cette mort tant redoutée. Chaque chapitre très court, enlevé, est un morceau d'une vie extraordinaire. C'est le quotidien le plus nu, le plus désarmé mais ça dépasse en

intensité et en force toute fiction ou toute histoire romanesque.

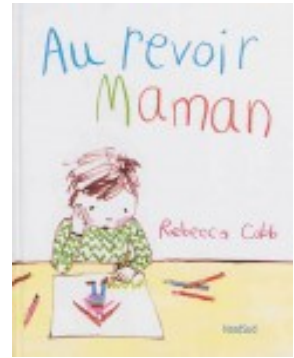
Véronique COMOLET ne s'embarrasse pas de littérature, de lyrisme ou de pathos mais elle raconte en toute humilité la souffrance de notre humanité défaite. Par sa modestie, sa vivacité de ton, ce livre fait preuve d'une intense spiritualité.

Au revoir Maman

de Rebecca COBB

Écrit à la première personne, ce livre raconte les différentes étapes du deuil depuis l'enterrement et l'incompréhension qui s'y rattache en passant par la colère, la tristesse jusqu'à l'acceptation et la poursuite de la vie.

Le petit héros, dont on remarque dans les illustrations qu'il est bien entouré de son père, sa sœur, sa famille, ses amis, exprime ses pensées à haute voix au jour le jour. On le voit ainsi assimiler l'absence et reprendre goût à la vie. La révolte s'estompe.



Rebecca Cobb évite le piège du pathos en privilégiant le factuel autant dans le texte que dans les illustrations. La tristesse et toutes les émotions liées au deuil sont présentes mais l'extrême sobriété du livre permet au lecteur d'envisager l'inacceptable et même de sourire parfois.

Et puis après ...

de Malika DORAY



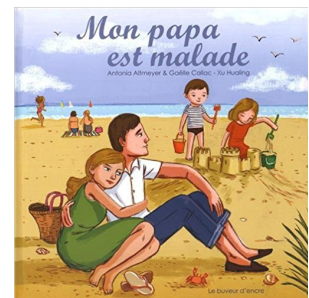
Quand j'étais petit, avec Mamie, le mercredi, on faisait des pâtisseries. Après, on les mangeait... Une fois, Mamie était très fâchée. Mais je ne sais plus pourquoi.

La mort d'une grand-mère : Malika Doray traite avec douceur et émotion de ce thème délicat. Le graphisme très épuré des illustrations renforce la simplicité et la justesse du propos. Un livre qui touche au plus profond.

Mon papa est malade

d'Antonia ALTEMAYER et Gaëlle CALLAC - Xu HUALING

Camille et Léo apprennent que leur père est atteint d'un cancer. Toute la famille se mobilise pour l'entourer et l'accompagner dans son combat contre la maladie. Un album animé qui permet d'aborder le problème de la maladie avec l'enfant, les traitements existants, les réactions du malade et l'importance de l'entourage.



Petit conte arabe ...

Un jour, un Calife fit venir un homme très simple, dont on lui avait dit qu'il était un sage.

Pour éprouver cette sagesse, le Calife lui posa cette question :

« On me dit que tu as de nombreux enfants ; veux-tu m'indiquer de tes enfants lequel est le préféré ? »

Et l'homme de répondre :

« Celui de mes enfants que je préfère, c'est le plus petit, jusqu'à ce qu'il grandisse ; celui qui est loin, jusqu'à ce qu'il revienne ; celui qui est malade, jusqu'à ce qu'il guérisse ; celui qui est prisonnier, jusqu'à ce qu'il soit libéré ; celui qui est éprouvé, jusqu'à ce qu'il soit consolé. »

Quelques informations et dates à retenir ...

- Nos prochains **Conseils d'Administration** se tiendront au local le **lundi 19 Juin 2017** et le **mardi 21 Novembre 2017** à 20h. Nous serons heureux d'y retrouver tous ses membres.
- Le **Congrès de la SFAP**, Société Française d'Accompagnement en Soins Palliatifs se tiendra à **Tours** du **22 au 24 Juin 2017**. Il aura pour thème "Ouverture et impertinence".
- **Septembre et Octobre** nous ramèneront sur les différents **Forums des Associations**
A Noyon le 2 septembre sur le site d'INOVIA
A Compiègne le samedi 16 Septembre , aux Salles St Nicolas .
A Pont Ste Maxence à préciser
Venez nous y retrouver nombreux. Ces journées sont importantes pour faire connaître JALMALV et témoigner de nos actions.
- Vous trouverez ci-jointe à cette Lettre aux adhérents la plaquette informative récemment réalisée par notre Fédération Nationale et concernant **les directives anticipées et la personne de confiance**. N'hésitez pas à la diffuser autour de vous et à nous solliciter pour en avoir d'autres.
- **Prochaine sensibilisation** à notre bénévolat : les samedis 28 octobre 2017 et 27 janvier 2018.

"L'auto-éthique est d'abord une éthique de soi à soi qui débouche naturellement sur une éthique pour autrui. Elle exige à la fois de "travailler à bien penser" et "à bien se penser" : l'intégration de l'observateur dans son observation, le retour sur soi pour s'objectiver, se comprendre et se corriger constituent à la fois un principe de pensée et une nécessité éthique." (...)
L'éthique altruiste est une éthique de reliance qui demande de maintenir l'ouverture sur autrui, de sauvegarder le sentiment d'identité commune, de raffermir et de tonifier la compréhension d'autrui. La reliance est un impératif éthique primordial, qui commande les autres impératifs à l'égard d'autrui, de la communauté, de la société, de l'humanité." (E. Morin, l'Éthique)

La Roseraie,
Parc du Château



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

