

## LETTRE AUX ADHERENTS DE JALMALV-COMPIEGNE



Hortillonnages d'Amiens

« Saisis l'instant, sachant que chaque jour de ton futur, c'est un jour qui s'en va. »  
Mocharrafoddin Saadi (poète persan 1213-1292)

Chers amis et adhérents,

Certains d'entre nous ont eu la chance d'assister tout dernièrement à Lorient au Congrès de notre Fédération Nationale qui fêtait ses 30 ans. Nous y avons été reçus par JALVMALV-MORBIHAN avec beaucoup d'égard, de gentillesse et un accueil logistique remarquable. Nous en sommes revenus plus riches de ce temps partagé qui rassemblait quelques 300 bénévoles. Nous tenons à exprimer ici toute notre reconnaissance aux organisateurs du Congrès, aux bénévoles de Lorient, et à notre Fédération Nationale, que nous remercions chaleureusement.

Comme vous le découvrirez dans le communiqué de presse qui suit, le thème de ce Congrès était  
**« Vieillir bien, un défi pour notre société et pour JALMALV ».**

Le sujet est difficile, nous le savons tous car la longévité de la vie est aujourd'hui une réalité ; il est une prise de conscience générale qui en fait un sujet d'actualité, et les sujets d'actualité n'ont guère manqué depuis janvier dernier !

*La dépendance*, ce mot qui fait si peur, peut toucher chacun de nous du jour au lendemain, nous qui « accompagnons sur le terrain » le constatons régulièrement. Nos propres chemins de vie personnels et familiaux nous rappellent aussi que nul ne peut se prétendre épargné.

Comment allons-nous vieillir ? Dans quel contexte social et économique ? Dans quel lieu de vie ? Comment nous organiser dans la société qui est la nôtre aujourd'hui ? Comment faire évoluer les mentalités et remettre « au goût du jour » les valeurs que sont la solidarité, le respect de la personne et de son autonomie, sa dignité ?

Le « pieds dans la cité » de JALMALV nous amène en effet à faire face à un vrai défi : témoins de la mise à l'écart progressive, et trop souvent réelle, des générations qui nous précèdent, nous nous devons d'essayer de faire évoluer les consciences et de faire changer les regards sur *la vieillesse*. Et si tout simplement, nous évoquions *l'allongement de la vie* ?

« Accepter que l'on vieillisse, naturellement, reconnaître la réalité de ses capacités physiques, tout en se réjouissant des possibles qui s'offrent toujours à soi, forme le meilleur gage de longévité ».

(Jean ARCELIN, « Tu verras maman, tu seras bien »)

Dans quelles conditions souhaitons-nous vieillir ? Dans quel lieu ? Chez soi ou en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) ? Entourés bien sûr, mais par qui et comment ? Les familles sont dispersées, les enfants, si nous en avons, sont eux-mêmes pris dans un rythme professionnel qui ne leur laisse guère le choix de s'arrêter de travailler pour s'occuper des leurs. Par ailleurs, ils vivent, pour bon nombre d'entre eux, loin de leur famille. La société ne leur laisse pas toujours le choix, et ils ont eux aussi à vivre « leur » vie. A leur tour, le temps venu, demain déjà ?, ils auront aussi à faire face à cette étape de la vie dans une société bien différente, assurément de ce qu'elle est déjà aujourd'hui...

« La réalité de la fin de vie pose un problème.

Face à un problème qu'on ne veut pas ou ne peut pas résoudre, nous disposons de deux options : l'ignorer purement et simplement, ou le complexifier.

On complique la question du grand âge, on la théorise, on la conceptualise, on grimpe tout en haut du cortex pour s'éloigner de cette réalité qui pique le cœur.

Les EHPAD ? Ah ... c'est complexe.

Non, ce n'est pas complexe. C'est ardu, éprouvant, bouleversant, stimulant, gratifiant, de prendre en charge une personne âgée touchée par une dégénérescence neurocognitive. **C'est difficile, mais ce n'est pas complexe, pas théorique, pas conceptuel, juste humain, vital, essentiel.**

Il est impératif de faciliter la tâche de ceux qui effectuent pour le compte de notre société, ce travail aussi difficile que magnifique. »

(Jean ARCELIN, « Tu verras maman, tu seras bien »)

Comme l'évoquait le Professeur Régis AUBRY (Président de l'Observatoire National de la fin de vie, membre du Comité Consultatif National d'Éthique, médecin de Soins Palliatifs à Besançon), il faudrait renverser les idées utilisées dans le système de la santé, mieux former, mieux recruter et mieux rémunérer des professionnels qui interviendraient **à domicile**. C'est une évidence aussi que la **place des aidants** est aujourd'hui à prendre en compte, ils sont *en première ligne* dans des situations complexes, bien souvent seuls pour faire face aux difficultés qui se présentent avant qu'une organisation puisse se mettre en place autour de leur proche. Il faudrait-il aussi repenser la **place des EPHAD** en valorisant ceux qui ont choisi d'y travailler. Pourquoi ne pas inventer une société qui mettrait en contact des jeunes et des moins jeunes dans un habitat partagé où passerait une équipe représentant des EHPAD ? Cela se fait déjà dans certaines régions, et l'idée d'un habitat partagé commence à germer ...

Il semble inadmissible qu'une société mette « ses vieux » à l'écart, eux que d'autres civilisations considèrent comme *des sages*. Vieillir impose un pas différent et nous mesurons tous qu'au fil des années un certain ralentissement de notre pas nous contraint à aller moins vite et à prendre *notre temps*. Ce temps qui, par ailleurs, ne croise plus celui d'une société qui, elle, est branchée à l'instant T ... Mais ce ralentissement n'est-il pas aussi une maturation ? un acquis de libertés intérieures ? Si vieillir c'est ralentir, ce n'est pas forcément perdre. Vieillir c'est aussi transmettre. La notion du renoncement s'impose bien sûr, mais d'autres horizons s'ouvrent encore dans une intensité de vie réelle. Car la vie est là, jusqu'au bout, même limitée, nous le savons pour le vivre si fréquemment auprès de ceux que nous accompagnons !



« Nous ne sommes pas seulement ce que nous avons été ; nous sommes des vivants ; et si nous voulons le rester, il faut accepter le risque. La tranquillité béate, la paix sans écharde dont nous rêvons parfois, c'est l'antichambre de la mort. Il faut risquer nos certitudes dans l'échange, et cela demande du courage. Nous allons perdre un peu de notre confort dans notre volonté de

comprendre ce monde en mouvement, cette société qui change. Ces activités et ce langage qui, non seulement ne sont pas les nôtres mais ne l'ont jamais été. Nous sommes dans un perpétuel apprentissage du monde d'aujourd'hui. C'est un peu fatigant, mais gratifiant. Et nous trouvons autour de nous des plus jeunes prêts à nous aider si nous reconnaissons clairement nos incapacités. C'est une occasion de retrouver à nouveau le champ du désir, l'envie de réussir. »  
« Grand âge, nous voici » (Denise LALLICH-DOMENACH)

Cette évocation d'une adaptation d'une génération à une autre se veut nécessaire dans les deux sens ; elle est d'abord une prise de conscience des deux côtés, puis une acceptation et enfin une cohabitation dont il est possible de faire une vraie richesse. *Si jeunesse savait ... et si vieillesse pouvait...* dit un dicton ... S'adapter à ce que nous imposent les années qui passent fonde en nous ce qui constitue une société où chaque individu devrait avoir une place, une place singulière et unique au sein de l'humanité.

JALMALV a bien sûr toute son importance dans cette évolution sociétale et générationnelle et notre Fédération ne cesse de s'interroger afin de mieux s'y ajuster chaque année, lors de ses Congrès. Un des exemples les plus concrets est ce monde de l'informatique qui est le nôtre aujourd'hui ! Se lancer à gérer un téléphone portable qui ne sert qu'accessoirement - à téléphoner - ... et devoir changer sur son ordinateur un logiciel devenu très vite obsolète mais que nous arrivions enfin à gérer .... sont nos vécus au quotidien. Et pour nous faire connaître, il est nécessaire à chaque association de s'investir aussi dans le domaine des réseaux sociaux et de l'information. Merci donc encore aux bénévoles de plus en plus jeunes et qui en plus de leur vie professionnelle osent nous rejoindre car leur savoir faire est complémentaire de nos expériences, et nous avons besoin d'eux.

**Non**, avancer en âge n'est pas facile, pas plus que de faire face à la maladie quand elle s'impose à nous. Au delà des obstacles qui se présentent, comment faire autrement que de faire face ?  
**Alors oui**, un vrai défi existe pour chacun de nous dans une solidarité partagée.

Pour JALMAV, le nouveau défi à relever concerne l'accompagnement à domicile et l'accompagnement en EHPAD. Ils sont différents de celui que peut vivre un bénévole en institution hospitalière. Chaque accompagnement reste avant tout une rencontre humaine car *vivre c'est avant tout être et rester en lien*.

Pour les associations que nous sommes, il ouvre à un réel partenariat qu'il faut réajuster régulièrement au sein des EHPAD avec ceux qui y travaillent, et, de la même façon, avec les équipes médicales palliatives qui interviennent à domicile. Ce bénévolat exige lui aussi un cadre et des formations particulières que nous nous efforçons de proposer aux bénévoles. Accompagner nos plus anciens, ceux que nous serons demain, c'est changer notre regard et partager par l'écoute et la présence une autre expérience de Vie. C'est un défi personnel pour chacun d'entre nous que nous soyons bénévoles ou non.

Les équipes de Soins Palliatifs l'ont bien compris, eux dont les équipes mobiles (HAD, RSCC, EMSP) interviennent de plus en plus régulièrement au domicile et au sein des EHPAD. En complément, les Unités Fixes accueillent en milieu hospitalier des malades dont l'état nécessite une hospitalisation. Ces dernières prennent soin aussi de l'entourage familial et proposent aux aidants des séjours de répit familiaux dans le cas de proches atteints de maladies neurodégénératives comme la SLA évoquée dans notre Lettre aux Adhérents de Janvier.

Dans un nouveau livre qui vient de paraître, « Les patients au cœur », le docteur Claire FOURCADE s'interroge en ces termes sur l'investissement des équipes palliatives :

- « Qu'est ce qui fait choisir plutôt le combat ou plutôt la qualité du temps qui reste ?
- Y a-t-il un bon ou un mauvais choix ?
- Comment être dans le juste soin avec chacun de nos patients ?
- Soutenir leur choix, adapter les soins, se battre ici et renoncer ailleurs.

- Prendre les armes avec l'un et les rendre avec l'autre.
- Cette gymnastique permanente de l'individualisation des projets de soin nous oblige à travailler sans cesse notre souplesse et notre capacité d'adaptation pour arriver à suivre la voie tracée par nos patients. »

Sachons, nous aussi, par l'intermédiaire des équipes de Soins Palliatifs et du partenariat qui nous unit, nous mettre à disposition et nous ajuster aux plus vulnérables d'entre nous quelques qu'ils soient, dans les lieux où ils se trouvent, que ce soit à domicile, en EHPAD ou en institution. Accepter d'être *un bénévole mobile* au fil des années dans divers établissements ouvre à des accompagnements différents. Chaque rencontre devient alors un défi pour chacun et l'accompagnement y trouve toute sa dimension.

MERCI à vous tous, chers accompagnants bénévoles qui continuez à faire de notre équipe une « belle équipe », et MERCI à tous les autres qui nous lisez pour le soutien que vous nous apportez. Il nous est indispensable pour continuer à avancer.

Sabine



**Que l'été soit pour vous tous source de ressourcements et de forces afin de vivre une rentrée sereine !**

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 28 février 2019.

Que chacun soit assuré de toute notre reconnaissance pour son engagement.

### **Les membres du Conseil d'Administration pour l'année 2019**

Monsieur Mathieu BOUFFLET  
Madame Stéphanie BARDET  
Madame Virginie GEOFFROY  
Madame Claire DECHOUX  
Madame Nathalie DELFORGE  
Monsieur Jean-Luc ESPOSITO  
Madame Annie FICHE  
Madame Nathalie LIENARD

Madame Perrine MATHIEU  
Madame Nathalie MAYART  
Madame Sabine du PASSAGE  
Madame Geneviève PARNIN-BILLON  
Madame Bénédicte PECRIAUX  
Madame Marie QUINON  
Madame Sylvie SANITAS  
Madame Marie-Françoise TOURNANT

### **Les membres du Bureau**

**Présidente** : Sabine du PASSAGE

**Vice-Présidente** : Perrine MATHIEU

**Coordinatrices en binôme** : Sylvie SANITAS et Geneviève PARNIN-BILLON

**Responsable Accompagnement à domicile** : Marie-Françoise TOURNANT

**Responsable "Communication"** : Sylvie SANITAS

**Secrétaire** : Annie FICHE

**Trésorière** : Nathalie MAYART

Un très grand **MERCI à toi, Muriel P.**, qui a œuvré pour JALMALV depuis sa création. A ta demande, tu as passé la relève pour le bureau et le Conseil d'Administration ; mais nous savons que nous pouvons compter sur toi en cas de besoin, encore, pour notre Espace Deuil à Vivre.

**Communiqué de Presse de la Fédération JALMALV  
Congrès de Lorient - 29, 30 et 31 mars 2019**

300 bénévoles représentant 51 associations JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) étaient rassemblés les 29, 30 et 31 à Lorient pour le congrès de la Fédération sur le thème :

**« Vieillir bien, un défi pour notre société et pour JALMALV »**

**Vieillir, est-ce si horrible ?**

La France est le pays d'Europe qui a le plus fort taux de suicide de personnes âgées ! Le vieillissement est une réalité que notre société ne veut pas voir. Vieillir fait peur, les plus âgés sont écartés.

Vieillir en EHPAD est rarement un choix. L'avis 128 du Comité Consultatif National d'Ethique évoque l'EHPAD comme lieu de concentration et d'exclusion.

C'est pourtant le modèle actuellement généralisé dans notre pays. Certains pays d'Europe ont fait d'autres choix : en organisant des habitats adaptés au cœur des villes, en renforçant et valorisant les professionnels de l'aide à domicile. Publié le 28 mars, le rapport Libault *Grand âge et autonomie* sur le financement de la dépendance permettra-t-il un nouveau mode de vivre ensemble ?

**Et si l'on regardait autrement la vieillesse ?**

Les images négatives de la vieillesse, ancrées en chacun de nous, perdurent. Pourtant d'autres cultures reconnaissent aux anciens une expérience, une utilité, une valeur de conseil, une richesse.

Les troubles du comportement des personnes désorientées sont surtout des comportements qui nous troublent ; d'autres réponses que l'enfermement sont possibles.

Respecter l'autonomie de la personne, c'est respecter la capacité qui lui reste à décider encore de ce qui la concerne. Le vieillissement réduit les capacités, mais ouvre également à d'autres possibles.

Tant qu'il y a de la vie, il y a du possible.

Vieillir c'est continuer à vivre !

**Mobilisons-nous !**

Seul, il est impossible de vieillir bien. Pour se sentir vivant, il faut se sentir exister pour un autre : être regardé, être écouté, à son rythme. Les accompagnants bénévoles JALMALV, à domicile et en EHPAD, tissent ce lien de présence à l'autre qui relie à la vie.

Il nous faut inventer une autre façon d'habiter la ville ensemble, jeunes et vieux, en étant attentifs les uns aux autres. Inventer une autre façon de vivre avec les plus âgés d'entre nous, y compris en EHPAD, et soutenir les aidants qui s'épuisent. Inventer d'autres formes de solidarité dans le voisinage, la proximité.

Cela nous concerne tous. JALMALV le rappelle aujourd'hui « **Ce n'est pas la vieillesse qui est indigne, c'est la façon dont on la traite** ».

**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](http://www.jalmalv-federation.fr)**

**Les naufragés de l'Alzheimer**  
Chanson et paroles de JULOS BEAUCARNE

J'aime ces gens étranges  
Aux trous dans la mémoire  
Des trous remplis de plaies  
Présentes ou bien passées  
Vérités toutes crues  
Remontant en marée  
Quand les masques ont fondu  
Que la farce est jouée

L'inconscient se lézarde  
La raison capitule  
Des blessures tenaces  
Font surface et bousculent  
L'hier est aujourd'hui  
Le présent n'est qu'instant  
De vieilles photos parlent  
Révélateurs puissants

J'aime ces gens étranges  
Leur raison déraisonne  
Ils sont les dissidents  
Des logiques des hommes  
Leur cœur ne souffre pas  
L'événement leur échappe  
Ils captent les émois  
L'essentiel sans fla-fla

J'aime ces gens étranges  
Qui repère la fausseté  
Des gestes et des paroles  
Réclament l'amour vrai  
Carburent à la tendresse  
Négligent tout le reste  
Ils sont vérité nue  
Ils aiment ou ils détestent

J'aime ces gens étranges  
A la mémoire trouée  
Qui changent les bribes  
De leurs vies effacées  
Voyageurs sans papier  
Sans qualifications  
Ils sont ce que nous sommes  
Et nous leur ressemblons

J'aime ces gens étranges  
Qui me montrent du doigt  
Les immenses trous noirs  
Que j'ai au fond de moi  
Ils sont le grand miroir  
De mes désirs enfouis  
De ma débridance tue  
Et de ma fantaisie

J'aime ces gens étranges  
Qui ont le mal d'enfance  
Comme moi le mal d'un pays  
Qu'ils chercheraient en silence  
Derrière l'apparence  
De leur mémoire perdue  
Leur corps parle une langue  
Que nous n'entendons plus

J'aime ces gens étranges  
Aux trous dans la mémoire  
Des trous remplis de plaies  
Présentes ou bien passées  
Vérités toutes crues  
Remontant en marées  
Quand les masques ont fondu  
Que la farce est jouée.

Vous pouvez l'écouter sur YouTube <https://youtu.be/uf4JUKqcXZg>

**En 2018, JALMALV-COMPIEGNE a accompagné environ 549 malades dont 14 personnes en deuil, et 301 familles ou proches.**

**Cet accompagnement représente environ 968 après-midis de présence et d'écoute soit environ 3882 heures, deuil compris, sur une période de 10 mois.**

**L'estimation du nombre d'heures consacrées au bénévolat de structure (travail du bureau et du CA) pour 2018 se situe dans une fourchette de 2900 à 3100 heures de travail administratif.**

## Témoignages

- D'une personne accompagnée par notre équipe ...

"Âgée de 73 ans, j'ai été hospitalisée en 2018 pendant 4 mois et notamment 2 mois dans un coma artificiel pour une pneumopathie. Malheureusement, je n'ai plus de famille sauf un cousin germain en moins bonne forme que moi. Par contre, j'ai la chance d'avoir un certain nombre d'amis en région parisienne dont je suis originaire, et dans l'Oise qui est ma résidence principale depuis plus de 20 ans. A la retraite depuis 10 ans, j'ai eu une vie professionnelle très active en tant qu'avocat d'affaires à Paris. J'ai eu la chance pendant mon hospitalisation d'avoir de nombreuses visites de mes amis tant parisiens que d'ici. Mais j'ai également eu la chance d'avoir des visites de bénévoles de JALMALV, que j'ai beaucoup appréciés, car j'ai énormément besoin de relations amicales. Ces visites m'ont donné l'occasion de connaître des gens admirables par leur générosité et leur amour des autres. Je les en remercie du plus profond de moi. Aujourd'hui cela va beaucoup mieux, mais c'est sûrement en partie grâce à la bonté dont j'ai été entourée." G.R



- D'une bénévole qui a rejoint notre équipe en octobre dernier ...



Je frappe à la porte. Quel visage m'accueillera ? Sourire, grimace de douleur, fatigue, tristesse... ?

Chaque visage est unique. Celui de la dernière fois ne sera pas le même cette semaine, la personne avec qui j'ai bien partagé est recroquevillée aujourd'hui sur sa douleur, celle muette devient prolixe sur sa famille. Toutes mes attentes sont balayées.

Aucune rencontre futile, que l'on me parle avec légèreté ou brusquerie, car derrière leurs mots : la mort, la séparation, la souffrance, l'espérance viennent donner du poids à ces quelques moments passés ensemble.

Surprise, altérité, fragilité, densité sont quelques-uns des mots qui m'ont été offerts cette première année et qui m'ont révélée à moi-même.

Marie-Gaëlle

- Sur notre formation interne avec Tanguy Châtel : Donner, prendre et recevoir

Apparemment simple : nous avons tous notre petite idée de ce qu'il en est, un peu élémentaire mais tellement évidente.

Sauf qu'après 7h d'écoute, de discussions, de découvertes,

... Voilà que les idées, les mots et les certitudes prennent un autre chemin,

...Voilà que notre regard s'ouvre différemment sur ces simples mots,

...Voilà que notre attitude s'ajuste autrement face à l'Autre. ...

...Car donner c'est aussi se mettre en mouvement,

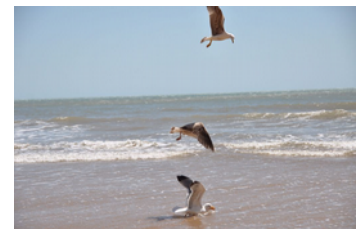
...Car prendre c'est aussi la liberté,

...Car recevoir c'est aussi échanger en confiance ET re-donner.

Ainsi, une chaîne s'installe et ces mots ordinaires :

...Donner Prendre Recevoir Donner...etc

Deviennent un manège sans fin qui tourne indéfiniment entraînant le magnifique mouvement du Don.



Merci Tanguy !

Sylvie

## « Et je choisis de vivre »

Ce film sort le 5 Juin 2019 au cinéma. Surtout, allez le voir !



Ici, à Compiègne, nous avons eu tout récemment la grande chance d'être de nouveau sollicités par le Majestic, comme nous l'avions été auparavant pour le film *Hotel Salvation*. Nous avons donc participé au débat qui a suivi la première présentation de « Et je choisis de vivre » film documentaire qui apporte le témoignage de parents devant faire face au décès de leur enfant.

Quelques jours après cette sollicitation de la part du Majestic, Allison C., responsable de la programmation de ce même film et de sa distribution, contacte à son tour directement Jalmalv-Compiègne afin d'organiser les échanges au cours de ce même débat, le coproducteur du film qui devait

être présent ne pouvant plus l'être.

Le parcours initiatique de cette maman étant fait de rencontres successives dont celle d'un clown, en accord avec le Majestic, nous vient alors l'idée de contacter Paolo DOSS, *clown-poète, artisan du rire et semeur d'espérance* qui accompagne lui-même des enfants gravement malades et leur famille à l'Hôpital St Luc à Bruxelles. Nous le connaissons bien et savions que son témoignage pouvait aussi nous être très précieux à tous. A notre grande joie, il accepte.

Impossible donc de ne pas oser se lancer dans cette nouvelle aventure, honneur doit être fait à ce projet et à ce film !

Un immense merci à toute l'équipe du Majestic et à Allison pour la confiance qu'ils nous ont faite, et à Paolo pour sa réactivité et sa disponibilité, en venant de Bruxelles nous apporter son témoignage.

### Sujet du film :

*A tout juste 30 ans, Amande perd son enfant. Pour se reconstruire, elle entreprend alors un parcours initiatique dans la Drôme, accompagnée de son ami réalisateur NANS THOMASSEY.*

*Ensemble et sous l'œil de la caméra, ils partent à la rencontre d'hommes et de femmes qui ont, comme Amande, vécu la perte d'un enfant. De cette quête de sens naît « Et je choisis de vivre », un film sur le deuil, à la fois sensible, émouvant et rempli d'espoir.*

95 personnes se sont donc retrouvées le dimanche 12 mai dernier à 16h au Majestic pour découvrir ce film et assister au débat qui le suivait. Ce moment fût émouvant, rassemblant des personnes de tous horizons qui, ensuite, ont pu échanger, alors que nous-mêmes apportions nos témoignages divers.

Merci à Amande, la maman de Gaspard, à son papa Guillaume et à toute l'équipe du film qui contribuent à faire avancer chacun de nous sur son propre chemin de Vie. Ils nous permettent aussi de faire connaître Jalmalv-Compiègne et son Espace « Deuil à Vivre » à des personnes qui ne savent pas que nous existons. Plusieurs d'entre elles, présentes dimanche, nous ont contactés par la suite.

### Quelques points de repère sur le Deuil :

- C'est un véritable traumatisme physique et psychique sur notre personnalité qui, elle-même, est unique et composée par tous nos traits de caractère (et de leurs différentes composantes fonctionnelles : émotionnelles, intellectuelles, morphologiques, biologiques, historiques, personnelles) qui constituent à la fois notre richesse et notre originalité.
- Le deuil est un travail psychique de soi sur soi après la perte d'un sujet avec qui un lien affectif fort a été instauré.
- Il fait partie de la vie, puisque nous partageons le fait que **nous sommes tous mortels**, et par conséquent, tous, des « **endeuillés en puissance** ».



- Face au deuil que nous impose la mort d'une personne et selon le lien qui nous unit à elle, nos réactions sont donc singulières même si nous traversons tous des phases qui peuvent être communes.
- Le travail du deuil est comparable à la métaphore de la **cicatrisation d'une amputation**, c'est donc le travail de toute une vie.

La personne en deuil va suivre une sorte de périple qui va la mener à une cicatrisation à tous les niveaux (psychique, physique, social) et parfois à une remise en cause spirituelle ou existentielle. Des moments d'amélioration succèdent à des moments plus sombres, plus tristes sur un temps spécifique à chacun, pour ne jamais véritablement se terminer car la cicatrice restera toujours présente à la mémoire. C'est le « **plus jamais comme avant** »

- Ce long travail durera toute la vie et constitue en fait un processus naturel et indispensable au développement de tout homme.

### **Notre Espace Deuil à Vivre :**

Il a été créé en 2003, soit 5 ans après la naissance de Jalmauv-Compiègne, à l'initiative de Muriel P. et de Noëlle F. Sa mission résulte, au départ, du besoin d'une continuité d'aide à apporter aux familles ou aux proches endeuillés après le décès des malades que nous avons accompagnés dans le cadre des Soins Palliatifs. Peu à peu, des demandes extérieures à la prise en charge palliative se sont faites, rejoignant ainsi l'un des objectifs de notre Fédération Nationale qui est aussi :

**Apporter un soutien aux personnes vivant un deuil, en leur offrant des possibilités et des lieux de paroles et de rencontres.**

### **Nous accueillons à notre local sur rendez-vous :**

- Toute personne qui nous en fait directement la demande (adultes et jeunes)
- Des enfants touchés eux-mêmes par le deuil de leurs parents ou dans leur fratrie. Pour une fratrie de 3 enfants, deux bénévoles animateurs sont présents.
- Les premiers rendez-vous se font d'abord en individuel. La personne endeuillée peut ensuite demander, si elle le souhaite, à rencontrer d'autres personnes ayant vécu un deuil similaire en petit groupe (environ 4 personnes + un animateur).

### **Pour intégrer l'équipe d'accompagnant à l'Espace Deuil à Vivre de Compiègne, il est nécessaire :**

- d'avoir suivi les formations requises pour entrer dans l'association : la sensibilisation et la formation initiale.
- d'avoir accompagné un an en partenariat avec les équipes de Soins Palliatifs des personnes gravement malades et suivi régulièrement les formations dispensées parallèlement, et les groupes de paroles mensuels auxquels chaque bénévole est tenu d'assister.
- De suivre, afin de parfaire sa formation, le DU « Deuils et Endeuillés » créé par le Docteur Alain de Broca, à Amiens. La formation s'étale de janvier à septembre à raison de 3 journées par mois en janvier, mars, mai et septembre. Cette formation est validée par un diplôme universitaire qui permet de mieux comprendre les ressorts du deuil ; de mieux connaître les rites ancestraux et actuels nécessaires ; de mieux discerner la souffrance spécifique des personnes endeuillées en fonction des circonstances pour mieux les accompagner, les accueillir ou les réinsérer dans une institution ou une entreprise.

Actuellement, 5 d'entre nous, Muriel, Bernadette, Claire, Nathalie et Sabine, ont été formées à Amiens et sont actives à l'Espace Deuil à Vivre. D'autres bénévoles envisagent de se former pour nous rejoindre.

Des demandes de subventions sont en cours afin d'une part, d'aider l'association à soutenir ces demandes de formation, et d'autre part à assurer financièrement l'organisation de groupes de parole « Deuil ». Ces derniers sont animés par une psychologue autour de laquelle nous nous réunissons environ une fois par trimestre selon les demandes qui nous sont faites, afin de faire le point sur nos accompagnements.

## Bibliothèque JALMALV

### 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'est agrandie lors des derniers congrès : venez emprunter les nouveaux livres !

### « Le jour où la Durance » de Marion MULLER-COLARD (roman)

Édition Sygne chez Gallimard



Tout le monde n'a pas le don des larmes. Bastien est mort dimanche et Sylvia, sa mère, aimerait croire que cela ne change pas grand-chose. Car Bastien, lourdement handicapé, n'a jamais pu parler ni adresser un regard à quiconque. Alors que passent les premiers jours sans lui, une pluie diluvienne gonfle les eaux de la Durance voisine. Chez Sylvia aussi, la part sauvage menace de déborder à mesure que les souvenirs familiaux affluent. À travers un récit bouleversant, Marion MULLER-COLARD questionne le sens de l'amour filial, emportant son lecteur vers des rives inattendues.

### « Tu verras maman, tu seras bien » de Jean ARCELIN

Édition XO document

Pour la première fois, le directeur d'un EHPAD témoigne : pendant près de trois ans, Jean ARCELIN a dirigé un EHPAD dans le sud de la France, avant de renoncer, épuisé par un trop-plein d'émotions et révolté par la faiblesse des moyens mis à sa disposition. Il a côtoyé le pire mais aussi le beau : l'existence de vieilles personnes isolées, le plus souvent sans visites, qui s'accrochent à la vie, se réconfortent, reconstituent des parcelles de bonheur.

Des femmes et des hommes qui l'ont ému aux larmes, l'ont fait rire aussi, et dont il raconte avec tendresse le quotidien.



### « Depuis qu'elle est morte elle va beaucoup mieux » de Franz BARTELT

Collection ce que la vie signifie pour moi

À 92 ans, le temps a perdu le Nord. La boussole est dérégulée, on dit que c'est le grand âge, celui où l'on se souvient de choses dans le désordre, celui où on ne se souvient de rien parfois, celui où on réinvente souvent. Franz BARTELT, comme toujours entre dérision et tendresse, doutes et drôleries, écrit ce temps qui s'effiloche, cette mère qui fait semblant de continuer de lire encore, cette mère qui s'accroche et finit par s'en aller.

Savoir que l'on va mourir, savoir accompagner ceux qui vont mourir, savoir mourir en somme, avec humour et élégance, avec obstination et détermination : voilà ce que la vie signifie pour Franz BARTELT.

### « Les choses les plus simples de la vie ne sont qu'un enchevêtrement de complexités »

Franz BARTELT



### « Les patients au cœur » de Claire FOURCADE

Édition Bayard

Médecin, Claire FOURCADE dirige depuis 20 ans une unité de soins palliatifs de la polyclinique de Narbonne. Et depuis 20 ans, elle accompagne ceux qui partent. Des centaines de patients chaque année. Autant de visages qui constituent en elle une nécropole.

Ce livre contient l'histoire d'une partie de ces patients, que Claire FOURCADE a voulu écrire. Pour « éviter le vertige du nombre sans être habité par un gigantesque cimetière » et « ne pas devenir un monument aux morts ». « C'est mon musée à moi, ma galerie de portraits », explique celle qui est aussi vice-présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).

### « Dans le murmure des feuilles qui dansent » d'Agnès LEDIG

Édition Albin Michel

Anaëlle, une jeune femme dont la vie a été bouleversée par un accident, se reconstruit doucement, entre son travail et sa passion pour l'écriture.

Thomas raconte des histoires merveilleuses d'arbres et de forêt pour mettre un peu de couleur dans la chambre d'hôpital de Simon, un garçon lumineux et tendre.

Chacun se bat à sa manière contre la fatalité. Mais est-ce vraiment le hasard qui va sceller leur destin ?

Dans ce nouveau roman, Agnès LEDIG noue une histoire simple et poignante où des âmes blessées donnent le meilleur d'elles-mêmes et nous rappellent, dans une nature à la fois poétique et puissante, que la vie est plus forte que tout.



### « Le cimetière des mots doux » d'Agnès LEDIG et Frédéric PILLOT

Édition Albin Michel Jeunesse

Un album pour enfant tout en délicatesse sur l'amitié, le deuil et l'absence. Dans la continuité de « Dans le murmure des feuilles qui dansent ».

Comment évoquer l'impensable : l'absence d'un enfant ?

### « Le dernier voyage de Félicien » de Pierre TOURON

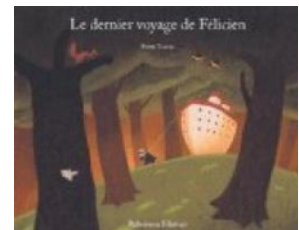
Édition Balivernes

Le chemin de la mer, pour un dernier voyage...

Sylvestre rencontre son grand-père Félicien, capitaine au long cours perdu dans la forêt à la suite d'une tempête. Le jeune garçon l'aidera à retrouver le chemin de la mer, pour un dernier voyage...

Abordant le thème de la mort, « Le Dernier Voyage de Félicien » est réalisé

entièrement au pastel et par le biais du rêve, il montre que les personnes que l'on aime restent toujours dans notre cœur.

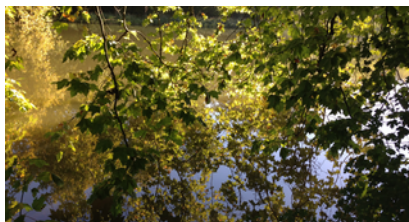


### « Quand Emile est mort ... » de Claire-Lise Schmitt

Jérôme Do Bentzinger Éditeur



Contrairement à des idées reçues, les petits sont très ouverts et demandeurs, beaucoup plus à l'aise que les adultes avec des sujets aussi tabou que la mort. Mais ils ont également beaucoup de questions, précises, et veulent de vraies réponses, autre que métaphoriques. « Quand Émile est mort » évoque rapidement le drame vécu par une petite fille, Lucille, qui perd son grand frère, mais surtout la question de l'absence, de l'au-delà, de la vie qui continue, du deuil, de la tristesse. Les propositions de Lucille, à travers sa simple interprétation, sont celles du cœur. Point de religion, point de dogmatisme, des ouvertures simples et possibles.



« Dans le murmure des feuilles qui dansent, il y a des mots doux, des papillons, des yeux émerveillés, de la force, du courage, de la joie, beaucoup de joie.

Dans le murmure des feuilles qui dansent, il y a surtout les petits bouts d'âme de ceux qu'on aime mais qu'on ne peut plus prendre dans nos bras. »

Agnès LEDIG

**Rappel :** Merci, si vous n'avez pas pensé à le faire, de nous renvoyer votre **adhésion pour 2019**. Pour les bénévoles, c'est obligatoire car garant de leur assurance dans la pratique de leur bénévolat.

Si vous connaissez des personnes intéressées par notre cause ou notre bénévolat, n'hésitez pas à partager cette Lettre avec eux. La prochaine campagne de notre Fédération Nationale sera sur le thème du recrutement (bénévoles et administratifs, et pourquoi pas adhérents ?), dans la ville et sur le terrain : nous comptons sur vous pour parler de nous !

Si vous ne souhaitez pas adhérer, mais simplement nous soutenir occasionnellement vous pouvez aussi faire un don à JALMALV-COMPIEGNE, il sera toujours le bienvenu.

### Dates importantes à retenir :

- **Forums des Associations** où nous serons présents et heureux de vous retrouver :
  - à **COMPIEGNE** le samedi 14 septembre 2019 (Salles St Nicolas)
  - à **NOYON** le samedi 14 septembre 2019
  - à **PONT STE MAXENCE** le dimanche 8 septembre 2019
- **Prochain Conseil d'Administration de Jalmalv-Compiègne:** mardi 11 Juin 2019, 20h au local : il concerne les membres du Conseil d'Administration de Jalmalv-Compiègne
- **Journée régionale de la Coordination de Soins Palliatifs des Hauts de France (CSPHF)** le jeudi 14 novembre 2019 au **Palais des Congrès de Lille**, tous les bénévoles intéressés y sont cordialement invités, covoiturage et hébergement la veille à Lille seront prévus. Le programme de la journée vous sera communiqué prochainement.
- Jalmalv-Compiègne recevra **Eric FIAT** le mercredi 15 janvier 2020
- Information concernant les Bénévoles et les membres de notre Conseil d'Administration :
  - **Le prochain Congrès de la Fédération Jalmalv** se tiendra à **EVIAN** les 4,5 et 6 juin 2020.
  - **Le prochain Congrès de la SFAP** se tiendra à **STRASBOURG** les 24, 25 et 26 Juin 2020.

**Rappel :** si vous avez au fond de vos tiroirs de vieilles radiographies, nous les collectons pour la Ligue contre le Cancer qui soutient, elle aussi, nos actions. Elles peuvent être déposées à notre local, 5 square des Acacias le vendredi matin (permanence hors vacances scolaires) ou sur rendez-vous. Merci par avance.

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.compiègne@orange.fr](mailto:jalmalv.compiègne@orange.fr)

