

LETTRE AUX ADHÉRENTS DE JALMALV-COMPIEGNE

**AU REVOIR 2021 !
L'ANNÉE NOUVELLE ARRIVE :
BONNE ANNÉE 2022 !**



Place à l'espoir, aux rêves, aux ambitions et au bonheur partagés pour chacun : l'À venir dépend aussi de nous...

Chers amis et adhérents,

Nous sommes heureux de reprendre contact avec vous et espérons que vous allez au mieux. Oui, la situation persévère dans les difficultés. Mais il nous tient à cœur, au-delà de nos vécus actuels, de vous souhaiter une **Bonne Année pleine d'Espoir, de rêves, d'ambitions et de bonheur !**

D'ESPOIR :

Il nous habite et fait partie intégrante de chacun d'entre nous, il se partage et se cultive. Pour nous, c'est avant tout celui de voir la fin de cette période qui nous impacte tous et la reprise de nos accompagnements : les malades nous manquent, les équipes soignantes aussi ; nos groupes de parole et le lien associatif qui nous sont essentiels se doivent de reprendre pour le bien de tous. École de vie, l'accompagnement, vous le savez bien, est notre raison d'Être.

DE RÊVES :

Nous faisons celui de fêter avec vous tous, dans des temps enfin plus cléments, les 25 ans de JALMALV-COMPIEGNE en juin 2023. Ces dernières années ont été particulièrement difficiles à vivre dans le milieu soignant dans lequel nous évoluons. Pour notre Fédération Nationale et des associations telles que la nôtre, l'activité a été réduite ou suspendue, les formations et recrutement de bénévoles bousculés. Pour les soignants, le travail surmultiplié dans des conditions extrêmes. L'éthique même des Soins Palliatifs semble mis à l'épreuve dans un monde qui brutalement a été reconnecté avec la mort, celle justement que la société voulait oublier. Elle réclame toujours plus fort le droit à « la gestion de sa propre mort », et oublie parfois qu'elle fait partie intégrante de nos vies. Notre rêve associatif serait que cette société qui est la nôtre perçoive que l'accompagnement « jusqu'au bout » est une des réponses essentielles face à la vieillesse, à la solitude, et à l'isolement qui peuvent toucher chacun d'entre nous brutalement.

D'AMBITIONS :

L'une de nos ambitions serait d'augmenter le nombre de nos adhérents, notre Fédération a lancé récemment une campagne en ce sens, et dans celui du recrutement de nouveaux bénévoles. Nous avons l'immense chance, à Compiègne, d'être régulièrement sollicités par de nouveaux candidats ce qui en étonne certains et nous fait mesurer notre chance, surtout dans ce contexte sanitaire

toujours difficile.

Au delà du recrutement de bénévoles et d'adhérents, une autre ambition serait aussi de trouver des bénévoles désireux de s'investir dans une aide, puis peu à peu une relève, de la gestion administrative de Jalmaalv. Nous savons par notre Fédération Nationale et par les rencontres associatives inter-régionales que l'inquiétude de chaque dirigeant d'association est actuellement la « reprise du flambeau ». Notre association est soutenue par un Conseil d'Administration qui élit un bureau. Travailler en bureau est toujours motivant et très instructif ; chacun y partage ses capacités et ses ressources ; l'avancée des projets et les prises de décisions se font ensemble. Dans notre domaine, plus particulièrement encore sans doute, le travail d'équipe est une force précieuse et la diversité de l'équipe toujours une richesse. Nos partages d'expériences dans le domaine qui est le nôtre nous soude profondément.

Transmettre à d'autres ce que l'on apprend au fil des années peut se faire dans un soutien partagé rassurant pour chacun. Forts de la richesse de chaque personnalité, les membres de l'équipe font ainsi naître d'autres idées, de nouvelles ambitions et plein d'énergies renouvelées ! Les années se succèdent ; notre ambition est aussi celle de penser à la continuité de Jalmaalv dans le temps.

DE BONHEUR :

Il est celui qui passe souvent inaperçu car « tout va bien » ! Mais là encore Jalmaalv nous apprend à le « mettre en lumière » et à le déguster jour après jour, sans savoir de quoi sera fait le lendemain . Il en est des petits, il en est des grands. Il en est qui surgissent quand on ne les attend pas, certains difficiles à acquérir, d'autres qui durent, et d'autres encore plus fugaces, mais qui même l'espace de quelques instants nous mettent le cœur en peine ou en joie et laissent en nous une trace indélébile qui nous façonne.

Pour 2022, nous souhaitons :

- Que **les masques** tombent pour reprendre le chemin du Carnaval de Venise et des bals costumés ... Les artistes, au sens large du terme, sont un manque réel pour nous tous : nous leur souhaitons le meilleur. Leur présence, leur art, leur musique nous sont indispensables ; et l'art-thérapie une discipline maintenant reconnue, et un bien fait à chacun, accompagnants et accompagnés !
- Que **les vagues successives** épargnent nos soignants, et rejoignent l'horizon et nos rêves, au gré des océans et des marées.
- Que **les tests** qui, actuellement encore monopolisent les laborantins et les pharmaciens reprennent un rythme moins pesant et gardent une spécificité généralement plus joyeuse comme des tests de grossesses ?
- Quand à ceux que l'on regarde un peu de travers il faut l'avouer, **les positifs**, qu'ils redeviennent ceux qu'ils sont et seront toujours : des gens optimistes. Que leur bienveillance, leur savoir-vivre, et leurs espoirs soient aussi les nôtres.

Prenez bien soin de vous et de vos proches et ... rendez-vous en juin prochain dans un monde meilleur !

Bien à vous tous,
Sabine du Passage

« Même quand il n'y a pas d'issue, on trouve toujours un chemin ».
Muriel Derome



Quelques nouvelles de notre vie associative

Elle a été de nouveau bien touchée en 2021.

Le contexte sanitaire nous a permis un suivi assez régulier à **domicile**, à la demande du RSCC.

En **Unité Fixe de Soins Palliatifs**, nos accompagnements ont pu se maintenir de cet été jusqu'à fin novembre. En **Équipe Mobile de Soins Palliatifs**, nous avons repris une quinzaine de jours en octobre puis avons été, malheureusement, de nouveau suspendus en raison du nombre croissant de malades Covid hospitalisés.

Notre Espace Deuil à Vivre a lui-même continué à fonctionner régulièrement et nous nous efforçons d'apporter un soutien à ceux qui nous en font la demande sur leur chemin de deuil. Étonnamment, ils se révèlent parfois être un guide pour nous dans ces moments intenses partagés.

Nous avons pu, pour les bénévoles qui le souhaitaient et dans cet objectif de mieux accompagner, participer à un **colloque Deuil** organisé par l'**association ESTIMAME** à Lille (École de Jean MONTBOURQUETTE). Joie de retrouver enfin une partie de l'équipe, de s'ouvrir à de nouvelles expériences et spiritualités, d'entendre d'autres témoignages et de continuer à s'enrichir.

Nous avons aussi accueilli la **Compagnie CECI-CELA** en décembre : Cédric LANOË, son metteur en scène et la comédienne Denise ARON-SCHRÖPFER, dans la pièce de théâtre « A la maison » sur la scène du Cinéma Le Majestic transformée en scène de théâtre. Les spectateurs, malheureusement pas aussi nombreux que nous le souhaitions, ont néanmoins tous beaucoup apprécié le témoignage émouvant de « Lucienne, résidente d'EHPAD ».

Nous avons tenu à reprendre nos réunions de bureaux et à établir un programme à venir que nous ferons évoluer en fonction des impératifs sanitaires. Faire des projets reste essentiel pour nous. Vous trouverez en fin de cette lettre quelques dates à retenir, n'oubliez pas de les noter !

Les visites à domicile en période " COVID " .

Les demandes de visites à domicile de la part du réseau de Soins Continus ou de l'HAD se sont taries pendant plus d'un an de confinement ou semi-confinement.

Les patients que nous visitions en mars 2020 ont pu être suivis par téléphone, ce qui, sans remplir complètement le rôle de JALMALV a permis tout de même de ne pas couper les ponts avec eux, ce qui fut appréciable compte tenu de l'isolement accru à cette époque.

Depuis la rentrée 2021 nous recevons de nouveau des demandes. Nous avons connu des bonheurs divers dans la mise en place des accompagnements : l'un d'entre eux se passe bien depuis le début, un autre "patine", en raison de l'état fluctuant du malade, d'autres sont en suspens, attendant la décision définitive du patient, d'autres se passent en pointillés, la famille retardant ou annulant les rendez-vous prévus...

Bref, et alors que côté bénévoles nous disposons de 3 équipes de binôme, l'environnement reste "volatile" ! Est-ce dû à l'ambiance un peu décousue qui nous entoure en ce moment ? Est-ce une période transitoire due au hasard ? Nous nous réjouissons, en tous cas, que les bénévoles engagés au domicile ne soient pas des débutants, tant se révèle en ce moment la nature plus hasardeuse de ces visites par rapport à celles dans les institutions.

Rien n'est acquis, il faut être éminemment adaptable et sans attente particulière. Aujourd'hui plus que jamais.

Françoise et Marie-Françoise, responsables de l'accompagnement à domicile

« Le deuil en marche creuse un tunnel de lumière dans la nuit. Une lueur, puis une lumière. »
Laurence Bouvet (« On ne sait pas que les mères meurent »)

COLLOQUE « LE DEUIL, PARLONS-EN »

Organisé par l'association ESTIMAME, le colloque, prévu initialement en 2020, a bien eu lieu ces 19 et 20 novembre 2021. Cette association a été fondée par Jean MONTBOURQUETTE, prêtre et docteur en psychologie, précurseur dans la thérapie personnelle, reliant la psychologie au spirituel notamment en ce qui concerne la dynamique du deuil.

Des conférences sur le thème du deuil nous ont donc été proposés, mais également un spectacle interactif et des ateliers « au choix » portant sur d'autres sujets issus de ce courant ; les émotions, la mission, l'estime de soi, le pardon...

J'ai pour ma part apprécié la conférence du philosophe Jean-Michel LONGNEAUX, que je ne connaissais pas, sur « Finitude, solitude et incertitude, philosophie du deuil » (livre au local). Son « ouverture » à tous types de deuil (décès, perte d'un travail, séparation, départ des enfants du foyer...) qui ramène à une « intériorité » m'a profondément interpellée. Son « Mourir à ce que l'on n'est pas pour tenter de se réconcilier avec ce que la vie a fait de nous » résume ce qui a « résonné » en moi, continuer à croître malgré nos limites, nos pertes...

Un de mes ateliers choisis fut « Art-thérapie en fin de vie ». Nous étions 5 participantes pour 3 formateurs ; un logothérapeute, un infirmier USP art-thérapeute et une psychosomatothérapeute. Ces derniers nous ont invitées dans un voyage intérieur particulier. Nous avons eu un « enveloppement corporel » à base de sons, d'odeurs d'huiles essentielles et de touchers par l'intermédiaire de tissus variés. Nous avons déposé chacune nos « ressentis » par le dessin. Cette expérience sensorielle a été particulièrement intense, douce et bienveillante. Elle fait également prendre conscience de l'importance de prendre soin du corps via les sens pour les personnes en fin de vie, mais aussi pour toutes celles en souffrances morales et/ou physiques.

J'aurais bien d'autres éléments à vous déposer, mais j'ai déjà été bien bavarde...Le colloque fut si diversifié en ateliers, conférences, rencontres humaines avec des bénévoles comme nous, mais aussi avec des personnes endeuillées qui venaient chercher réconfort. Je ne fais pas partie de l'espace deuil, mais cette belle humanité partagée dans l'écoute et le prendre soin m'a apportée et portée en tant que bénévole et individu. Je remercie ESTIMAME pour la richesse de ce colloque et la qualité de son organisation, mais aussi notre belle association qui propose toujours des formations fécondes et qui m'a permis de pouvoir y participer.

Geneviève

« Mettre des mots sur les émotions, c'est un peu moins les subir »
Muriel Derome



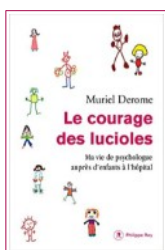
Bibliothèque JALMALV

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 et adolescents pour parler de la vie et de la mort. Notre bibliothèque s'agrandit toujours après les Congrès auxquels nous assistons... Par ailleurs, n'hésitez pas à nous partager vos lectures !

Livres pour adultes :

« Le courage des lucioles » de Muriel DEROME (Edition Philippe REY)



Un témoignage exceptionnel et plein de vie sur les enfants à l'hôpital, leurs combats, leur courage. Psychologue dans le service de réanimation pédiatrique d'un grand hôpital, Muriel DEROME côtoie au quotidien des enfants malades, handicapés ou accidentés, ainsi que leurs familles. Elle les écoute, leur révèle que leur plus grande liberté réside dans l'acceptation et l'expression de la vérité.

Ce texte passionnant fait aussi découvrir l'univers de l'hôpital, les conflits entre soignants, leurs doutes, leurs émotions, les débats éthiques. Muriel dévoile ses propres fragilités, raconte avec humour et lucidité ses difficultés à concilier la vie dévorante de l'hôpital avec celle à la maison où l'attendent des moments de joie ou de crise avec ses enfants.

À partir de la souffrance, ce témoignage dégage une énergie de vie sans pareille. Les enfants de l'hôpital acceptent les limites de leur corps, trouvent une incroyable force, et parfois même de la joie, en investissant pleinement l'instant présent. Comme des lucioles au plus profond de la nuit, ces héros malgré eux transmettent une petite lumière, qui brillera longtemps dans la mémoire des lecteurs.

Muriel DEROME avait déjà écrit un petit manuel disponible au local et à l'aide duquel nous travaillons à l'accompagnement du deuil auprès d'enfants, d'adolescents et même d'adultes.



Les écrits d'Oriane de Ghislaine de MONTANGON, (Edition Dauphin)

Préface du Docteur Charbonnier



Non, cela n'arrive pas qu'aux autres... Un accident de la route qui se termine à l'hôpital, c'est banal, mais cela l'est moins lorsqu'une jeune femme au cerveau endommagé par un traumatisme crânien sévère, devenue une « sans-paroles » paralysée, réussit à exprimer tout ce qu'elle ressent et à raconter ses nombreux voyages de conscience dans l'univers.

Après 13 années de souffrance physique et psychique, Oriane a pu grâce à la méthode de la CPA*, qui ouvre l'accès à des niveaux de conscience inhabituels, retrouver la paix intérieure et donner du sens à sa vie. Les écrits d'Oriane sont de précieux témoignages sur la force de l'Amour, le sens de la Vie, le rôle du Cœur et du Cerveau droit, etc. Ils sont un étonnant écho aux milliers de témoignages rapportés par les *Expérienceurs de Mort Imminente*.

Les deux récits enchevêtrés d'une mère et de sa fille nous offrent dans ce livre un diptyque éclairant sur la double nature, mi-corps, mi-âme, de l'être en souffrance. Ils sont un recueil de témoignages authentiques, pour donner de l'espoir à tous ceux qui ne disposent pas d'un cerveau en parfait état.

* La Communication Profonde Accompagnée , méthode utilisée pour venir en aide à ceux qui ne peuvent plus s'exprimer, ni communiquer leurs souffrances et leurs désirs à leur entourage.

• « Je n'ai pas dit au revoir à mon bébé »

Comprendre et traverser le deuil anténatal » de Catherine Radet (Ed. Quasar)

Médecin depuis plus de vingt ans, pédiatre, Catherine Radet a été sensibilisée très tôt à la réalité du deuil anténatal. Pendant dix ans, elle a recueilli de multiples témoignages qui lui ont permis de rédiger cet ouvrage. Elle est convaincue de la nécessité d'une écoute attentive de ces souffrances, d'un dialogue qui aide la personne à affronter sa vulnérabilité, à redécouvrir un sens à sa vie, à retrouver confiance en elle-même. Il est essentiel pour cela, juge-t-elle, de reconnaître la réalité de la perte, l'humanité de l'être perdu et de donner à l'enfant décédé une place au sein de la famille. Dans le livre, sa réflexion sur le processus de deuil est encadrée par les récits où cinq femmes livrent leur histoire. C'est un don de grande valeur fait au lecteur, émouvant, dérangeant peut-être. À chacun de discerner si c'est le moment pour lui d'avancer dans la lecture d'un ouvrage qui ose enfreindre un véritable tabou social, mais qui ouvre un chemin de guérison, menant peu à peu à l'apaisement.



Quelques dates à retenir pour 2022

- Vous trouverez ci-joint votre bulletin d'adhésion et (ou) de soutien pour 2022. Par avance, un grand merci. N'hésitez pas à partager cette Lettre et ces documents afin de nous faire mieux connaître.
- Assemblée Générale de Jalmalv-Compiègne le jeudi 10 mars 2022 à 20h
- 31e Congrès Fédération Jalmalv à Evian organisé par Jalmalv Mont-Blanc ; thème « Accueillir et prendre soin des bénévoles Jalmalv aujourd'hui et demain »
- Congrès National des Soins Palliatifs SFAP 15, 16 et 17 juin 2022 à Bordeaux
- Vous serez informés des autres dates de prochaines rencontres et évènements divers organisés par Jalmalv-Compiègne dès que possible en fonction de l'état sanitaire imposé par le Coronavirus dont nous dépendons. N'hésitez pas à nous contacter par mail ou téléphone si besoin.

JALMALV Compiègne Abbaye de Royallieu, Parc de Bayser

2, chemin de Ste Catherine 60200 COMPIÈGNE

Tél : 03 44 20 95 26

Mail : jalmalv.compiègne@orange.fr

