

LETTRE AUX ADHÉRENTS DE JALMALV-COMPIEGNE



RENOUVEAU ... CERTITUDES ET INCERTITUDES

Chers amis et adhérents,

Voilà déjà six mois que l'année 2022 a débuté. Nous sommes donc à mi-route, mais la conjoncture nous fait encore hésiter sur ce chemin qui est le nôtre et où tant d'incertitudes demeurent... Seul, le rythme des saisons semble immuable, et bien que le climat soit lui aussi fragilisé, nous avons repris notre marche et nos pas se font aujourd'hui au rythme du printemps, des couleurs et des senteurs : notre vie Compiégnoise est pour cela bien privilégiée.

Vous trouverez dans cette nouvelle lettre aux adhérents des nouvelles qui nous réjouissent, signes indéniables d'une remise en route motivante.

- Notre **congrès National à Evian**, remis successivement trois fois, nous a permis de nous retrouver enfin ! Nous tenons à remercier tout particulièrement ses organisateurs pour leur constance, faisant fi d'aucun découragement. Nous mesurons pourtant la fatigue qui découle d'une telle organisation puis de l'annulation d'un Congrès National... Cette fois-ci était la bonne, vous lirez la Joie qui a été la nôtre à Evian, entre lac et montagnes...
- Nous avons repris nos **accompagnements** dans les institutions partenaires avec lesquelles nous œuvrons ; elles ont exprimé tour à tour combien notre retour était vivement souhaité. Refaire le planning de notre équipe n'a pas forcément été facile : ces deux ans nous ont tous impactés, et chacun a disposé légitimement de ce temps Jalmalv si particulier et « non utilisé » ... Une dizaine de bénévoles demandent actuellement une disponibilité, dans l'impossibilité de reprendre leurs accompagnements pour le moment. La reprise est faite dans nos deux services hospitaliers (Équipe mobile et Unité fixe sur le CHC) ; il en est de même à la Polyclinique St Côte et à l'EHPAD St Régis ainsi que notre suivi à domicile que nous avons toujours continué à assurer via le RSCC ou l'HAD.
- Nos **accompagnements de personnes en deuil** n'ont, eux, jamais cessé. Notre Espace Deuil à Vivre s'ouvre de nouveau à de jeunes enfants et adolescents sur ce sujet qui nous concerne tous : « **Le cycle de la Vie : Naître, Grandir, Vieillir, Mourir** ». A la demande de l'ARC et de Monsieur MARINI nous avons accepté de participer au projet de « **La maison des parents** » qui prend forme, nous avons pu y apporter notre témoignage. Nous espérons vivement reprendre contact aussi avec le milieu scolaire où le besoin d'aborder ces thèmes qui sont les nôtres est réel. Il est si important de **pouvoir en parler**, ce, d'autant plus après ces deux dernières années COVID qui nous ont tous, et quels que soient nos âges, bien bousculés.



- Nos **formations** reprennent elles aussi : formations internes, sensibilisations et formations initiales... Nous avons la grande joie d'accueillir six nouveaux candidats au bénévolat Jalmalv qui cheminent régulièrement et intégreront normalement notre équipe en fin d'année. D'autres demandes se profilent encore depuis... L'importance de voir l'équipe s'agrandir est primordiale. C'est un vent nouveau dans un monde bien différent de celui qui avait vu se créer les diverses associations Jalmalv en 1983, dont la nôtre qui fêtera ses 25 printemps en 2023... C'est aussi pour nous une joie immense que de constater qu'au delà de ce monde d'un équilibre quelque peu précaire, des personnes d'origines et d'âges variés dont des jeunes, riches de leur humanité, sont soucieux de l'évolution de notre société et se montrent prêts à s'investir au sein de Jalmalv. Association si particulière dont l'efficacité bienfaitrice n'a d'égale que la force de l'engagement pris, engagement qui façonne nos vies au fil du temps.

Reprendre notre vie associative concrètement sur le terrain, se remettre en route chacun à son pas n'est pas pour autant quelque chose de simple. C'est un vrai défi à nous-même. Le cadre associatif, les règles, formations, groupe de paroles et cette valeur sûre que représente notre travail d'équipe sont nos véritables soutiens. Or ils ont pour la plupart dû être supprimés et n'ont pu se vivre, et ces deux ans nous ont semblé longs, parfois.

Nos vies personnelles n'ont pas été épargnées non plus : soucis professionnels dans une conjoncture économique et sociale difficile pour les uns ; soucis de santé ou familiaux pour les autres, car la vie a continué... Décès dans nos familles ou morts d'amis proches. Deux ans se sont écoulés sous la menace de ce virus qui semble ne pas en finir, dans un monde sanitaire et hospitalier bien ébranlé lui-même. La Vie, tout simplement, dans sa continuité de certitudes et d'incertitudes... Il n'est alors d'autres solutions pour reprendre que de se re-trouver soi-même... Bien vaste programme, mais n'est-il pas celui de toute existence humaine ?

Reprendre l'accompagnement lui-même sur le terrain est aujourd'hui porteur d'une joie réelle, du sentiment de redevenir « utile », d'une prise de conscience que le monde actuel semble en perte d'humanité et qu'il nous faut continuer à apporter notre pierre à l'édifice. Naît aussi cette importante idée de transmission de ce qu'ils nous ont donné de vivre au cœur de nos accompagnements. L'éthique des Soins Palliatifs est insuffisamment connue encore. Le contexte social et géopolitique est incertain mais nous fait prendre conscience de ce besoin essentiel de la nécessité de transmettre ce témoignage d'humanité, de solidarité et de respect de la Vie qui est le nôtre.

Les conditions de nos accompagnements ont repris eux aussi, mais notre pas doit se réadapter. Nous sommes toujours masqués 😞, hésitant à effleurer une main lorsque le regard se brouille parce que ce temps donné, évoqué par le malade, lui semble sans fin surtout dans ces conditions... Alors, notre propre questionnement ressurgit, bousculé lui aussi...



Puis l'incertitude s'éloigne car, quand la reprise est là, reviennent aussi des certitudes, celle que reprendre nos accompagnements est un bien pour nous et pour les autres ; celle de retrouver les malades et les équipes soignantes ; celle de voir les bénévoles se réinvestir dans l'accompagnement ; celle enfin, et tout simplement, de vivre ces nouvelles rencontres qui nous sollicitent en profondeur et nous ramènent à l'essentiel.

Il nous faut croire à l'importance plus grande encore dans ce monde actuel de la légitimité de l'existence d'une association comme la nôtre. Et rester persuadés que du meilleur reste à venir, tout bientôt, forcément.

A vous tous, bénévoles administratifs et du terrain, amis et adhérents, un très grand MERCI du soutien que vous nous apportez. Vous nous donnez la possibilité et la force de toujours aller de l'avant.

Sabine du P.

Départ de Bernard PLOMION

MERCI à toi, Bernard pour ce long chemin parcouru avec nous au sein de notre équipe que tu avais rejointe en 2007 et que tu as souhaité quitter début janvier pour des raisons personnelles.

Nous gardons précieusement ton amitié et ton sourire et mesurons tout le travail que tu as accompli. Au bureau où tu nous avais rejoints lorsque tu avais pris la responsabilité de l'accompagnement à domicile et sur le terrain en tant que bénévole accompagnant à l'EMSP de Compiègne, puis à l'hôpital de Noyon puis à l'USP de Noyon, et enfin au domicile...Toujours disponible et ponctuel aussi pour aider à l'installation du matériel lors des formations ou de l'accueil de nouveaux arrivants. Nous te souhaitons bien amicalement, ainsi qu'à ton épouse et aux tiens tout plein de bons moments à vivre sans Jalmalv pour qui tu as donné sans compter ! Que de bons vents t'accompagnent dans tes nouveaux projets.

Le bureau et toute l'équipe de Jalmalv-Compiègne



En route vers l'Accompagnement...

Jalmalv, promotion 2022, par Odile M.

Après deux années de pause COVID, la formation JALMALV a repris enfin en janvier 2022 avec 6 aspirants bénévoles, dont deux hommes et qui plus est des jeunes, c'est à souligner ! Cela réchauffe les cœurs de tous, anciens et nouveaux de voir une relève arriver ! Cela dit aussi la vigueur d'une association qui n'a jamais baissé les bras, et qui sait accueillir dans un cadre rassurant les nouveaux : tout d'abord par deux journées de présentation de l'association, ses origines, ses buts, journées émaillées de nombreux témoignages en direct de bénévoles, qui n'ont pas hésité à venir nous rencontrer, et ont donné à cet engagement une épaisseur bien humaine.

Puis nous sommes entrés dans le vif du sujet lors d'un premier week-end avec Anne, psychologue et formatrice pour l'association, qui nous a aidés à réfléchir à ce que signifie « accompagner » une personne et être « bénévole », grâce à des mises en situation diverses qui nous ont recentrés sur l'essentiel. On peut aussi dire que c'est lors de ce week-end que notre petite communauté s'est vraiment soudée grâce à nos échanges en vérité et en humanité.

Encore merci à ceux qui portent pour l'association cette formation, et qui nous ont chouchoutés par toutes sortes d'attentions, des petits goûters, des gâteaux faits maison bienvenus lors des pauses !

Il nous reste un second week-end à vivre en septembre avant d'être opérationnels ; mais en attendant nous avons encore trois binômes à expérimenter sur le terrain avec des bénévoles déjà aguerris, et qui nourriront notre réflexion en septembre !

Bel été à tous !

Devenir bénévole Jalmalv par Aurélien C.

Il y a dix ans, je passe devant une pancarte Jalmalv à Paris. Le nom m'intrigue, j'ai à peine le temps de lire la signification, mais j'intercepte le mot « vie » et « mort ».

Quelques temps plus tard je me rends sur le site et découvre que c'est une association. Sans explication, je suis automatiquement touché au plus profond de moi. Je me laisse digérer cette émotion et la garde dans un coin de ma tête. Les événements de la vie s'enchaînent, les études, le premier boulot, le premier appartement... Aujourd'hui je suis installé à Compiègne, avec ma femme et ma fille.

Jalmalv était resté tout ce temps dans ma tête et j'avais retenu qu'une antenne de l'association se trouvait à Compiègne. Je contacte Sabine la responsable, et tout commence enfin.

Première journée de sensibilisation ça y est ! Nous sommes 6 nouveaux bénévoles et sommes accueillis dans une bienveillance naturelle. Nous faisons connaissance tous ensemble et commençons la sensibilisation. Certains nouveaux bénévoles sont déjà « au courant » des soins palliatifs ou ont

une expérience dans l'accompagnement de leurs proches. D'autres sont comme moi novices, mais sensibles au sujet pour différentes raisons. Sabine, Geneviève et tous les autres intervenants que nous rencontrerons sauront s'adapter parfaitement à nos différents profils. La rencontre avec Christophe et Florent (bénévoles en activité) fut très enrichissante.

Les témoignages sont toujours un moyen précieux pour moi de me projeter et d'imaginer.

Ces deux journées de sensibilisation se sont déroulées d'une manière très *step by step* et ce fut très agréable pour une personne comme moi presque ignorante du sujet.

La formation sur l'écoute avec la psychologue de l'association a été un week-end extrêmement instructif et une cohésion certaine s'est créée entre les futurs bénévoles.

Aujourd'hui 12 mai 2022, 5 mois après ma journée de sensibilisation j'effectue mon premier accompagnement en binôme à la clinique Saint Côme. Une appréhension mêlée à une excitation m'envahit. Cela sera vite apaisée par la rencontre avec Véronique (bénévole confirmée) avant de commencer les visites avec elle.

Fin des visites, je repense à cette première fois il y a dix ans où j'ai eu envie sans explication de m'engager à Jalmalv. Je repense aux journées de sensibilisation, et à la formation sur l'écoute et je me dis que tout a été si « doux » pour en arriver là.

Alors merci à vous Jalmalv Compiègne de nous accueillir si bien et nous permettre de vous aider à aider.

Choisir le chemin de Jalmalv par Jianguang X.

Pour ma part arriver chez Jalmalv maintenant n'était pas prévu !

En effet j'ai déposé ma demande sur le site principal Jalmalv en mars 2021, en période Covid. Étant resté sans réponse pendant deux mois, je me suis dit que ce n'était pas pour moi sans doute. L'importance c'est d'avoir essayé .

Un jour de septembre, j'ai eu un appel de Sabine, la présidente de Jalmalv-

Compiègne. J'ai pris le temps de réfléchir, et je me suis dit pourquoi pas ?

Les choses arrivent toujours au bon moment et à ce moment là j'étais prêt et le suis. Ayant fait quelques accompagnements en binôme après les différentes formations, je vois que c'est une très belle expérience de rencontre humaine et de vie.

Nous avons décidé de venir à Jalmalv, mais nous sommes aussi libres de partir après les sensibilisations. Jalmalv peut être un chemin de croisement pour l'un, ou un bout de chemin qui se continue pour l'autre... Et moi je suis en découverte...



Congrès Fédération JALMALV à EVIAN



« Accueillir et prendre soin des bénévoles Jalmalv : quand la crise nous oblige à la créativité »

Par Nicole et Marie-Françoise

Le thème retenu pour le 31ème Congrès national Jalmalv témoigne des interrogations soulevées par la pandémie qui, confrontant la société à un phénomène inconnu, nous force à mobiliser nos énergies et trouver des réponses en adéquation avec cette situation inédite.

Magnifiquement accueillis au Palais Lumière par la chaleureuse équipe JALMALV Léman-Mont-Blanc, qui arborait pour l'occasion le traditionnel foulard rouge du petit ramoneur savoyard, 230 bénévoles venus des quatre coins de France se retrouvèrent avec enthousiasme à Evian les 13, 14 et 15 mai 2022.

La place de l'engagement dans le bénévolat d'accompagnement JALMALV et les diverses formes qu'elle peut revêtir furent au cœur des échanges. Conférences, témoignages et prises de parole,

tout au long de ce week-end surent dire, avec force, sans se départir d'un humour plein de tendresse, quel bel élan humaniste nous porte.
Animés d'un même souffle, nous voilà appelés à nous renouveler, sans coup férir !

Le prochain Congrès se tiendra au Couvent des Jacobins, Centre de Congrès de Rennes Métropole les 5, 6 et 7 mai 2023 sur le thème du deuil. Des dates à inscrire dès à présent dans vos agendas, avec l'assurance de vivre un temps fort et vivifiant.



Merci au Lions Club

Un très grand MERCI de JALMALV-COMPIEGNE au Président du Lions, Monsieur Alexandre BLANQUET, à Monsieur Daniel PHILIBERT et à tous les membres du Lions pour cette belle surprise d'une remise d'un chèque de 2000 euros qui nous sera très précieux pour continuer nos actions et fêter comme il se doit les 25 printemps de notre association en 2023.

La Maison des Parents

A la demande de l'ARC et de la municipalité de Compiègne, Jalmalv-Compiègne a accepté de faire partie des associations et des professionnels proposant un accueil à des familles en demande de divers accompagnements et aides.
Nous avons présenté l'association lors d'une rencontre avec des adultes, en évoquant notre Espace Deuil à Vivre. Puis, lors de la Fête des parents, place de l'Hôtel de Ville le mercredi 1^{er} juin, nous avons travaillé avec les enfants sur le Cycle de la Vie : « Naître, Grandir, Vieillir et Mourir ».



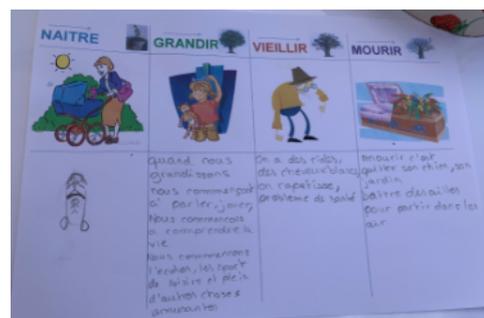
De nombreux enfants se sont alors exprimés, voici quelques écrits :

- **Naître** : « Quand on est petit, notre chemin commence donc ne pas faire d'erreur ».
- **Grandir** : « J'éprouve de la colère car on peut pas faire tout le temps ce que l'on veut ».
- « Quand nous grandissons, nous commençons à parler, à jouer. Nous commençons à comprendre la vie ».
- **Vieillir** : « Mon fils me donnera de l'argent ». « Quand on vieillit, on fait la sieste, on se promène quand on peut car souvent on a mal ».
- **Mourir** : « Mourir c'est quitter son chien, son jardin, battre des ailes pour partir dans les airs ». « Mourir, c'est vivre sa vie dans son âme ».

Ce fut un moment fort et riche, les enfants nous ont particulièrement touchés et beaucoup apporté par leurs échanges très spontanés et naturels. Nous les remercions infiniment !!!



Geneviève, Perrine, Anne-Claire et Sabine présentes sur le stand Jalmalv-Compiègne ce jour là ...



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 jamais à nous partager vos lectures !

LIVRES POUR ENFANT :

« Je veux pas être mort » d'Anne-Gaëlle BALPE et Isabelle CARRIER

Édition Alice jeunesse

Un album qui relate avec sincérité et sans détour les questionnements d'un enfant sur la mort. Un album qui permet d'aborder le thème de la mort de façon très concrète et sincère avec les enfants en questionnement par rapport à ce sujet. Je ne veux pas être mort parce que je n'aime pas le noir, je n'aime pas le froid, je veux rester avec toi pour toujours, parce que la mort c'est trop grand, c'est trop long. Aux inquiétudes et appréhensions de l'enfant sont formulées des réponses réconfortantes le ramenant dans le moment présent, au bonheur d'être là et de pouvoir faire plein de choses pour encore très longtemps.



« Je t'aimais déjà » d'Andrée-Anne CYR et Bérengère DELAPORTE

Édition les 400 coups

Un jeune enfant trépigne d'impatience : il aura bientôt un petit frère ou une petite sœur. C'est avec un enthousiasme débordant qu'il aide sa famille à tout préparer pour le grand jour. Seulement, rien ne se déroule comme prévu... Au retour de l'hôpital, ses parents ont les mains vides et le cœur rempli de tristesse. Le bébé tant attendu est mort à la naissance.

Avec *Je t'aimais déjà*, Andrée-Anne CYR et Bérengère DELAPORTE proposent un album touchant sur le deuil périnatal. De la tristesse des parents aux questionnements de l'enfant, on chemine avec les personnages à travers leur deuil. La résilience du jeune personnage se construit peu à peu, offrant aux lecteurs une finale tendre et signifiante.

« C'était un jour comme les autres » Elana K.ARNOLD

Édition Album Jeunesse

Un jour comme les autres, dans un quartier ordinaire, les enfants jouent, les roses sont arrosées et un corbeau veille. Mais deux visiteurs arrivent dans deux maisons, l'un pour aider une famille à accueillir un nouveau bébé, et l'autre pour aider une famille à dire au revoir à leur animal de compagnie bien-aimé. Une histoire émouvante sur le cercle de la vie, les liens familiaux et les moments extraordinaires qui rendent les jours comme les autres si spéciaux.



« Renarde » d'Isabel THOMAS et Daniel EGNEUS

Édition «Quatre fleuves» - Le grand cycle de la Vie ...

Dans la forêt silencieuse, la vie s'agite derrière les arbres, sous les feuilles, au fond d'un terrier. Au fil des saisons, suis la renarde et ses petits. Regarde-les grandir, observe-la chasser. Jusqu'à ce qu'un jour, hélas, la mort vienne frapper.

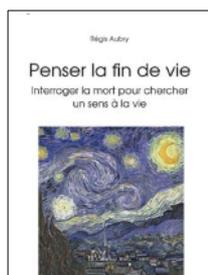


Mais l'histoire est-elle vraiment terminée ou ne fait-elle que commencer ?
Cet album merveilleusement illustré raconte avec douceur la vie, la mort et le renouveau.

LIVRES POUR ADULTE

Rappel : L'Association Jalmalv est abonnée à la revue de notre Fédération Nationale. Vous pouvez emprunter toutes les revues à notre bibliothèque et/ou vous abonner individuellement. Cette revue trimestrielle est éditée sous la responsabilité de la Fédération des Associations JALMALV depuis 1985. Elle aborde toutes les questions de société posées par la fin de vie et porte des valeurs humaines d'engagement et de solidarité. Elle contribue à diffuser la culture palliative, à former des professionnels de santé et des bénévoles d'accompagnement.

« Dire sa joie en soins palliatifs » Revue Jusqu'à la mort accompagner la vie, 2022/1 (N°148) -Édition « Les presses universitaires de Grenoble » Comment dire, écrire, faire savoir qu'il y a du plaisir à prendre soin et à accompagner une personne rencontrée à l'hôpital jusqu'à la fin de sa vie, même si ce travail est souvent douloureux ? « Vous avez bien du courage », entend-on souvent. Peut-être, mais il serait plus juste aussi de dire que c'est comme une chance que nous savons saisir. Les professionnels et les bénévoles désirent investir ce champ clinique, prendre soin et avec bonheur.



« Penser la fin de vie. Interroger la mort pour chercher un sens à la vie »
Régis AUBRY Édition « Le cavalier bleu »

Depuis quelques décennies la fin de vie a dépassé le cadre de l'intime pour devenir l'enjeu d'une société qui refuse de plus en plus la mort. Certains « cas » très médiatisés ont également conduit à la « sensationnalisation » d'un débat qui peine à être mené sereinement, alors même qu'il nous concerne tous : collectivement, par les réponses que les soignants et le législateur apporteront, individuellement par l'appréhension que nous avons de notre finitude. Régis AUBRY, docteur en médecine, est l'actuel Président de l'Observatoire de la fin de vie. Spécialiste des traitements de fin de vie et de soins palliatifs, il dirige le département Douleurs Soins Palliatifs du CHU de Besançon. Il coordonne par ailleurs le programme national de Soins Palliatifs.

« Fin de vie : Peut-on choisir sa mort ? »

Docteur Jean-Marie GOMAS et Docteur Pascale FAVRE. Édition Artège

« Je veux choisir ma mort, c'est ma liberté ! » Cette parole de personne bien-portante témoigne du décalage avec la réalité de ce que vivent les malades à l'approche de leur fin de vie. La question de l'euthanasie, masquée derrière l'expression trompeuse « d'aide médicale à mourir », s'avère très présente dans l'actualité politique. Or le sujet est régulièrement abordé avec des confusions majeures concernant le suicide assisté, l'euthanasie, la sédation profonde... Ce livre clarifie le vocabulaire et propose de revisiter les croyances et préjugés qui obscurcissent la question de la fin de vie, en interdisant un véritable débat. Il donne les éléments éthiques et médicaux nécessaires à la compréhension des enjeux de la mort provoquée. Beaucoup plus largement, il y est question du chemin du mourir et de la finitude. Chaque fin de vie se révèle une histoire singulière jusqu'au bout, imprévisible, appelant des soins adaptés et toujours créatifs. Basé sur une longue expérience clinique des auteurs dans le domaine des soins palliatifs et sur un travail universitaire autour de l'impact de l'acte euthanasique sur le praticien, il est à destination du grand public comme des professionnels du soin.



Informations diverses

- Vous trouverez ci-joint votre **bulletin d'adhésion et/ou de soutien pour 2022**. Merci d'avance. N'hésitez pas à partager cette Lettre et ces documents afin de nous faire mieux connaître, de nouveaux adhérents sont les bienvenus. Et si chacun d'entre vous pouvait trouver le soutien d'un adhérent supplémentaire ?
- Le prochain **Congrès de notre Fédération Nationale** aura lieu à Rennes les 5, 6 et 7 mai 2023. Le thème du deuil y sera évoqué et travaillé. Notez la date dès à présent !
- Nous aurons **25 ans en 2023** et travaillons à l'organisation festive de la célébration de cet évènement qui aura lieu au cours de la 2ème quinzaine de septembre 2023.
- **Les forums des associations 2022** se tiendront les 4 septembre à Noyon, 10 septembre à Compiègne et 11 septembre à Pont Ste Maxence. Nous y serons présents.
- Une **nouvelle sensibilisation** à notre bénévolat se tiendra les samedi 26 novembre 2022 et samedi 21 janvier 2023. Ces 2 samedis sont complémentaires.
- Organisation d'une **conférence ouverte au grand public** le vendredi 14 octobre 2023.
Thème : « États végétatifs chroniques et pauci-relationnels » par Anne BOISSEL



JALMALV Compiègne Abbaye de Royallieu, Parc de Bayser
2, chemin de Ste Catherine 60200 COMPIÈGNE

Tél : 03 44 20 95 26

Mail : jalmalv.compiegne@orange.fr

