

## LETTRE AUX ADHÉRENTS de JALMALV-COMPIEGNE



**BONNE ET HEUREUSE ANNÉE 2023**  
et  
**Bon anniversaire à Jalmalv-Compiègne !**  
**25 ans déjà...**



Chers Amis et Adhérents,

Nous sommes heureux de vous retrouver et espérons que cette Année 2022 qui, déjà, nous échappe vous a épargnés de soucis graves.

Que l'Année 2023 vous garde en bonne santé, sécurise vos vies professionnelles, et sociales. Qu'elle maintienne l'équilibre économique du monde fragilisé de toute part et qu'elle préserve la notion d'humanité oubliée trop souvent. Nous sommes heureux d'exister dans ce monde un peu *fou*, et 25 printemps ne sont-ils pas un âge où l'on s'affirme, et où tout espoir est permis ?  
Que Jalmalv continue à vivre et à se développer, tel est notre souhait le plus cher.

Que de chemins parcourus depuis 25 ans !

L'évolution du monde n'a pas ébranlé les valeurs auxquelles nous sommes tant attachés, et l'accompagnement fait d'humanité, de solidarité et du respect de la Vie sont sans doute, avec du recul, un plus dans nos propres équilibres personnels.

Le sujet de la fin de vie, sujet sociétal plus que médical, est revenu « à la Une » de l'actualité, et un éventuel changement de loi se profile. Les sujets difficiles ne manquent pas, mais ce dernier est unique par sa complexité et l'évolution qui peut suivre ... sujet si spécifique et si difficile à traiter et surtout à résoudre. La mort est là, elle fait partie intégrante de nos vies. Nous sommes nous-mêmes uniques et la question de l'euthanasie ne saurait se résoudre à un vote conclu par un oui ou un non car chaque cas est lui aussi unique.

Une loi saurait-elle un jour remplacer une conscience humaine ?

Notre Fédération Nationale et la SFAP (Société Française d'Accompagnement en Soins Palliatifs) ont développé en 2022 une campagne pour faire connaître les Soins Palliatifs et les Bénévoles d'Accompagnements. Nous mêmes, bénévoles d'accompagnement sommes appelés à témoigner régulièrement de ce que nous vivons, et il nous revient de faire connaître les Soins Palliatifs à ceux qui souhaitent en être informés. *L'esprit éthique* de Jalmalv s'appuie sur l'éthique de la SFAP, il n'est jamais dans le *jugement* et il ouvre chacun à son propre cheminement. N'hésitez pas à consulter le site de notre Fédération Nationale, vous y trouverez de nombreux documents dont ceux issus des réflexions passionnantes qui ont été menées ces derniers mois : <https://www.jalmalv-federation.fr/>  
Notre région Picarde, rattachée aux Hauts de France, est très favorisée par la présence

d'équipes de Soins Palliatifs diverses sur notre territoire : Équipes mobiles (EMSP), Unités Fixes (USP), Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC), lits identifiés Soins Palliatifs (LISP). Tel n'est pas encore le cas dans toutes nos régions et certaines campagnes restent très isolées. Actuellement, 26 départements français n'ont pas encore accès aux Soins Palliatifs, alors qu'ils sont un droit essentiel pour chaque malade. Les difficultés actuelles du monde hospitalier sont démesurées, l'âge, la maladie, la dépendance, le manque de soignants et leur épuisement après ces périodes Covid difficiles, sont autant de facteurs de solitude et d'exclusion.

Concrètement, il nous faut donc continuer à témoigner de ce que sont les Soins Palliatifs, à informer, à sensibiliser le «grand public», et à œuvrer pour ce maintien de « l'humain » au cœur de notre société. Notre équilibre, et celui du monde n'en sont-ils pas garants ?

Nous avons donc comme objectifs :

- de continuer à ré-introduire la mort dans notre société : elle fait partie intégrante de la vie (travail dans les écoles sur le cycle de la vie, intervention auprès des jeunes, des étudiants...)
- de continuer nos accompagnements : nous ne sommes jamais assez nombreux, les demandes sont multiples auprès des malades et aussi de leurs familles de plus en plus demandeuses.
- De témoigner du vécu de nos accompagnements dans ce temps « hors du temps » où les malades sont à même parfois, eux aussi, d'apporter leur témoignage sur l'intensité de ce temps partagé ...
- de témoigner, cette année particulièrement, auprès des instances publiques et politiques comme les Agences Régionales de Santé (ARS) en s'investissant dans la campagne menée sur la fin de vie, via la SFAP, notre Fédération Nationale, la Coordination régionale de Soins Palliatifs des Hauts de France (CSPHF) par exemple ...
- et enfin de rappeler régulièrement que la mort et le deuil font partie intégrante de nos vies. Notre Espace Deuil à vivre est sollicité régulièrement. Et le deuil restera toujours un traumatisme physique et psychique qui entraîne un travail de soi sur soi, processus naturel et indispensable au développement de tout homme. Qu'en sera-t-il, sur leur chemin de deuil, des personnes qui auront accompagné leur proche vers une mort programmée ?

Merci de noter dès à présent les évènements suivants : 

- **Une conférence ouverte à tous sur les SOINS PALLIATIFS avec la participation de soignants et celle de Paolo DOSS.** Paolo, *clown-poète jongleur de mots-maux*, que bon nombre d'entre vous connaissent bien, sera présent et interviendra ensuite sous la forme d'un spectacle qui suivra la conférence. La date reste à préciser, elle se tiendra au Majestic à 20h.
- **Le philosophe Eric Fiat** tiendra une conférence au Majestic le **vendredi 6 octobre à 20h**. Musique et joie, alliés à la philosophie seront à l'honneur.
- Cette conférence sera suivie sur place d'un **cocktail** où nous serons heureux d'accueillir et de remercier tous ceux qui nous soutiennent, certains depuis 25 ans ...

Vous lirez dans cette Lettre comment 2022 nous a permis de reprendre enfin des activités : accompagnements, groupes de paroles, formations internes diverses ... présence au Temps de Mémoire du Crématorium de St Sauveur, comme chaque année avant la période Covid, et autres interventions pour sensibiliser le plus possible sur ce sujet grave qui est le nôtre auprès d'un public divers, et à la demande.

Merci à vous tous, bénévoles et amis de votre aide et de votre soutien. Le chemin Jalmalv ne peut se faire que grâce à vous tous, Bonne et Douce Année 2023 !

Bien à vous,  
Sabine



*Contempler la lumière  
demeurer  
inaltérable, comme un phare  
qui maintient toujours vivant  
le feu intérieur.  
Avoir conscience  
de n'être que  
l'instant d'une infinitude  
Savoir sans savoir.*

*Antoni Clapès, poète catalan (Et le soleil dans ta main)*

## NOTRE VIE ASSOCIATIVE ...

### Formation DU « Deuils et endeuillés » Amiens, Docteur Alain de Broca Université Jules Vernes

"Au cours de cette année 2022, j'ai eu la chance de suivre la formation « Deuil et Endeuillés », en vue d'obtenir le diplôme universitaire pour rejoindre l'antenne deuil de notre Association.

Cette formation s'est déroulée à Amiens de janvier à septembre et nous étions une vingtaine de participants, venant d'univers très différents.

J'ai reçu un enseignement très riche avec des intervenants passionnants et passionnés, les sujets sont pertinents, captivants et pourvus de sens. Les émotions sont fortes...

C'est aussi un beau moment pour soi que l'on s'accorde et qui nous permet de nous poser, de réfléchir et d'accueillir l'endeuillé que nous sommes. Je serai heureuse de commencer les accompagnements de personnes endeuillées..."

Bénédicte P.



### Formation interne : "La vulnérabilité féconde : Comprendre ma vulnérabilité pour mieux accompagner les vulnérabilités" avec Tanguy Châtel

La formation proposée par Tanguy Châtel sur la vulnérabilité fut l'occasion de remettre en question notre vision de celle-ci. L'état de vulnérabilité, supposément négatif - et que notre société serait tentée de vouloir éliminer autant que possible - pourrait en fait s'avérer fécond, pour reprendre l'intitulé de la formation, « La Vulnérabilité féconde ». Et si être vulnérable était une opportunité, au-delà de la difficulté, pour (re)découvrir notre authenticité, nos ressources et une part de notre sensibilité oubliée ? Car nous sommes tous confrontés, un jour ou l'autre, à notre vulnérabilité : un jour, une situation s'impose à nous, nous perdons le contrôle sur notre existence, nous nous sentons en danger.

Des temps de la journée furent consacrés au travail en petits groupes afin de partager et de revisiter avec d'autres bénévoles des expériences personnelles, voire intimes, au cours desquelles nous nous sommes sentis vulnérables : accidents de la vie, difficultés familiales, isolement, injustice... En nous racontant ces épisodes de vie si particuliers, nous avons réalisé que ces blessures - le mot « vulnérable » vient du latin *vulnerabilis*, de *vulnerare*, « blesser » - pouvaient se transformer en forces pour agir, que nous pouvions gagner en lucidité et en compréhension de soi et des autres.

Tanguy Châtel nous a rappelé que ces souvenirs de notre propre vulnérabilité avaient la faculté de nous rapprocher des malades que nous accompagnons, eux-mêmes en situation de vulnérabilité extrême. Partager l'impuissance, oser la sincérité, enlever les protections et les barrières pour que

malade et bénévole, ensemble, puissent développer leur intuition, faire preuve d'audace, sauter dans l'inconnu, être créatifs... sans qu'aucun des deux ne prétende faire quelque chose pour l'autre mais bien avec l'autre.

**Comme après chaque formation donnée par Tanguy Châtel, je suis ressortie mieux outillée, enrichie de ressources utiles dans les accompagnements mais aussi dans la vie quotidienne, amicale et familiale et surtout reconnectée à mes émotions et à celles des autres.**

Anne-Claire R.

### Formation interne « L'annonce d'une mauvaise nouvelle »

Cette formation, très attendue par les bénévoles, nous a été donnée par un médecin et une psychologue de l'équipe de « prendre soin ensemble ».

Grâce aux deux jeux de rôle auxquels ont accepté de se prêter plusieurs bénévoles, nous avons bien saisi la délicatesse de la situation.

En effet, on pense spontanément au patient, qui reçoit l'information à laquelle il s'attend peut-être, ou, au contraire pas du tout et qui peut le mettre en état de choc. Mais, en face de lui, choisissant soigneusement ses mots, se trouve le professionnel de santé qui a le devoir d'informer ce patient. Au cours de l'entretien, le médecin doit recourir à un langage clair et accessible pour annoncer cette mauvaise nouvelle, ce qui peut le mettre à rude épreuve si, ce jour-là, il en est à son 3e ou 4e entretien ou si sa vie à la maison est un peu *agitée*.

Nous remercions vivement nos formateurs de nous avoir permis de saisir pleinement la complexité de ce moment si fort.

Claire D.

### Un grand MERCI à notre équipe Compiégnoise ...

- Au cours de l'Année 2022, deux bénévoles ont quitté notre association : Bernard P. et Eric B. : qu'ils soient remerciés de tout ce qu'ils ont partagé avec nous et apporté à notre association.
- En ce début d'année 2023, notre équipe se compose donc de 36 bénévoles. 7 ont actuellement demandé une disponibilité et sont en retrait de leurs accompagnements ; quatre d'entre nous sont dans l'administratif. Et trois nouveaux bénévoles, Nathalie, Isabelle et Aurélien sont venus renforcer nos rangs, nous sommes heureux de les accueillir au sein de notre équipe. Comme habituellement, ils ont commencé leurs accompagnements en Équipe Mobile de Soins Palliatifs au sein du centre Hospitalier de Compiègne pour six mois. 6 autres personnes suivent actuellement la sensibilisation aux Soins Palliatifs...

« Mieux on s'attache, c'est à dire plus on est dans une juste proximité, plus il est facile de se détacher car on a la sensation d'avoir bien fait son travail d'accompagnement. »

*Muriel DEROME (Le courage des lucioles)*

*Je retiens peu des jours passés  
et je veux bien  
retenir encore moins  
Mais qu'on en déduise pas  
que je n'ai rien appris :  
J'ai chaque jour une idée plus nette  
de ce qui se perd en chemin*



*Dominique ANE (Le Présent impossible)*

## RÉFLEXION PARTAGÉE ...

La place de la vérité dans l'accompagnement

Source : Dr Schaerer - JALMALV n°24, mars 1991

« Quand on parle de "dire la vérité à un malade" - ou de la lui cacher "parce qu'il ne la supporterait pas" - on veut parler en général de la révélation d'un diagnostic grave à nos yeux, ou de la probabilité d'une mort inévitable.

Ceux qui, familles ou soignants, ont eu à faire face à cette question savent ce qu'elle a de difficile, de douloureux même.

La question de la vérité s'intègre dans la perspective plus vaste de l'accompagnement, c'est-à-dire aussi des soins corporels, du soutien psychologique et spirituel, du soutien de la famille. On ne peut pas réduire l'accompagnement à un problème d'information (...)

- La vérité, au sens large du terme, est-elle toujours bonne à dire ?
- Ne sommeille-t-il pas en chacun de nous une part de Vérité qui lui appartient en propre ?
- Faut-il dire la vérité à un malade ? Quels sont les enjeux éthique du silence ? N'est-ce pas à chacun de définir quelle part de vérité il veut connaître ?
- En perdant son humanité, le monde n'est-il pas en perte de SA Vérité ?
- Pourquoi certains mensonges ont-ils plus de succès que la vérité ?

Cette petite légende allégorique circule sur internet, elle peut ouvrir chacun à une réflexion personnelle :

*"La légende raconte qu'un jour la Vérité et le Mensonge se sont croisés.*

*- Bonjour, a dit le Mensonge.*

*- Bonjour, a dit la Vérité.*

*- Belle journée, a continué le Mensonge. Alors la Vérité est allée voir si c'était vrai. Ça l'était.*

*- Belle journée, a alors répondu la Vérité.*

*- Le lac est encore plus beau, a dit le Mensonge avec un joli sourire.*

*Alors la Vérité a regardé vers le lac et a vu que le Mensonge disait la vérité et a hoché la tête.*

*Le Mensonge a couru vers l'eau et a lancé ...*

*- L'eau est encore plus belle et tiède. Allons nager !*

*La Vérité a touché l'eau avec ses doigts et elle était vraiment belle et tiède.*

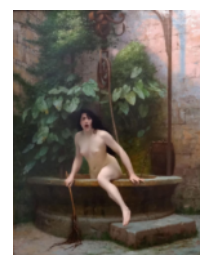
*Alors la Vérité a fait confiance au Mensonge. Les deux ont enlevé leurs vêtements et ont nagé tranquillement.*

*Un peu plus tard, le Mensonge est sorti, il s'est habillé avec les vêtements de la Vérité et il est parti.*

*La Vérité, incapable de porter les habits du Mensonge a commencé à marcher sans vêtements et tout le monde s'est éloigné en la voyant nue.*

*Attristée, abandonnée, la Vérité se réfugia au fond d'un puits. C'est ainsi que depuis lors les gens préfèrent accepter le Mensonge déguisé en vérité que la Vérité nue."*

*Autrement dit, un mensonge bien habillé qui arrange serait-il préférable à une vérité nue qui dérange ?*



[La vérité sortant du puits de Jean-Léon Gérôme – 1896](#)

## 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 ADULTES :



« **Onze jours sans fin** » de Quyên NGO-DINH-PHU  
Témoignage sur la fin de vie dans le cadre du protocole Claeys-Leonetti (Édition « Le coureur de Grèves »)

La solitude face à un proche en fin de vie, même hospitalisé, existe. Ce livre exprime, comme dans un cri, l'insupportable et destructrice souffrance de celui qui a vécu seul les onze derniers jours de sa mère hospitalisée. Il faut l'entendre, simplement ; même si certaines inexactitudes sont exprimées, elles ont été ressenties comme telles par celui qui témoigne.

Il faut donc continuer à former tous les soignants aux Soins Palliatifs, et à étendre l'accompagnement. Nous aurions aimé que Quyên NGO-DINH-PHU soit entouré par de tels soignants et qu'il nous ait été donné de croiser son chemin.

### **RESONANCE** d'Amélie NOEL (Édition La trace)

Comme un écho percutant les parois rocheuses, comme un reflet parfait plongeant dans l'intime de l'Autre, Zoé résonne de tout son être dans les rencontres. Ses patients. Et celles de sa vie. Elle est médecin en Soins Palliatifs.

L'écriture est limpide, le témoignage même sous forme de roman, est fort.

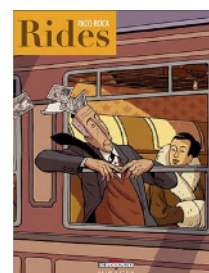


### **DISSONANCE** d'Amélie NOEL (Édition La trace)

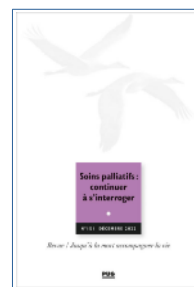
L'histoire de Noémie, la souffrance et l'isolement perçus lorsque l'on est « dissonant ». Et quand un événement tragique se rajoute... Comment traverser l'épreuve sans se perdre ? Une histoire de rencontre et de sublimation. « Une auteure médecin nous délivre un livre personnel sensible aux insondables tonalités... »

### « **Rides** » de PACO ROCA (BD, Edition DELCOURT)

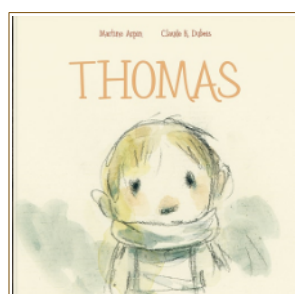
Avec cet album, Paco Roca, auteur espagnol, aborde le quotidien des personnes âgées, notamment touchées par la maladie d'Alzheimer. Un livre plein d'émotions sur un sujet difficile et difficilement abordé encore dans notre société..



**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. Le numéro 151 de décembre 2022 : « Soins Palliatifs ? : continuer à s'interroger » est disponible à notre bibliothèque Jalmalv.



## LIVRES POUR ENFANTS



« **Thomas** » de **Martine ARPIN**, illustration de **Claude Dubois** (Edition d'Eux)

Suite au décès de sa maman, Thomas cherche comment réparer son cœur brisé. Un périple raconté avec douceur et illustré avec tendresse. Un texte délicat et des illustrations de tons pastel tout en douceur aussi. Un très beau livre à partir de 5 ans.

« **On m'a dit qu'il était au ciel...** » de **Sylvette GRANGER** (Neva Editions)

Simon se prépare à fêter Noël en famille. Il a rédigé sa liste de cadeaux et adressé sa lettre au Père-Noël. Il ne parvient cependant pas à se réjouir vraiment car Fred, son parrain, ne sera pas avec eux cette année. Cela fait plusieurs mois déjà que Simon est sans nouvelles de lui. Ses parents lui ont dit qu'il était parti au ciel... Simon pense très souvent à lui, à sa bonne humeur communicative et à tout ce qu'il a appris grâce à lui durant ses vacances au Manoir : le potager, le compost, la cueillette des olives ...



« **J'aime pas qu'on meure et alors ?** D'Elizabeth BRAMI et Christophe BESSE (Edition PKJ)

La collection qui ne raconte pas de salades aux enfants !

Des romans pour se débrouiller tout seul face aux petits et gros bobos de la vie. Mila adore le mercredi : c'est son rendez-vous piscine avec sa mamie ! Mais un jour, celle-ci semble plus fatiguée que d'habitude. Mila panique : sa grand-mère pourrait-elle mourir là, tout de suite ? Bientôt, les angoisses

peuplent ses nuits et la déconcentrent dans la journée... Et si un poème appris en classe pouvait la rassurer ? Après tout, la mort existe parce qu'on vit, et c'est...

« La spiritualité appartient forcément à la condition humaine et ne constitue pas une dimension religieuse surajoutée. En ce sens, le spirituel est cet espace en soi, non codé où chaque individu s'interroge sur le sens de sa vie, de sa présence au monde, de ce qui le fait vivre, du fondement à partir duquel il s'oriente. Cette question du sens qui marque la spécificité de l'homme, est présente durant tout le parcours d'une vie, même si elle s'accroît dans les périodes de crise et notamment celle de la perspective de la mort. »

Inge Ganzevoort- Pasteur aumônier à Bordeaux (in Rencontres à l'hôpital, l'aumônerie en question)

### Informations diverses

- Vous trouverez ci-joint votre bulletin d'adhésion et/ou de soutien pour 2023. Merci d'avance de votre soutien.
- 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 et venez nombreux!
- Le prochain Congrès de la SFAP se tiendra à Nantes les 14, 15 et 16 juin 2023
- Conférence avec Eric FIAT vendredi 6 octobre à 20h
- Conférence sur les Soins Palliatifs avec la participation de l'Équipe de Soins Palliatifs du CHICN et de Paolo DOSS (date à préciser)



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

Tél : 03 44 20 95 26

Mail : [jalmalv.compiegne@orange.fr](mailto:jalmalv.compiegne@orange.fr)

