

## LETTRE AUX ADHÉRENTS de JALMALV-COMPIEGNE

Bon anniversaire à Jalmalv-Compiègne !  
25 ans déjà...



Chers Amis, chers Adhérents

Nous sommes heureux de reprendre contact avec vous tous.  
Et de partager avec vous des moments d'une année 2023 très riche associativement.  
Quelle joie de reprendre une vie associative presque normale, avec nos accompagnements dans les établissements où nous nous rendons régulièrement, au travers de nos formations diverses, de nos groupes de paroles et des moments forts vécus récemment.

Cinq d'entre nous ont pu rejoindre Rennes les 5, 6 et 7 mai 2023 pour le **Congrès de notre Fédération Nationale**. Nous y avons retrouvé avec joie Marie-Hélène LE JOUBIOUX, fondatrice de Jalmalv-Compiègne il y a 25 ans... Voici les échos de Daniel et de Bénédicte...

*Ce qui me plaît en vous, ce sont mes souvenirs.*  
Alain Fournier

Vous relater des cinq, six et sept mai derniers.  
Rennes, 32ème congrès Jalmalv, le thème **Deuil et accompagnement : continuer à vivre**. Plus que souhaité par **Huguette Le Gall**, longtemps présidente de Jalmalv/Rennes et membre du conseil d'administration de la Fédération, et en ces deux lieux comme dans nombre d'autres plus que présente, dynamique et décidée. A dire comme à faire. Sans détours. Elle est décédée l'an dernier et ne verra donc pas le fruit de son projet.

Nous y sommes à cinq de notre association, venus sous un chaud soleil en deux voitures, propices à se laisser imprégner des paysages comme des reliefs du ciel, des bavardages comme des étincelles de confiance.

Vendredi fin d'après midi nous nous retrouvons dans les allées du cloître, le congrès siège dans l'ancien couvent des Jacobins, dans le centre de la cité bretonne. Bavardages. En grignotant.

Un jeune homme passe. Guilleret et profond à la fois.

Sabine l'interpelle. Il s'accroupit devant nous tout aussi mal installés que lui. C'est Yann Sylvère, le fils d'Huguette. Son visage est ouvert, apaisé. Il nous dit tranquillement les conditions du décès de sa mère, les mois qui ont suivi, sa participation à la préparation de tout cela. Son père, sa sœur sont là aussi, présents et efficaces. C'est lui, joyeux et chaleureux, avec sa compagne musicienne, qui par des contes, des chansons, des aphorismes, etc... ponctuera conférences et témoignages.

J'en retiens plusieurs qui montrent que de nouveaux types d'accompagnement d'endeuillés peuvent se vivre. Par téléphone, par chat, dans une journée auprès de chevaux...



Ce qui m'a plu en tous ceux que j'ai croisés, entendus, reconnus, ce sont les souvenirs que j'en ai et que je retiens. Une définition du deuil, n'est ce pas ?

Merci Jalmalv/Rennes. Merci Huguette, merci Yann Sylvère. Merci la Fédération et son président. Daniel P.



« Cette année, j'ai eu la chance d'assister pour la 1ère fois au congrès Jalmalv. Pour en avoir tant entendu parler, je savais que ce congrès serait aussi une belle aventure humaine. En effet, les voyages en voiture ou à pieds, le partage des repas nous permettent de mieux nous connaître entre bénévoles. Nous prenons le temps de parler... temps que nous n'avons pas toujours lorsque



nous nous voyons. Des liens différents se créent.

Puis, le thème du congrès « Deuils et accompagnements : continuer à vivre » m'appelait vraiment, étant nouvelle bénévole au sein de l'antenne deuil. Ce fût pour moi l'occasion d'approfondir mes connaissances, de ré-entendre ce qui m'avait déjà été enseigné et aussi de découvrir le fonctionnement des autres associations dans l'accueil de l'endeuillé. De belles idées partagées. Ce temps fût pour moi un réel enrichissement personnel.

Bénédicte P.

Nous avons ensuite partagé une « conférence-pestacle » le 8 juin 2023 avec les Équipes de soins palliatifs du CHICN et Paolo DOSS, artisan du rire et semeur d'Espérance :

### DÉSIRS EN FIN DE VIE



Cette soirée a eu lieu au cinéma Le Majestic que nous remercions particulièrement pour l'accueil qu'il nous a réservé. Elle a réuni quelques 170 personnes dans une salle qui pouvait en accueillir 190. Il nous semblait important dans le contexte sociétal actuel d'informer le grand public sur ce que sont les soins palliatifs.

Voici quelques échos des 3 participants à ce moment fort de partage. Le retour du public présent a été positif et nous avons conscience que par le biais du Majestic, nous touchons un public différent et beaucoup plus large que celui que nous contactons habituellement.

### Retour des Équipes de Soins Palliatifs

Quel anniversaire pour JALMALV Compiègne !

Une très belle réussite pour cette soirée où les 25 années de collaboration entre l'association et les soins palliatifs du Centre Hospitalier Intercommunal de Compiègne Noyon ont été mises à l'honneur.

Des retrouvailles qui ont donné lieu à de grands moments de solidarité, des moments forts d'autant plus importants dans le contexte législatif incertain et difficile que nous vivons actuellement et qui vient se confronter aux valeurs portées par les acteurs des soins palliatifs. Contexte qui porte encore plus haut cette nécessité de solidarité et ce lien entre soignants et bénévoles.



Cette première participation à un tel événement a généré une énergie et une émulation qui ont amené aides-soignants, psychologues, médecins, infirmiers, cadre et secrétaires, à travailler tous ensemble pour relever ce challenge.

Ce fut également l'occasion de se tourner ensemble vers l'avenir et d'échanger sur ces questions qui nous bousculent tous, que nous soyons soignants, bénévoles, patients, familles, ou plusieurs à la fois. Questions qui sont pour beaucoup restées sans réponse mais qui nous forcent à rester vigilants sur le sens que nous donnons à nos actions et sur leurs conséquences.

Une belle aventure qui a contribué au renforcement de la cohésion au sein de nos équipes mais nous a également offert la possibilité de rompre avec le quotidien de la vie de notre service et permis une véritable bouffée de vie pour clôturer une année bien remplie et chargée en émotions.

Un moment immensément riche que Paolo DOSS a su éclabousser de son talent et de sa poésie afin d'en faire une soirée « qui en valait la joie » ...

### L'équipe de Soins Palliatifs Du CH COMPIEGNE-NOYON

#### Retour de PAOLO DOSS

Une soirée mémorable qui restera gravée dans mon cœur et dans mon âme, au cours de laquelle j'ai été profondément ému par la bienveillance et le don de Soi de ces soignants et de ces bénévoles pour qui l'amour pour l'Autre n'est pas que de jolis mots.

Je me suis senti interpellé par les difficultés qui s'annoncent à l'horizon de la nouvelle loi sur la fin de vie et le courage avec lequel toutes et tous comptent y faire face. A ma manière, par la légèreté et la poésie dont le Clown est capable, j'étais content, honoré et très reconnaissant d'avoir eu l'occasion d'apporter ma très modeste contribution à cette soirée, toute en vérité et en humanité, organisée par JALMALV.

Merci à Tous, merci au merveilleux Public présent, merci à La Vie dans toute sa splendeur !



#### Retranscription du mot de SABINE lu ce soir là



#### Plaidoyer pour notre bénévolat d'accompagnement

J'aimerais ce soir vous confier quelques mots sur mon expérience de bénévole à Jalmalv. Entrée à l'association en 2005, j'ai accompagné depuis des personnes gravement malades en équipe mobile de Soins Palliatifs et au fil du temps, selon les besoins, dans, je crois quasiment toutes les structures où nous intervenons. Je chemine aussi auprès de personnes en deuil à notre « Espace Deuil à vivre ».

Notre bénévolat m'a appris et m'apprend toujours :

- qu'il est un engagement réel dans un cadre indispensable à son bon fonctionnement, et que les motivations qui nous poussent à rejoindre un tel bénévolat ne sont jamais un hasard.
- que nous y partageons des moments d'une richesse infinie au cœur de l'humain, tels des équilibristes sur un fil, ce qui n'est jamais sans risque ni pour nous, ni pour la personne que nous accompagnons. D'où le cadre de nos interventions et ses contraintes qui n'entravent pas la liberté de quiconque mais sécurise bénévoles, malades et institutions où nous intervenons.
- Il m'a appris que le maître mot de l'Accompagnement est **une capacité non pas à SAVOIR mais à ÊTRE et à S'AJUSTER** : s'ajuster à une situation donnée et vécue, s'ajuster à soi-même et s'ajuster à l'Autre

sans y apporter de jugement, n'est-ce pas un vrai programme de Vie ?

- Ce bénévolat particulier m'a enseigné jour après jour **l'apprentissage du discernement, cette capacité à respecter l'Autre** dans nos relations de vie. Car que savons-nous au juste de l'Autre, de sa vie, de ce qu'il vit et souvent ne dit pas ??
  - Il m'a fait prendre conscience que **la tolérance, la patience, la douceur, l'humilité et la fidélité à soi-même** s'apprennent et se vivent au jour le jour car rien n'est acquis à personne. Et qu'elles sont des qualités essentielles. Qui que nous soyons et quelles que soient nos origines, nous partageons la même humanité. Nous partageons aussi la même certitude : celle que nous allons tous mourir un jour, et devant la mort nous sommes tous égaux et face à nous mêmes ...
  - **La bénévole que je suis a pris conscience** d'une réalité à laquelle chacun d'entre nous préfère ne pas penser : un accident, une maladie grave ou un deuil peuvent faire basculer nos vies du jour au lendemain.
  - Jalmalv m'a appris aussi **la valeur d'un travail d'équipe qui est une force**. En interne, travailler ensemble à la gestion de l'association est toujours une expérience animée et joyeuse.
  - **Mon bénévolat m'étonne toujours par la diversité et la richesse des personnes que nous rencontrons : candidats au bénévolat, malades, soignants, bénévoles, psychologues, formateurs**. Un étonnement à la fois de notre singularité et de nos diversités à tous. Dans l'accompagnement, nos façons d'être et de réagir face au malade confronté à sa fin de vie, j'ai remarqué qu'aucun bénévole ne réagit de la même manière. Aucun malade par ailleurs, ne ressemble à aucun autre, chaque bénévole et chaque malade sont uniques, chacune de nos rencontres l'est aussi.
  - J'y ai découvert **l'importance des regards croisés** qui apportent un complément d'informations confidentielles mises en commun pour un meilleur accompagnement du malade dans le respect de chacun.
  - **Ces moments partagés auprès des personnes gravement malades m'ont appris que la parole peut être faite de silence**. Ils m'ont aidée à admettre que toute révolte peut être légitime ; que la douleur se doit d'être soulagée ; que le pardon existe ; que l'apaisement et l'acceptation peuvent advenir ; que des étincelles de joie -parfois même teintées d'humour- peuvent encore avoir leur place à la fin de nos vies. Qu'enfin, si elle est encore possible, la parole est libératrice, et qu'elle est une force appartenant à chacun.
- J'ai aussi compris que **l'acceptation des choses vécues par la personne malade que j'accompagne reste du pas à pas sur son propre chemin**.
- **Mon bénévolat m'a appris à savoir accepter mon impuissance et à identifier mes vulnérabilités**. Il nous serait donc possible de faire de nos failles des forces ? Au cœur de l'accompagnement, nous n'attendons rien, nous sommes juste là, présents intensément de corps, d'esprit et de cœur. Dans une sorte d'abandon en confiance à l'autre qui lui-même semble s'abandonner à nous.
- L'équilibriste que je suis, sur la corde raide de sa vie, n'est jamais loin. Mes craintes ou mes peurs, celle de vieillir, de la dépendance et du mal mourir, comme pour tout un chacun, m'habitent parfois. Identifiées, elles deviennent une force.
- **Accompagner des personnes en fin de vie m'a enseigné à mieux vivre le présent et à investir chaque page de ma vie en profondeur. A la tourner si elle est difficile, et à la déguster la plupart du temps. J'ai pris conscience que chaque minute compte**. Même la fin d'une vie qui nous échappe. Dans ce temps hors du temps, tous les possibles sont encore là, et il est difficile à concevoir pour nous autres « bien portants » que l'intensité de la relation est non seulement encore vivante mais que les forces en sont démultipliées.
  - Nos accompagnements sont de durées diverses allant d'une seule rencontre à plusieurs mois, voir plusieurs années. Nous travaillons donc sur **l'attachement et la juste distance, ou la juste proximité**. Les liens se tissent inexorablement, même si nous savons que l'issue de nos accompagnements nous conduit inévitablement à un face à face avec la mort. La Vie est là, et exister n'est-ce pas être en lien comme le dit notre devise Jalmalv ?
  - **Accompagner des personnes qui ont vécu un deuil est aussi un chemin difficile pour chacune d'entre elles**. Si devant la mort nous sommes tous égaux, il est impossible de nous y habituer. Elle semble injuste et absurde ; ou alors justifiée, entre autre par l'âge ou la maladie grave impossible à guérir. On parle alors parfois d'une délivrance. Ce même terme n'est-il pas employé aussi lors d'une naissance ? Mais la mort, cependant, nous surprend toujours et ne nous laisse jamais indemnes. Envisager la nôtre paraît in-envisageable. Elle fait pourtant partie intégrante de nos vies.
  - Ne sommes-nous pas tous des endeuillés en puissance, marqués dans nos esprits et nos corps par tout ce que nous vivons dans nos vies ? Deuil de mort bien sûr, mais aussi deuils de perte : rejet familial, fin d'une relation affective, chômage, déracinement social, exil ... Le deuil, chemin du *plus jamais comme avant* nous

bouscule à son tour, il reste pourtant un facteur essentiel à notre croissance en humanité. **Accompagner des personnes en deuil m'a appris qu'il existe toujours un autre chemin de Vie où l'absence, au fil du temps se fait présence différente. Et que si toute mort reste symbole d'un arrachement propre à chacun, elle nous impose aussi de vivre un autre départ sur un chemin solitaire mais sur lequel il ne faut pas rester seul trop longtemps.**

Chaque personne en deuil est unique, chaque accompagnant au deuil l'est aussi. Le chemin se fait lui aussi hors du temps, basé sur l'écoute et la présence.

- Contrairement à ce que vous imaginez peut-être, je voudrais témoigner que notre bénévolat n'est pas triste, il est constitué de forces acquises au travers des liens tissés au cœur de l'humain, faits de joies et de peines, et du partage parfois intense d'une vie dont nous ne connaissons que l'instant qui la dit.
- Les soins Palliatifs dont nous partageons l'Éthique l'ont bien compris : ils ont fait de leur médecine une médecine sans failles, qui prend soin de l'Autre dans sa globalité et sa Vérité. Ils vous le confirmeront tout à l'heure.

**Ce bénévolat si particulier me rapproche ainsi de ma propre Vérité, et donne du sens à ma vie.**

**Chacune des personnes à côté de qui j'ai cheminé m'a laissé sa propre empreinte. Je n'en oublie aucune et y glisse aujourd'hui mes propres pas. Je les en remercie infiniment. Elles tracent avec moi le chemin de mon bénévolat, et celui de ma Vie d'aujourd'hui.**

Je voudrais ajouter pour terminer :

- qu' être bénévole d'accompagnement me semble devoir tenir autant de place dans le monde d'aujourd'hui que dans celui de demain. Quel que soit le changement de loi, et l'évolution sociétale, la notion d'accompagnement restera nécessaire. Et nos valeurs sur lesquelles elle s'appuie, **dignité, respect de la vie et solidarité**, resteront indispensables si la société veut conserver son humanité. Les transmettre est important pour moi.
- Ne pensez pas, ce que nous entendons souvent : « je ne saurais jamais faire ce que tu fais ». Vous l'aurez compris, il ne s'agit pas de FAIRE mais D'ÊTRE, c'est à dire d'être vous-même et de trouver au fond de vous cette même énergie présente en chacun de nous.
- Merci infiniment à mon bureau et à tous nos bénévoles de ce chemin partagé dans la joie et l'amitié à Jalmalv-Compiègne.
- Merci aux équipes de Soins Palliatifs d'avoir accepté ce défi qui est de monter sur scène ce soir, merci à Paolo plus habitué à la scène que nous, mais qui a accepté de partager lui aussi ce même défi. Et merci à vous tous de nous avoir rejoints !
- Vingt cinq années, déjà, d'un beau et riche partenariat avec ces soignants de l'Extrême nous a donné envie de les mettre en Lumière et de leur rendre Honneur.

Je leur laisse la parole. Très bonne soirée à chacun.

Sabine,  
Compiègne, le 6 juin 2023

Nous avons aussi eu l'occasion de témoigner de notre bénévolat lors de plusieurs conférences-débats sur la fin de vie ouvertes au grand public : à l'invitation de l'Association « **Les amis de la Vie** », puis à celle des **comités Horizons du Compiégnais & Noyonnais** successivement à Compiègne puis à Clermont. Nous avons aussi présenté les soins palliatifs et notre association à une journée de **formation pour des assistantes sociales**. Et nous avons été présents sur la Place de l'Hôtel de Ville de Compiègne à la **Fête de la Maison des Parents** où les enfants viennent découvrir le **Cycle de la Vie**.

Les mois de septembre et d'octobre sont déjà eux aussi bien remplis avec diverses autres sollicitations prévues. Et notre rôle de « pied sociétal » est ainsi rempli : ouvrir à la parole, témoigner, informer... Il complète celui de notre rôle d'accompagnant auprès des plus vulnérables d'entre nous. La reprise est là et nous comble, même s'il faut reprendre le rythme !

Bel été à chacun, et merci de votre soutien qui reste nécessaire au bon fonctionnement de notre association.

Sabine

## 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 aux 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 !

**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.

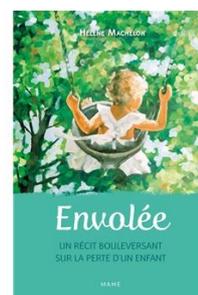
### LIVRES POUR ADULTES :

#### « Envolée » d'Hélène MACHELON, Éditeur Mame

L'auteure donne vie et mots, pensées et réactions, en huit parties dédiées à l'un puis à l'autre, à tous les acteurs présents autour d'une petite fille hospitalisée à l'Hôpital Necker.

Ce qui est fort dans ce récit, qui n'est pas un témoignage, bien qu'inspiré par le vécu de l'auteur, c'est la puissance d'évocation de chaque regard singulier.

Un livre profond, original par ce récit « à plusieurs voix » de l'investissement de chacun auprès de cette petite fille. Très belle écriture.



#### Les cheminements du deuil (revue de la Fédération européenne

« Vivre son deuil »)

n°1 Les spécificités du deuil chez l'adolescent

n°2 Rituels, absence de rituels

Ces deux petits volumes version papier sont au local et peuvent être empruntés par chacun.





### **Face à la personne en souffrance, quelles solidarités ? N°153**

C'est le dernier numéro sorti, disponible à notre local où vous pourrez l'emprunter. Vous y retrouverez toutes les revues depuis les toutes premières, l'évocation de questions médicales, philosophiques et autres qui se posent au fil du temps qui passe et de l'évolution sociétale qui l'accompagne.

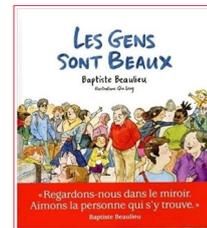
## **LIVRES POUR ENFANTS**

### **« Les gens sont beaux » de Baptiste BEAULIEU**

Éditeur « Les Arènes ». Pour enfant de 6 à 11 ans

" Je vais te confier un secret : un être humain, c'est une histoire. Et quand tu connais cette histoire, ça change tout. "

Papou est médecin généraliste à la retraite. Un beau matin, il raconte à son petit-fils pourquoi les gens sont beaux. Pour Papou, c'est important de le répéter : le corps humain n'a pas vocation à être façonné par la société, il n'a pas de modèle parfait. Derrière les imperfections se cachent toujours des histoires ou des traces de vie.



### **« Raoul, t'aurais pu prévenir avant de partir » de Michel Van ZEVEREN,** édition Pastel

Le Papipa de Raoul est décédé. Mais Raoul lui est bien vivant, pas au ciel, et il a des questions plein la tête. La maison d'édition Pastel vous propose un album rempli de tendresse et de rires, sur le thème difficile qu'est la mort, pas toujours facile à expliquer aux enfants. Sous forme de petites planches de bandes-dessinées, Michel Van Zeveren nous dessine des dialogues doux et savoureux entre Raoul et plusieurs membres de sa famille. Raoul va t'il avoir toutes les réponses à ses questions ?

### **« Tu vivras dans nos cœurs pour toujours » de Britta TECKENTRUP**

Édition Larousse jeunesse

Renard a vécu une vie longue et heureuse. Mais un jour vient où il est fatigué... Il s'endort alors pour toujours... Dans la forêt, tous ses amis se réunissent. Ils se souviennent des jours heureux passés avec lui. Renard restera dans leur cœur pour toujours. Un texte d'une incroyable délicatesse pour évoquer avec les petits, de façon imagée et poétique, la disparition d'un être cher...



### **« Marie, la mort dans l'âme » de Christine d'Erceville et Cécile Guinement**

Tutti Kids Édition

Marie a tout juste 10 ans lorsqu'elle perd sa petite sœur. Cet événement terrible, elle parvient à le surmonter grâce à Outch, un drôle de cafard qui s'invite à ses côtés pour l'aider à traverser cette épreuve. Cette BD destinée aux 8-12 ans permet de poser des mots sur les maux et d'aider son enfant à mieux comprendre ce qu'est la perte d'un être cher, avec simplicité et bienveillance, mais aussi avec humour et poésie.

### Informations diverses

- **Vous trouverez ci-joint votre bulletin d'adhésion et/ou de soutien pour 2023.** N'oubliez pas de régler votre adhésion indispensable pour rester en lien avec nous et recevoir nos lettres en Janvier et Juin. N'hésitez pas à partager celle-ci afin de nous faire mieux connaître. Nous avons besoin de nouveaux adhérents et de votre soutien financier....
- Nous serons présents sur les **Forums des Associations 2023** :
  - A **Noyon** le dimanche 3 septembre
  - A **Compiègne** le samedi 9 septembre
  - A **Pont Sainte Maxence** le dimanche 10 septembreVenez nous y retrouver, vous y êtes les bienvenus !
- Deuxième événement pour nos 25 ans : **Conférence d'Eric FIAT** le vendredi 6 octobre à 20h au cinéma le Majestic, suivi d'un pot de l'amitié où nous serons heureux de vous accueillir.
- **Prochaines sensibilisations au bénévolat d'accompagnement** : deux samedis indissociables l'un de l'autre : les samedi 14 octobre et samedi 9 décembre 2023. Pour tout renseignement, nous contacter, laisser un message au local ou appeler le 06 82 22 87 58

"La confiance est l'élément par où se forme et se consolide notre avenir, plus ou moins favorable et providentiel, suivant que nous espérons, osons davantage. L'avenir est le vide qui donne le vertige, l'indétermination qui trouble le choix, l'eau mouvante où l'on croit s'enfoncer. La confiance consolide, précise, anime tout ce chaos et cette incertitude ; elle donne un cœur et un visage au hasard aveugle."

Pierre Teilhard de Chardin

"A force de sacrifier l'essentiel à l'urgence, on finit par oublier l'urgence de l'essentiel."

Edgar Morin

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)

