

LETTRE AUX ADHÉRENTS de JALMALV-COMPIÈGNE



Chers Amis et Adhérents,

Notre printemps fut cette année bien "mouillé" ... et au sortir de l'hiver, luminosité, soleil et chaleur ont été pour chacun d'entre nous un manque réel dans un contexte mondial bien fragilisé. Nous sommes d'autant plus heureux de vous retrouver pour vous donner quelques nouvelles de notre association Jalmalv-Compiègne.

L'impact du Covid présent encore dans certains domaines s'éloigne, et reprendre la plupart de nos actions est tout simplement une joie. La nature même bien arrosée garde tous ses droits et l'explosion des couleurs nous ramène à la Vie, à nos vies.

Nous avons réfléchi début mai, au Congrès de notre Fédération Nationale, dans le cadre exceptionnel de Gorches, au bord du Lac de Serre-Ponçon, à l'évolution sociétale qui s'annonce et à l'évolution de la loi sur la fin de vie qui était alors programmée. Le Congrès avait pour thème "**Les associations d'accompagnement et l'évolution des lois sur la fin de vie**". Vous trouverez ci-joint à cette lettre le communiqué de presse d'Olivier de MARGERIE, Président de notre Fédération Nationale qui résume l'ensemble des échanges qui ont pu se faire. Partis à sept bénévoles de Compiègne, nous avons partagé des moments intenses en rejoignant quelques 260 autres bénévoles de toutes régions parmi les 72 associations Jalmalv. Vous pourrez lire aussi leurs témoignages.

Le cadre magnifique dans lequel s'est déroulé le congrès, (les photos qui illustrent notre propos ont été prises lors de ces trois journées), semblait s'accorder à la profondeur du sujet traité : l'immensité des paysages rejoignait l'immensité des questionnements qui surgissaient de cette réflexion partagée à propos du thème de la fin de vie.

Au jour d'aujourd'hui, alors qu'il nous faut reprendre cette lettre, tout a changé. La dissolution de l'Assemblée Nationale entraîne la suppression du projet de loi sur la fin de vie en cours, l'avenir reste néanmoins incertain. Aucune réflexion n'est inutile, et bien des questions restent sans réponses. Vous savez depuis bien longtemps que les Soins Palliatifs sont notre guide et qu'ils le resteront. Nous continuerons à les faire connaître, à reconnaître cette médecine si riche en humanité, et à la



soutenir. Il faut encore les développer, 20 départements français n'y ont toujours pas accès actuellement. Le soutien financier promis par des gouvernements successifs est attendu depuis de nombreuses années et devrait avant tout permettre son développement, et faire de leur accès à tous une réalité. Former des médecins et soignants dans cette spécialité est une urgence.

Peut-on réellement aller à l'encontre d'une évolution sociétale qui, pourtant, semble perdre ses points de repères quand elle est néanmoins la nôtre ? Comment accepter qu'une loi remplace une conscience humaine ? Comment se dire que le mourir de chacun ne concerne que lui-même ? Que cette loi "de bien portants" est celle qui légalisera notre propre fin de vie alors que la question de son évolution n'a pas été posée aux malades eux-mêmes ?

Les interrogations des équipes soignantes, et celles des bénévoles demeurent, car l'évolution est en marche.

Une chose est certaine : nous n'abandonnerons pas, et accompagnerons celui-là même qui nous dira qu'il a programmé sa mort à la date de son choix. Les raisons de sa décision lui appartiennent et nous la respecterons. Notre travail sur nous-mêmes se devra d'être plus intense. Trouver l'attitude juste, reconnaître le silence comme moyen de communication, exclure le jugement à porter sur le vécu partagé, continuer à travailler l'attachement et la juste distance seront une infime partie de ce que nous aurons à vivre. La mort, programmée ou non, ne laisse jamais indemne. Les équipes palliatives, formées au soulagement de la douleur et à l'accompagnement du malade et des siens le vivent au quotidien : en fin de vie, chaque instant compte, et ce d'autant plus si on ne le vit pas seul, isolé et douloureux.

La tâche est immense dans ce monde qui est aujourd'hui le nôtre. Et comme devant certains paysages, elle nous laisse sans voix.

Alors l'envie nous prend de témoigner de ce temps donné, partagé et reçu au cœur de nos accompagnements de façon plus fréquente. Une façon peut-être de le légitimer et d'en faire percevoir la richesse, car pour l'approcher réellement, il faut vivre vraiment ces instants hors du temps. Oui, la Vie est là et le reste jusqu'à ce qu'elle prenne d'elle-même son envol dans un lâcher-prise partagé. N'est-ce pas là le véritable mystère de toute Vie ?

*"L'homme n'est pas détruit par la souffrance, il est détruit par une souffrance dénuée de sens."
Viktor E Frankl, M.D. (1905-1997)*

Actuellement, nos témoignages se font donc plus fréquemment, toujours dans le respect et la confidentialité de chacun : l'Autre, l'Accompagné, et aussi nous-même. Tels des chercheurs de sens en équilibre sur un fil, devant quelque chose qui nous dépasse et ne nous appartient pas, la mort reste le fondement même de toute vie. Certains parlent de délivrance, n'est ce pas aussi le terme utilisé pour une naissance ?



Aucune certitude n'habite nos accompagnements, les interrogations rythment notre quotidien.

Les progrès médicaux ont été fulgurants, et la durée de la vie s'est considérablement allongée. A quel prix ? Nous entendons et pouvons admettre qu'une personne de 104 ans qu'il nous est donné d'accompagner, face à la maladie grave et d'une lucidité désarmante s'interroge sur le sens que peut avoir le fait "d'être encore là" alors que toute sa génération a disparu et que sa solitude lui semble insurmontable. Soulagée des douleurs trop importantes qui sont les siennes, elle semble pourtant vivre la grâce de l'instant partagé et ira jusqu'à nous conseiller, pour "conserver votre

mémoire" de faire comme elle : continuer à apprendre un poème chaque jour... Son métier d'institutrice l'habitait encore...

Nos vécus de "témoins" confirment que toute douleur se doit d'être soulagée. Et qu'Être là, peut être essentiel. Nous interrogeons parfois l'accompagnement de malades atteints de maladies neurodégénératives. Chaque cas est unique et difficile. Pas plus d'égalité devant la maladie, que dans nos vies, seul mourir nous rend tous égaux. Certains comme Olivier Goy (*Invincible été*) très soutenus par leur famille font face. Olivier, atteint de SLA, dédie sa maladie au service de l'Institut du Cerveau et n'hésite pas à témoigner de son vécu. D'autres ne font pas ce choix, et impossible de prédire comment nous ferions face à une telle situation ? Il est évident qu'aucun d'entre nous ne souhaite vivre douloureux, face à des épreuves difficiles, abandonné et sans moyens financiers au cours de sa vie. Il en est sans doute de même devant la mort. Et notre société en oublie de valoriser l'humain.

France Pastorelli (1880-1958), témoignait déjà dans son livre "Servitude et grandeur de la maladie" : *"La vie devient pour nous une matière précieuse à ne pas gâcher, et il n'y a guère que ce qui conserve une valeur en face de la mort qui garde un sens à nos yeux. On s'aperçoit, non sans surprise, qu'au lieu de restreindre la vie, ce sentiment l'amplifie à l'infini."*

Nous accepterons les changements à venir, mais ne renoncerons pas aux valeurs qui sont les nôtres. Il nous faudra peu à peu trouver un accord avec nous-mêmes qui nous permette d'accompagner et de nous ajuster à l'Autre en respectant SA décision. A nous de rester lucide et confiant devant cette société en devenir.

Mourir ne sera jamais ni facile ni aisé. Prêter assistance à une personne qui souhaite mourir n'est pas un geste anodin. Nous le percevons déjà sur le chemin du deuil, ce chemin particulier du "plus jamais comme avant" : l'empreinte de la culpabilité comme celle de ces familles qui ont accompagné un proche en Belgique, sera plus forte au cours du deuil des proches, nous en sommes déjà témoins. Qu'en sera-t-il alors du "faire mourir", ce geste qui, légalisé, risquerait d'être banalisé ? Qui le fera ? Qui pourra le réclamer ? Ce projet de loi reviendra-t-il ? Il ne cessera de nous questionner, de nous transformer... Dans un monde de plus en plus violent, ne serait-il pas souhaitable, en attendant, de travailler et de réfléchir sur l'Éthique de la discussion comme le préconisait Pierre Le COZ, philosophe qui est intervenu au congrès Jalmalv ? Apprendre à s'écouter les uns les autres parfois même au sein d'une même équipe, et accepter parfois de changer d'avis ne sont pas des choses aisées et le monde d'aujourd'hui ne nous y aide pas.

Le congrès de la SFAP (Société Française d'Accompagnement en Soins Palliatifs) vient, lui aussi, de se tenir et de rassembler quelques 2600 soignants et bénévoles au Futuroscope de Poitiers pour continuer cette réflexion sans fin et qui reste au cœur de la Vie... Les équipes de soins palliatifs sont "hors pairs"... Ils sont comme le chante le service de Puteaux dans un magnifique clip (<https://www.youtube.com/watch?v=aitmOfNTBFo>) diffusé à ce dernier congrès "une écoute pour parler, une épaule pour apaiser, une main pour rassurer, un concentré de vie, un élan d'humanité..." Nous sommes heureux et fiers d'être bénévoles au sein de leurs équipes et continueront à les soutenir dans le monde fragilisé qu'est celui de demain.

Merci à vous tous, aussi, de continuer à nous apporter votre aide, merci de diffuser cette lettre autour de vous. Adhérez à notre association et n'hésitez pas à nous contacter : nous avons aussi besoin de bénévoles !

Sabine

"Qui apprendrait les hommes à mourir, leur apprendrait à vivre." (Montaigne)

Quelques témoignages des participants au Congrès Jalmalv 2024...

Je reviens très contente de ce congrès, merci de m'avoir "permis" d'y participer !

Le thème était très appelant, et j'ai beaucoup aimé la pédagogie interactive qui m'a permis d'approfondir ces questions si complexes, et de mieux me les approprier.

J'ai beaucoup aimé les interventions des 2 philosophes, les autres aussi d'ailleurs.

Pour le spectacle, je n'ai eu qu'un regret, c'est d'être top fatiguée pour vraiment en apprécier toute la beauté.

J'ai admiré la capacité de synthèse d'Olivier de M., et j'ai aimé l'humour du grand organisateur.

J'ai été contente de rencontrer des gens très différents.

Quant au lieu, cadre, et qualité de l'hébergement et de la restauration, bravo !!!

Bref, un grand merci ! (O.)



J'ai été surprise du parti pris "brain storming" qui a été choisi par les organisateurs. J'attendais un enrichissement sur le contenu des textes en débat, éventuellement sur la façon dont les uns et les autres avaient vécu les épisodes de consultation auxquelles ils avaient été associés, sur les grands enjeux et dangers en vue.

J'ai donc été frustrée par la discrétion des "grands intervenants" que l'on a moins entendu que les ressentis des congressistes et que dans les précédents congrès auxquels j'ai participé.

Pour ma part, je ne vois pas dans une association une tribune démocratique mais un lieu d'affirmations de valeurs auxquelles on se rallie si on est d'accord. Comme par ailleurs, j'ai été surprise de l'importance des prises de positions positives sur le texte et je reste un peu perplexe sur ce qui en sortira "officiellement". (F.)



Bien rentrée après ces journées d'intense émotion !

Je rentre de mon 1er congrès "chamboulée par ce que j'ai vécu :

- Interventions très intéressantes et claires devant la complexité de cette loi.*
- Échanges riches entre tous les participants et dans le respect de tous.*
- La possibilité et le temps donné aux acteurs de terrain d'exprimer leur ressenti face à ce texte et à l'ampleur de la tâche qui les attend, m'a paru être une décision sage de la fédération. Elle fait confiance à ses bénévoles...*

Le tout dans un décor somptueux, je me suis sentie "bien petite" devant de telles beautés.

Encore un grand merci à tous pour ces beaux moments de partage. (A)

"Les choix que vous faites doivent être portés par vos espoirs et non par vos peurs" (Nelson Mandela)

Dans un paysage magnifique, dans une unité de lieu et de temps rare, nous avons vécu un congrès fort, dense, plein.

Qui a aidé à façonner la réponse que Jalmalv construit face aux points essentiels de la loi sur la

fin de vie, une forme de parlement en quelque sorte.

Avec des trajets longs certes mais entrecoupés de haltes magnifiant les charmes des lieux, des édifices, des gastronomies et surtout des êtres qui les édifient, enjolivent, illuminent.

Le tout agrémenté de multitudes de conversations, ce mot préféré de Bernard Pivot.

Merci. (D.)

Très beau congrès, j'ai apprécié le fait qu'il y ait beaucoup de questionnement sans nécessairement de réponses. Ce sont les questionnements et réflexions sereines qui font avancer.

Je souhaite beaucoup de courage aux administrateurs de la Fédération pour tirer des conclusions de tout ce qui a été évoqué par les participants.

Je trouve que toutes les personnes qui ont pris la parole (médecins, philosophes...) étaient tous remarquables. (A.)



Nous étions 250 bénévoles à qui il a été demandé de réfléchir sur l'ébauche de cette loi d'aide active (le mot "active" a été supprimé) à mourir avec l'ouverture des maisons d'accompagnements et de donner son ressenti.

Il est remonté des ateliers un spectre de réflexions de tout citoyen : incertitude, pour ou contre, acceptation de l'idée du suicide assisté même de l'euthanasie, le refus total de l'un ou de l'autre ou des deux et l'augmentation du nombre de lieux en Soins Palliatifs impérative.

Il a été dit que le suicide assisté ne pourrait être permis pour les jeunes car l'État programme une campagne de lutte contre le suicide dans les écoles et que cela serait incompatible !

Mais quand une loi est votée... elle peut ne pas être appliquée mais aussi être transgressée !

Des points de vue venant de différentes personnalités ont été données et amènent à la réflexion.

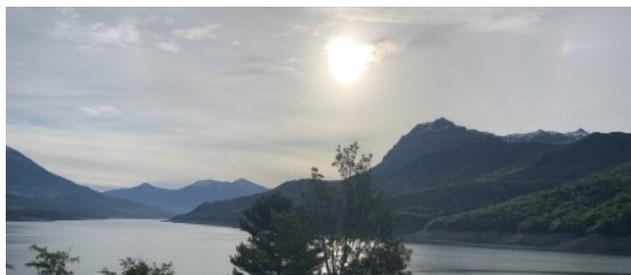
Il faut oser parler de la délicatesse de ce sujet. Accompagner, rester auprès du patient jusqu'au bout est notre engagement. (M.F.)

"Le merveilleux jaillit sans s'annoncer. Il sourd du ciel, de l'eau, de la terre ou d'un visage. C'est un clignement. On le cherche, il se refuse ; on veut le saisir, il a disparu. Il est difficile à capter, encore plus à définir. Le peintre y réussit un peu (Monet à Pourville)) parce que le pinceau rend la vibration. On a intérêt à se tenir aux aguets. (...) Le merveilleux n'a pas de sources culturelles.

Émanation sans cause, débarrassé de ses pourquoi, on ne saurait l'arc-bouter aux références. (...)

Le merveilleux attend l'œil. Qu'est ce que le regard ? La pauvre aumône de l'homme à la nature."

Sylvain Tesson (Avec les Fées)



"Il faut refuser de choisir entre la dissimulation honteuse de la vérité et son exhibition obscène et le malade a le droit qu'on lui épargne aussi bien celle-ci que celle-là.

(Eric FIAT)

Bibliothèque JALMALV

Rappel pour la bibliothèque :

Elle est ouverte à tous les adhérents à jour de leur cotisation, **permanence le vendredi matin au local (hors 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 dans le courant de l'année... 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.

LIVRES POUR ADULTES :

"L'éthique Médicale" (Pierre LE GOZ)

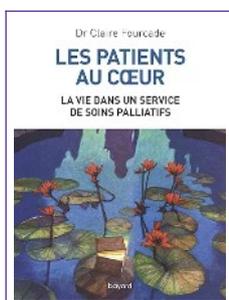
(Sciences Technologies Santé)

"Pierre Le Goz participe à la formation des professionnels de santé et c'est d'abord à eux qu'il destine son ouvrage. Il présente successivement les courants de philosophie morale les plus en vogue aujourd'hui : l'éthique de la discussion, l'éthique des vertus, les approches conséquentialistes (avec une place particulière pour l'utilitarisme), l'éthique libertarienne (qui accorde la primauté à la volonté de l'individu) mais aussi les éthiques déontologiques (axées sur la notion de devoir). Conscient des limites de chacune, l'auteur appelle à combiner les différentes approches, et parfois même à les corriger l'une par l'autre. Résolument optimiste, il croit à la valeur de la discussion, qui devrait permettre de résoudre tous les dilemmes éthiques." (Patrick VESPIEREN)



"Les patients au cœur" (Docteur Claire FOURCADE)

Édition Bayard



Un beau témoignage pour raconter la vie. Celle des patients et de leurs proches mais aussi celle des soignants qui tentent d'être là, le mieux possible, tant que dure cette vie. Une preuve bouleversante de l'extension du domaine des possibles, voilà l'histoire singulière des soins palliatifs au 4ème sud, à Narbonne, (Bureaux de l'équipe mobile de soins palliatifs, 4e étage, aile sud de la clinique). L'auteur : Claire FOURCADE est médecin. Elle dirige une équipe de soins palliatifs dans la région de Narbonne.

Elle a publié en 2011 chez BAYARD : Mille et une vies en soins palliatifs.

"Comment ça va pas" (Delphine HORVILLEUR)

Édition Grasset

Fracassée comme tant d'autres après le massacre perpétré par le Hamas le 7 octobre 2023 en Israël, l'auteur voit son monde s'effondrer. Elle dont la mission consiste à porter la souffrance des autres sur ses épaules et à la soulager par ses mots, se trouve soudain en état de sidération, impuissante et aphasique. Dans la fièvre, elle écrit alors ce petit traité de survie, comme une tranche d'auto-analyse qui la fait revenir sur ses fondements existentiels.



LIVRES POUR ENFANTS :



"Comment parler de la mort aux tout-petits ?" (Flore BRUNELET et Madeleine BRUNELET)

Édition Père Castor

Minou est parti pour toujours : il est mort. Comment trouver les mots justes pour en parler avec des tout-petits ?

Madeleine et Flore BRUNELET sont mère et fille. L'une est illustratrice, l'autre psychologue. Un livre dont le dessin et les commentaires ne sont que douceur pour transmettre une vérité si difficile à dire et à expliquer ...

"Une paillette dans l'iris" (Charlotte PONS)

Édition Seuil Jeunesse

Dans ce livre écrit comme une aventure, avec une tendresse et un humour immense, Charlotte PONS fait parler une petite fille de CM1 et parvient à saisir ce qu'est la vie pour elle après l'impensable : la mort de son frère. Elle nous raconte comment on peut être heureux malgré les drames.



"Le petit arbre qui voulait devenir un nuage"

(Agnès LEDIG, Frédéric PILLOT)

Édition Albin Michel Jeunesse

Quand le petit tilleul voit un nuage blanc se poser dans ses branches, il lui confie son rêve : voyager comme lui au-dessus des forêts, des bateaux et des villages... Le nuage, lui, aimerait avoir la vie tranquille et enracinée de son nouvel ami, chaque jour visité par de magnifiques oiseaux. Tous deux vont se faire une promesse qui

les laissera heureux et légers. Cet allègre poème en alexandrins est une invitation à jouir de ce que l'on est.

"Mazette est trop (très) sensible" (Agnès LEDIG, Frédéric PILLOT)

Édition Flammarion Jeunesse Père Castor

Une histoire à lire dans les deux sens pour voir la vie différemment !
Connaissez-vous Mazette et son ami Mouton ? Leurs histoires nous parlent de ce que peut ressentir l'enfant au quotidien, et comment l'aider à s'épanouir. Lues dans un sens, puis dans l'autre, elles présentent la vie sous un angle très différent. Est-ce un problème d'être trop sensible ou faut-il juste l'accepter ? Vous n'y croyez pas ? Essayez !



Informations diverses et dates à noter

Vous trouverez ci-joint votre bulletin d'adhésion et/ou de soutien pour 2024. Pensez à régler votre adhésion 2024, elle est obligatoire pour tous les bénévoles. Indispensable aussi pour rester en lien avec nous et recevoir nos lettres de Janvier et Juin. N'hésitez pas à partager celle-ci afin de nous faire mieux connaître.

Nous avons besoin de vous, de votre soutien financier et de nouveaux adhérents.

Nous serons présents sur les Forums des Associations 2024 :

à **Compiègne** : le samedi 14 septembre 2024

à **Noyon** le dimanche 1er septembre 2024

à **Pont-Sainte Maxence** : le dimanche 15 septembre 2024

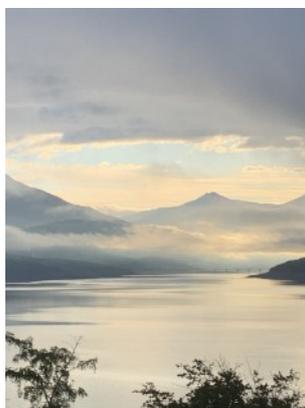
Prochaines sensibilisations au bénévolat d'accompagnement : elles ont lieu une fois par an, et les 2 samedis sont indissociables l'un de l'autre :

les samedi 12 octobre 2024 et samedi 18 janvier 2025. Pour tout renseignement, nous contacter en laissant un message au local ou appeler le 06 82 22 87 58.

Elle seront suivies de deux week-end complets de formation initiale dont les dates vous seront communiquées ultérieurement

Jalmalv organise régulièrement des conférences ouvertes au grand public.

Nous recevrons Tanguy CHATEL pour une conférence "**Le deuil, un chemin de vie**" avec la collaboration de la troupe St Médard le jeudi 28 novembre 2024 au cinéma Le MAJESTIC, à Jaux Compiègne



JALMALV Compiègne Abbaye de Royallieu, Parc de Baysen

2, chemin de Ste Catherine

60200 COMPIÈGNE

Tél : 03 44 20 95 26

Mail : jalmalv.compiegne@orange.fr

www.jalmalv-compiegne.fr

[Facebook](#)

