

LETTRE AUX ADHÉRENTS de JALMALV-COMPIÈGNE

Chers Amis, chers Adhérents,

Nous revenons de notre Congrès National à St Étienne et reprenons contact avec vous tous avec une grande **Joie**. Comme vous le lirez dans le Communiqué de Presse de notre Fédération dans les pages qui suivent, le thème choisi cette année nous a tous interrogés et peut étonner bon nombre d'entre vous.



Un peu de joie en fin de vie ?

Regards croisés sur la joie d'accompagner les personnes en fin de vie

Nous tenons tout d'abord à remercier Jalmalv Saint Étienne, sa présidente et toute son équipe pour la qualité de l'accueil qui nous a été réservé. Comme vous le verrez aussi dans le contenu de cette Lettre aux adhérents, gérer une association est un sérieux défi au quotidien et nous imaginons facilement ce que doit représenter l'organisation, la gestion, et la logistique d'un Congrès... **Alors un joyeux BRAVO à vous tous, à St Étienne.**



Et oui, la joie, étonnamment, peut nous surprendre et nous accompagner dans notre bénévolat. **Celle partagée en équipe**, où chacun s'investit et où les énergies s'additionnent et se multiplient afin de contribuer à la longue Vie de notre association. **Celle que nous vivons aussi au plus profond de nous mêmes** lors de ces rencontres uniques et à nulle autre pareille qui font la trame de nos accompagnements. Aucun projet ne nous habite, si ce n'est celui de tenir nos engagements auprès des plus vulnérables d'entre nous vers lesquels les soignants nous guident. Libres de nos choix d'être un bénévole parmi d'autres au sein d'une équipe, plus aucun savoir ne compte alors si ce n'est le respect de l'Autre. En Vérité par rapport à nous-mêmes, sans attente particulière nous nous laissons porter par "la grâce" de l'instant. **La personne que nous accompagnons a parfois, elle aussi, une Joie de Vivre l'instant donné** dans ce temps "hors du temps". Notre accompagnement peut se vivre dans l'émotion d'un instant unique où la vie s'échappe, mais il peut aussi être le partage d'un moment de joie partagée "d'être là", tout simplement, d'une main tenue en silence dans un cœur à cœur au fil d'un temps suspendu. Notre maître mot est de **s'ajuster à nous et à l'Autre**. Nos rencontres pourront se révéler "banales" ou "profondes émotionnellement" mais chacune, c'est une certitude, nous construit et c'est une Joie réelle que d'accompagner.

Sabine

Communiqué de presse de la Fédération Jalmalv

Congrès St Étienne, mai 2025

314 personnes représentant 57 associations Jalmalv (Jusqu'à la mort accompagner la vie) venues de toute la France, se sont réunies du 23 au 25 mai à Saint-Etienne (Loire) pour réfléchir sur le thème :

Un peu de joie en fin de vie ?

Regards croisés sur la joie d'accompagner les personnes en fin de vie

De façon surprenante, une personne en fin de vie peut éprouver de la joie.

La joie est une expérience, une émotion intérieure profonde, qui surgit de façon imprévisible. Elle est un élan qui fait se sentir plus vivant. Elle augmente notre possibilité d'être et d'agir. Elle nous remplit. Elle ne se commande pas. Fulgurante, elle marque pour longtemps mais pour autant elle échappe aussi vite.

Dans l'accompagnement des personnes en fin de vie, cette joie n'est pas à rechercher comme un idéal. Elle peut naître d'un regard, d'un geste ou d'une parole. Les soignants, comme les bénévoles, témoignent des petits riens, des petits bonheurs partagés. Pouvoir parfois rire ensemble permet de résister au tragique de la situation, d'apporter de la légèreté. Contrairement à ce que l'on pourrait imaginer, rien de suspect à ce que les accompagnants puissent ressentir de la joie dans cette période de souffrance et de mort.

Accompagnants bénévoles, en donnant du temps, en étant présents à l'autre, nous ne savons pas ce que, à ce moment, l'accompagné va prendre en nous, ce qu'il va écrire sur la page blanche que nous lui offrons. Rien de plus pour nous que d'accueillir cette relation, ce moment de vie ! Et de nous réjouir d'avoir été là. Sans fuir, car le malade nous oblige à l'authenticité. Alors la joie peut naître de la rencontre. Il s'est passé quelque chose : je m'y retrouve.

Non, la fin de vie n'est pas qu'une période d'attente de la mort ou une période de souffrance. Elle est encore un moment de vie. Les mourants sont toujours des vivants. Des émotions extrêmes, telles que l'envie d'en finir et le désir de vivre, coexistent intensément. A nous de les entendre.

Alors que la mort est si proche, cette joie ressentie par l'accompagnant bénévole est bien difficile à appréhender, à partager, et plus encore à transmettre. Oser témoigner de la joie en fin de vie est un challenge.

Transformons nos expériences individuelles en message sociétal crédible et audible. Les associations Jalmalv auront à s'engager dans ce travail. En 2025, c'est un enjeu majeur.

Un peu de joie en fin de vie !

LES BENEVOLES DE STRUCTURE

Que se "cache-t-il derrière" ...?

Levons le voile..., voici une vue des différentes fonctions de chacune des "burettes", terme que nous aimons employer, issu de "bureau" qui constitue "l'organe exécutif" de l'association.



Secrétaire :

- Rédaction et diffusion, après accord de la présidente, des compte-rendus des réunions (bureau, CA et AG).
- Participation à l'élaboration des documents de communication (affiches, cartes de visite, carte de vœux, ...).

Coordinatrice :

- Organisation de l'équipe de bénévoles (répartition, GP, rdv annuels ou sur demande, préparation des réunions, compte-rendus, communication...).
- Participation à la formation des bénévoles (rdv des candidats, sensibilisation, formation initiale, mise en place des binômes, entretiens pour intégration).
- Liaison avec les équipes médicales (demandes ponctuelles, communication...).

Référentes domicile :

- Recueillir les demandes venant des institutions.
- Présenter l'association sur place et mettre en place un binôme de bénévoles formés aux visites à domicile.

Trésorière :

-Pour Jalmalv Compiègne :

- Établissement du bilan financier général (AG), du bilan financier semestriel (CA) des recettes et dépenses mensuelles (bureau).
- Demandes de subventions (Conseil départemental de l'Oise, CCAS de Compiègne, Noyon, Pont Sainte Maxence, la SFAP, OGF ETC...); établissement du bilan prévisionnel des formations, du bilan prévisionnel général, remplissage des dossiers CERFA pour chaque organisme cité.
- Établissement des attestations pour les dons km.
- Déplacements divers (banque, organismes administratifs...)
- Classement et archivage de tous les documents.
- Règlement des factures (salle, psychologue, formateurs, hôtels...).

-Pour la SFAP :

- Bilan financier, bilan moral des formations et synthèses de ces dernières.

-Pour la fédération JALMALV :

- Statistiques des formations, rapport d'activités et rapport des usagers.

Vice-présidente :

- Seconde la présidente en fonction des besoins.

Présidente :

-Pour Jalmalv Compiègne :

- Rédiger les rapports d'AG et de CA et envoyer les convocations et les ordres du jour de ces réunions.
- Préparer l'ordre du jour des bureaux mensuels et l'envoyer aux membres du bureau.
- Recevoir les bénévoles qui demandent un rendez-vous, ou une institution qui souhaite nous rencontrer (signature de conventions ?)
- Assurer les différentes présentations de l'association à l'extérieur.
- Participation aux demandes de subventions.
- Participation à la formation des bénévoles.
- Choix avec le bureau des intervenants, des sujets des formations, conférences...
- Réservations de salle, des organisation des soirées, communication avec tous les intervenants.
- Inscriptions des bénévoles aux congrès, aux formations de la Fédération, réservation des hôtels...
- Répondre aux différents sollicitations, appels, mails, questionnaires



-Pour la SFAP :

- Travail partagé pour les dossiers avec la trésorière.
- Assister à l'AG de la SFAP où Jalmalv-Compiègne a le droit de vote car membre du CA.

-Pour la Fédération Jalmalv :

- Établir avec la Fédération un contact régulier, lui transmettre les demandes de formation des bénévoles et la tenir informée d'éventuelles difficultés pour avoir ses conseils.
- Établir avec la trésorière les dossiers RU (représentant des usagers) et RA (rapport d'activités)
- Assister à l'AG où Jalmalv-Compiègne a le droit de vote.

-Engagements extérieurs à l'association :

- DAC (Appui Parcours Santé) Jalmalv = membre du CA (donc CA et AG).
- CSPHF (Coordination régionale de soins palliatifs des Hauts de France) Jalmalv = membre du CA et de la CRABA (Commission régionale des associations de bénévoles) donc CA et AG pour les deux.

Nous participons toutes, annuellement, aux réunions de bureau (10), aux CA (Conseil d'Administration : 2 à 3) et à l'AG (Assemblée Générale : 1). Le bénévolat de structure inclut donc toutes les activités qui concernent la vie de l'association.

C'est un travail d'équipe conséquent (2489 heures pour 2024), mais riche, réalisé en lien, avec enthousiasme et cœur car, sans lui, l'accompagnement auprès des malades et de leurs proches ne pourrait exister.



Pour que le "Je" du bénévole prenne Vie dans le "Nous" associatif.
Pour que le "Nous" continue à faire vivre le "Je".

Respectivement, dans l'ordre des fonctions : Annie, Geneviève, Marie-Françoise en binôme avec Françoise D, Nathalie M, Perrine, Sabine

Formation JALMALV du 28 mars 2025 sur l'Accompagnement des Personnes Âgées par Marilyn P.



Jalmalv est un mouvement d'accompagnement de la fin de vie, **du grand âge** et du deuil.

Cette phrase dans la brochure de la fédération « **Exister, c'est être en lien** » définit bien la place des bénévoles dans l'accompagnement en EHPAD et les propos de résidents nous interpellent : « *Vous savez, ma mort...c'est que je suis déjà exclue de la vraie vie* » (Jeanne) et « *Votre présence me fait du bien et me permet de tenir le coup. Quand revenez-vous ?* » (Pierre). Aller voir les personnes âgées fragiles, vulnérables et dépendantes leur montre qu'elles ont toujours de la valeur et une place dans la société.

L'accompagnement en EHPAD a sa spécificité et la formation que j'ai suivie à Paris fin mars a permis de confronter mes questionnements à ceux d'autres bénévoles qui, comme moi, y accompagnent régulièrement.

Quelle est notre place dans l'institution ? Comme à l'hôpital il s'avère important d'être en partenariat, en lien, avec les soignants et le psychologue, d'avoir un référent pour recevoir et échanger des informations sur les résidents.

A quels résidents rendre visite ? Ils nous sont généralement indiqués par le psychologue ou l'infirmier qui les connaissent. L'essentiel semble être d'accompagner les ruptures (l'entrée en Ehpad, le deuil du conjoint, de la maison, d'un animal domestique, de la vie d'avant...) et d'atténuer ainsi l'isolement ressenti par beaucoup de résidents dont la famille est loin et/ou peu présente, ou qui perdent leurs derniers amis du fait de leur grand âge. La perte d'autonomie peut être très mal vécue, jusqu'à provoquer un syndrome de glissement chez certains, qui ont besoin de parler de leurs peurs, de leurs angoisses, et de se plaindre.

De quelle durée est l'accompagnement ? Il est souvent long, de plusieurs années, et nous avons tous été d'accord sur le fait qu'il entraîne forcément un attachement, un lien affectif qui s'installe dans le temps, ce qui est moins le cas quand nous ne voyons des personnes que peu de fois, en Unité de Soins Palliatifs. Un attachement qu'il faut savoir gérer. Faire les visites en binôme aide à garder une distance mais la demande est telle que ce n'est pas toujours possible. La régularité des visites est importante car elles constituent un repère dans le temps pour les résidents, en plus de leur apporter une ouverture sur l'extérieur.

Peut-on arrêter un accompagnement ? Il s'agirait plutôt de le *suspendre* si la personne va bien mais elle ne comprend pas forcément ce changement, car l'attachement est réciproque. Elle peut

accepter que la priorité soit donnée à des résidents en fin de vie ou qui vont mal.

Comment rester dans l'Écoute sans être dans le Faire ? En fait, se servir de supports peut être un très bon moyen pour nouer un contact avec les personnes âgées : dans ce but nous pouvons utiliser la musique, des jeux, des journaux, des photos, sans perdre de vue le sens de notre présence auprès d'elles. C'est une question que nous devons garder à l'esprit pour faire la différence entre l'accompagnement et l'animation.

Quelles difficultés particulières rencontrons-nous ? Surtout celles de communication à cause des troubles physiques (surdit , malvoyance...) ou cognitifs (d mences...) du r sident. Le langage non-verbal (toucher) peut nous aider dans certains cas.

Quel lien avec les familles ? Nous constatons qu'elles sont g n ralement reconnaissantes de notre pr sence car elles peuvent se sentir coupables d'avoir plac  leur parent en institution et sont soulag es de le savoir accompagn  en leur absence.



Permanence Jalmaalv   la Maison des parents de Compi gne

Depuis novembre 2024, la Maison des parents accueille les b n voles Jalmaalv de "l'Espace Deuil   Vivre" dans ses murs.

Les b n voles sont pr sents le premier mardi matin de chaque mois afin d'accueillir des personnes traversant un deuil.

Un espace de rencontre est mis   notre disposition afin de permettre un  change prot g .

Ces personnes sont principalement dirig es vers les b n voles Jalmaalv par les intervenants de la Maison des parents (psychologues...). Mais les rendez-vous spontan s sont aussi possibles. Les familles fr quentant la Maison des parents ont  t  inform es de cette permanence via des flyers et des affiches.

Durant ces entretiens, les personnes endeuill es d posent un petit bout de leur histoire. L' coute est tr s appr ci e.

Il leur est possible de revenir   la permanence du mois suivant ou de choisir de s'engager sur le chemin du deuil avec un b n vole-accompagnant Jalmaalv au local de l'association.

Durant ces entretiens, une pr sentation de l'association est propos e. Une information est donn e sur nos lieux et modalit s d'interventions (USP/EMSP Compi gne-Noyon, St C me, maisons de retraite, domicile/HAD, local Parc de Bayser - Compi gne).

Pour les b n voles Jalmaalv, intervenir dans ce cadre, au c ur de la ville et au plus pr s des habitants du quartier permet une rencontre unique, d'une grande richesse  motionnelle.

La Maison des Parents est en effet v cue comme un lieu de ressources multiples proposant un climat de grande confiance.

Ce partenariat permet une intervention au c ur des familles dans un climat tr s s cur .

C'est une belle rencontre et un endroit atypique propice   la libre circulation des  motions.

Nathalie Lie.

Bibliothèque JALMALV

Notre bibliothèque est ouverte à tous les adhérents à jour de leur cotisation, **permanence le vendredi matin au local (hors vacances scolaires) ou sur rendez-vous en appelant le 06 82 22 87 58**. Elle vous propose des lectures sur l'accompagnement des malades, la fin de vie et le deuil, et quelques romans touchant à ces sujets. Association laïque, elle est ouverte et respecte tous les témoignages et points de vue qui diffèrent par leur religion ou leur philosophie dans leur rapport à la mort. 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 chaque année... et lire est une réelle force à partager.

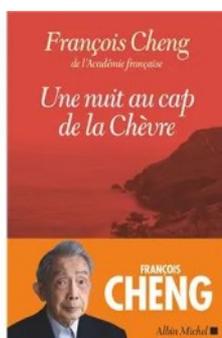
Rappel : L'Association JALMALV est aussi abonnée à la revue de notre Fédération Nationale. Vous pouvez emprunter toutes les revues à notre bibliothèque et/ou vous abonner individuellement. Cette revue (4 numéros par an) est éditée sous la responsabilité de la Fédération des Associations JALMALV depuis 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'inconsolée" Christine PEDOTTI

Édition Albin Michel

« Demeurer inconsolée ne signifie pas que je reste en larmes, tout au contraire, je reste en vie au sens où je reste vive, aiguisée, pleine d'appétit et de curiosité pour ce qui vient, sans rien vouloir effacer ou atténuer de ce qui a été, ni le bonheur de l'amour ni l'épreuve de la perte. »



"Une nuit au Cap de la Chèvre " François CHENG

Édition Albin Michel

Invité à séjourner dans une maison située sur le cap de la Chèvre, à la pointe sud de la presqu'île de Crozon, l'écrivain, réveillé par le bruit de la mer, sort par une nuit de pleine lune. Il plonge alors dans une méditation sur la vie, la mort, l'Univers et sur son propre destin de poète orphique, qu'il retranscrit en une vingtaine de poèmes.

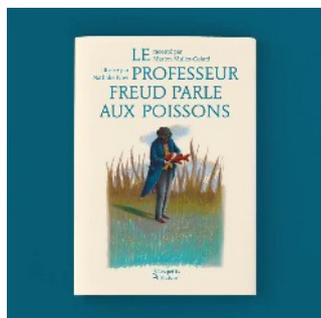
"Vous parler de mon fils" Philippe BESSON

Édition Julliard

Je vous demande de vous mettre à notre place. Un instant. Rien qu'un instant. Votre enfant vient vous raconter l'humiliation, la persécution, le bannissement. C'est votre fils, votre fille, il a douze ans, elle en a huit ou quatorze. C'est la chair de votre chair, ce que vous avez de plus précieux au monde. C'est l'être que vous devez protéger, défendre, soutenir, aider à grandir. Et il vient vous avouer cela. Vous y êtes ? Vous la devinez, votre stupéfaction ? votre culpabilité ? votre douleur ? votre colère ? Ça vous envahit, pas vrai ? ça vous submerge, ça vous dépasse, ça vous anéantit. Et ça, ce n'est que le début. Que les toutes premières minutes. »



LIVRES POUR ENFANTS :



Le professeur Freud parle aux poissons

Collection "Les petits plats"

"Tu connais ces grenouilles ? interroge le Professeur Freud.

— C'est pareil tous les jours, soupire la carpe. Ça essaye de grimper sur son nénuphar, Surmoi lui flanque une beigne, Ça recoule et Moi est bien embêtée."

L'auteur : Marion Muller-Colard n'aime pas choisir. C'est pour cela qu'elle s'appelle Muller et Colard. Qu'elle écrit pour les enfants et pour les

adultes. Pour le spectacle vivant et pour l'édition. Des romans et des contes philosophiques. Des contes philosophiques pour ne pas choisir entre penser et écrire.

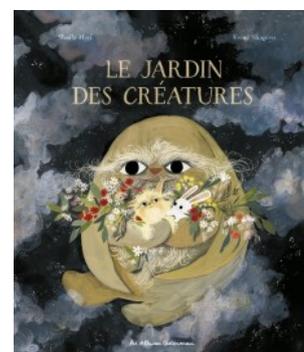
Le jardin des créatures de Sheila HETI (texte) Esmé SHAPIRO (illustrations)

Album Casterman

Un album tendre et délicat sur la mort et toutes les questions qu'elle pose.

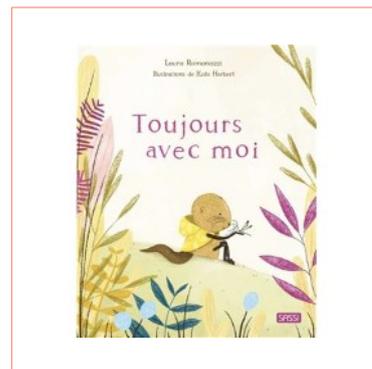
Deux lapins et une chatte vivent heureux dans un magnifique jardin. Une nuit, Hector, le grand lapin meurt. Crème, la petite lapine, s'interroge :

- Où est-ce qu'on va, quand on meurt ?
- Personne ne sait, lui répond Léopoldine, la chatte, mais tout le monde se pose cette question, et tout le monde y pense.
- Quand quelqu'un meurt, il nous manque tellement...
- Quand quelqu'un nous manque, ça veut dire qu'on le garde près de nous.



Toujours avec moi de Laura Romanazzi (illustrations de Kate Herbert (édition Sassi))

On jouait tout le temps ensemble. Et moi, j'adorais ça. Tu me faisais rire. Et tu me donnais toujours des bonbons. Mais un jour, on m'a dit que tu n'étais plus là. Et moi, je ne comprenais pas. Alors, j'ai demandé où tu étais, et les grandes personnes m'ont répondu : « Toujours avec toi ». Mais ça non plus, je ne le comprenais pas...



Nos cinés-débats

L'accueil est toujours aussi chaleureux au cinéma Le MAJESTIC et nous remercions sincèrement toute l'équipe qui met tout en œuvre pour que nos soirées soient réussies !



La projection du "Dernier Souffle" de COSTA-GAVRAS

Film de Costa Gravas, adapté du livre de Claude GRANGE et Régis DEBRAY (Édition Gallimard, 2023).

Nous souhaitons ouvrir à la discussion sur ce sujet grave qui traite à la fin de vie tant discutée à l'heure actuelle.

Un très grand merci aux 7 membres de l'Équipe de Soins Palliatifs qui avaient accepté d'être présents. Il nous semblait très important qu'ils commentent, expliquent et re-situent certaines scènes de ce film, et que des questions puissent être posées par le public.

La projection de "Promesse"

Film de Thomas HUG de LARAUZE

Laurène, 16 ans, laisse derrière elle l'image d'une soif de vie débordante malgré la maladie, ainsi que des dizaines d'heures de vidéos qu'elle avait tournées pour partager son histoire. Personne n'a jamais vu ses images et elle et son frère jumeau s'étaient promis d'en faire un film. Sur les traces de sa sœur, Thomas décide alors d'interroger sa mémoire, celle de sa famille et de réaliser sa promesse.

La Vie, ensemble, face à la maladie et une force inouïe qui surgit plus tard, au delà de l'absence.

Ta présence et ton témoignage familial, Thomas, lors de cette soirée nous ont été très précieux. Un immense merci de nous avoir consacré une soirée si belle et émouvante.

Un témoignage et un exemple pour nous tous, un hymne à la famille aussi ...





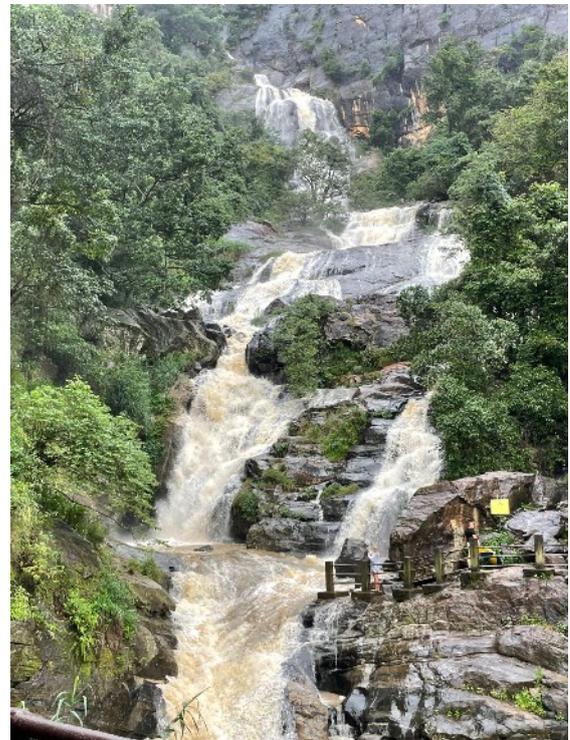
"Le deuil est une marée noire. elle est là, elle dérive lentement et on sait que tôt ou tard elle va arriver, frapper la côte et couvrir tout ce qu'elle touchera de son épaisse couche visqueuse. Il aura fallu une centaine de jours pour que la nappe du deuil recouvre tout mon être, s'infilte dans toutes les failles, tous les interstices de la mémoire. Alors, plus rien n'est indemne, il ne reste plus le moindre espace de soi-même qui n'ait été atteint. Pourtant, alors que toutes les résistances semblent avoir été vaincues, commencent à émerger déjà comme des îlots lavés de la nappe de chagrin."

Christine PEDOTTI (L'inconsolée)

Être en suspens, c'est retenir son souffle. Et regarder avec le plus d'attention possible, ce qui est simplement là, ce qui s'offre à soi dans la présence des choses.

L'épreuve est dans cet équilibre conquis sur le vide ; à tout moment il peut se rompre. Le funambule risque la chute, surtout s'il s'immobilise, qu'il s'exerce à se tenir là, presque sans bouger. C'est son propre élan qu'il retient et qui, pourtant, lui rendrait la stabilité. Funambule, il préfère tenter ce miracle d'un suspens en appui sur la corde. On pourrait dire qu'il attend -mais c'est autre chose. La suspension n'est pas un temps arrêté avant qu'il se passe quelque chose, c'est l'évènement même; l'entrée dans ce temps intime où en réalité la décision s'est déjà prise, mais nul ne le sait encore.

Anne DUFOURMANTELLE (Éloge du risque)



Informations diverses et dates à retenir

Vous trouverez ci-joint votre **bulletin d'adhésion et/ou de soutien pour 2025**. Merci de **pensez à régler votre adhésion 2025**, elle est obligatoire pour tous les bénévoles. Indispensable aussi pour rester en lien avec nous et recevoir nos lettres de Janvier et de Juin. N'hésitez pas à partager celle-ci afin de nous faire mieux connaître.

Nous avons besoin de vous, de nouveaux bénévoles, de votre soutien financier et de nouveaux adhérents. Pensez à nous !

Prochaines sensibilisations au bénévolat d'accompagnement : elles ont lieu une fois par an, et comportent deux samedis indissociables et fixés les **samedis 11 octobre 2025 et 10 janvier 2026**. Elles seront suivies de deux week-ends complets de **Formation initiale** (date à préciser)

Forums des Associations 2025 :

Compiègne : le samedi 13 septembre

Pont Sainte Maxence : le dimanche 7 septembre

Noyon : le samedi 30 Août

Prochain Congrès de la Fédération Jalmalv

Strasbourg les 8, 9 et 10 mai 2026.

Thème : "Mourir, et après ?"

Notre Assemblée Générale 2026 :

Jeudi 5 mars 2026 (salle au dessus de notre local, Parc de Bayser) à 20h

Pour tout renseignement, nous contacter en laissant un message au local ou appeler le 06 82 22 87 58.

Vous pouvez aussi consulter notre site et notre page Facebook.

www.jalmalv-compiegne.fr

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

