

SOMMAIRE

VIE DE LA FEDERATION

Congrès de Rennes 2023	2
Formations 2ème semestre	3
Projet de Loi	4
Le Kit « J'ai pigé »	6
Assemblée Générale	8
Commission Personnes Âgées	9

VIE ASSOCIATIVE

Colloque JSP à Roubaix	10
Communiquer au Creusot	11
Thonon : Rencontre avec un Député	11
Nous avons lu	12
Nous avons vu	13

NE PAS OUBLIER

Dons	14
Trêve estivale	14

Directeur de la publication:

Olivier de MARGERIE

Comité de rédaction:

Chantal BILLOD

Emmanuelle MEBRATU

Fédération JALMALV

Reconnue d'utilité publique le 26 mars 1993

76 rue des Saints Pères

75007 PARIS

Tel : 01.45.49.63.76

federation.jalmalv@outlook.fr

<http://www.jalmalv-federation.fr>

Une deux, une deux ! Levez le pied, levez l'autre pied !

Tel va Jalmalv en cette mi année 2023, comme le sportif de haut niveau. tandis que le deuxième pied de la Cité connaît une forte agitation. Les avancées ne se font pas dans le même tempo, les efforts sont de natures bien différentes, mais est-ce bien coordonné tout cela ?

Notre premier pied, l'accompagnement est en mouvement. Un mouvement de fond. Nous avons eu à Rennes le bonheur d'un congrès concentré sur la seule question de l'accompagnement des personnes en deuil. L'esprit soufflait entre nous, véritable bienfait de la présence d'une absente, Huguette Le Gall. La relation qui en est faite dans cette lettre 62 met en avant la diversité des formes du deuil et l'effort qu'il nous faut faire pour rencontrer cette souffrance bien discrète. Une question de développement tranquille ...

Sur un sujet peu différent, c'est ce développement que raconte le témoignage venu du Creusot sur la nécessaire culture commune des intervenants qui viennent en aide au domicile des personnes non communicantes : lisez cette expérience en cours qui montre combien le développement d'une culture palliative peut prendre des formes novatrices et progressives.

Pendant ce temps-là, notre autre pied, celui qui marche dans la cité s'est trouvé lui bien agité par l'émergence du débat sur la fin de vie. De multiples formes de concertation, d'écoute, d'auditions ou d'expressions libres ont mobilisé les français en ce début d'année. Jalmalv y a pris sa part, justement car c'est bien de la représentation de la mort dans la société qu'il aussi question au travers d'un calendrier plus politique que pédagogique.

Lisez la narration de la gestation de notre campagne de terrain « J'ai pigé, la fin de vie cela me concerne » : fidèle à notre place au plus près des personnes, nous voulons être au rendez-vous de cet été, à la veille des délibérations nationales de nos représentants. C'est ainsi que nous pouvons être un utile *poil à gratter* auprès de nos concitoyens.

Ce dernier sujet sera à n'en pas douter à l'ordre du jour des mois à venir. Aussi relayons-nous ici le choix de l'assemblée générale du 3 juin de centrer le congrès de 2024 sur Jalmalv et l'évolution prévisible des lois. Et sommes-nous à l'écoute de la candidature pour le congrès de 2025.



EDITO - Par Olivier de MARGERIE, Président de la Fédération

Congrès de Rennes 2023

Le 32^{ème} congrès de la Fédération Jalmalv s'est tenu les 5, 6 et 7 mai à Rennes.

Un triple challenge que ce 1^{er} congrès Jalmalv sur le deuil !

Après le tsunami provoqué par le décès de Huguette Le Gall, Présidente pendant près de 30 ans, décédée en septembre 2022, la question s'est posée un temps de maintenir le congrès. Puis l'équipe locale s'est courageusement mise au travail et lui a dédié ce congrès lors duquel de beaux hommages lui ont été rendus.

Il s'agissait ensuite de motiver les associations non encore investies dans l'accompagnement des personnes en deuil à se déplacer à Rennes. Et en dernier lieu, de susciter l'envie de se former, de constituer une équipe locale et d'oser aller à la rencontre de la souffrance des personnes en deuil

Ce fut une réussite, tant par le nombre de participants que par la richesse des tables rondes et par les apports des intervenants bien concentrés sur le **deuil et à l'accompagnement des personnes en deuil**.

La conférence du vendredi soir «**Deuil et accompagnement : continuer à vivre...**» avec Amanda Castello (dernier ouvrage *Calmer sa peine*) a permis au grand public et aux nouveaux bénévoles de se familiariser avec le deuil et de comprendre les douleurs des personnes en deuil. Les illustrations tirées de sa longue expérience professionnelle ont suscité de beaux échanges avec la salle durant cette soirée.



La **restitution de l'enquête** auprès des associations Jalmalv a permis de partager la diversité et l'originalité des types d'accompagnement proposés aux personnes en deuil.

Les **regards croisés** de Martine Binda et Denis Landry nous ont rappelé que derrière toute personne que nous accompagnons en fin de vie, il y aura des personnes en deuil, d'où l'importance de recevoir un minimum de formation sur le deuil dès la formation initiale. L'objectif était ici de revisiter les fondamentaux de la formation et d'explorer de nouvelles pistes.

La postvention, **deuil après le suicide** d'un proche, a été fort appréciée et a suscité de nombreuses questions et échanges avec la salle sur la complexité de cet accompagnement.

Nous avons aussi voulu ouvrir ce congrès à toutes les associations et Fédérations autres que Jalmalv qui accompagnent des personnes en deuil. Ceci afin de mieux nous connaître et de pouvoir répondre et diriger au mieux les personnes, suivant le deuil qu'elles vivent. Le constat est riche au niveau d'un partenariat qu'il convient de développer au niveau local.

Les intervenants de la **Fédération Européenne Vivre Son Deuil**, de **SPAMA**, de **La Brise**, du **Collectif deuilS** et de la **méthode d'accompagnement Jean Monbourquette** (Québec) ont exposé les spécificités de leurs accompagnements.

La grande diversité des modes d'accompagnement (en visio, par chat, au téléphone) nous montre que toute personne en deuil peut être accompagnée en tenant compte de ses préférences et ses possibilités. Les spécificités de l'accompagnement de l'enfant, de l'adolescent, de la personne âgée exposées lors d'une seconde table ronde ont été d'une grande richesse. Elles paraîtront également dans la prochaine revue Jalmalv.

Congrès de Rennes 2023 (suite)

La matinée du dimanche a beaucoup apporté en échanges et partages par petits groupes. Les idées émergentes ont été reprises par des membres du CA de la Fédération.

Une excellente troupe bretonne (incluant le fils et la belle fille de Huguette) nous a régalé d'intermèdes d'animation drôles et malins qui nous ont permis de reprendre notre souffle. Ils ont été unanimement appréciés et applaudis. Merci à eux!

Nous retiendrons deux éléments facilitateurs pour le futur : le module 1 de la formation nationale est ouvert et recommandé à tous les bénévoles d'accompagnement de fin de vie pour leur donner les fondamentaux lorsque la problématique émerge. Il est également ouvert aux bénévoles qui souhaitent s'engager à Jalmalv uniquement sur ce versant du deuil.

Nous sommes très heureuses d'avoir réuni 256 congressistes issus de 45 associations : ils pourront surfer demain sur la vague d'énergie du congrès et faire fructifier dans leur association les belles idées entendues au bénéfice des personnes en deuil.

Un énorme **Merci** à vous tous !

J-Yvonne FALHER, Jalmalv 35 Ille-et-Vilaine et M. BINDA, Jalmalv Alpes-Maritimes

Formations

Coup d'œil sur les formations offertes au niveau national dans le deuxième semestre : pour renforcer nos équipes qui portent la structure, ce sera une formation **Trésorier** si vous manifestez des candidatures, et en fin d'année la formation au **Rôle des coordinateurs**.

Du côté de l'accompagnement, encore une dernière formation **Deuil module 2**, la précieuse et fondamentale formation **Ethique dans l'accompagnement**.

Pour ce qui est de la présence dans la cité, actualité oblige, un jeu de formations encore disponibles : **Parler en public et porter le message de Jalmalv**, **Concevoir et animer une réunion publique fin de vie**. Également les classiques **Osons parler de la mort avec les enfants et ados** et les **Directives anticipées**. Et aussi un **Partage d'expérience pour les Représentants des usagers**.

Et l'automne est le moment de forger vos **demandes de formation nationales décentralisées**. Pour que la fédération puisse les étudier et les inclure dans le programme 2024.

Retrouvez les propositions sur le programme disponible sur notre site [ici](#)



<https://www.jalmalv-federation.fr/wp-content/uploads/2023/06/PLANNING-SESSIONS-2023-V4-mars-23.pdf>

Effervescence des consultations sur la fin de vie en ce début 2023

Comme président de la fédération, j'ai pu observer et parfois contribuer à une exceptionnelle série de consultations, auditions, et débats ayant eu lieu au niveau national en ce début d'année 2023. Auxquels il faudrait ajouter pour faire bonne mesure toutes ceux qui ont eu lieu en région.

Citons ainsi le CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique) début 2022, la Commission des Affaires sociales du Sénat en 2023 (et après celle de 2019), la Convention citoyenne début 2023, la Commission temporaire du CESE en février 2023, l'Évaluation de la loi Claeys – Leonetti par l'Assemblée nationale en mars 2023, les rencontres bilatérales avec les ministres Olivier Véran ou Agnès Firmin-Le Bodo en février 2023, l'audition par la Cour des Comptes en février 2023 sur le financement des soins palliatifs, des débats publics en mairie. Dans cette grande variété on peut distinguer des angles d'écoute bien différents.

A la découverte de la complexité des soins et de la condition des fins de vie des français.

C'est l'enjeu des premières semaines de travail de la Convention citoyenne, se nourrissant de multiples interventions d'acteurs de terrain. Jalmalv a ainsi participé à une triple séance (les 187 citoyens répartis en 3 groupes plus gérables d'une soixantaine de personnes).

La Commission temporaire du CESE comme la Commission sociale du Sénat ont pratiqué un questionnement véritablement ouvert, tant par la gamme des questions posées que par le temps accordé aux réponses du panel des associations présentes.

On peut ressentir là une volonté de prise d'information avant toute délibération.

La vérification des idées pré-acquises

La dynamique d'une audition telle que celle de l'Assemblée nationale évaluant la Loi -C-L, comme celle des échanges avec les ministres révèlent une autre préoccupation. Il s'agit alors de tester des idées déjà élaborées quitte à accueillir une critique, mais pas d'approfondir ce que l'on connaîtrait mal.

Et une fois la séance terminée, il est bien difficile de savoir ce que l'interlocuteur retiendra. ...

Le cœur s'exprime bien plus que la tête ou la main

Tout autre est la dynamique de débats publics portant sur le thème d'une éventuelle modification législative sur la fin de vie. L'intervention du public se limite à une accumulation de témoignages d'expériences individuelles : sensibles, irréfutables, souvent dramatiques. Les échanges qui suivent sont des éclairages en pour ou en contre, bien rarement un approfondissement. On peine alors à remonter à une réflexion d'ordre collectif ou global.

Beaucoup de cœur, moins de tête, bien peu de main pour construire une solution : qu'a-t-on fait progresser ?

En tout cas, cette densité exceptionnelle a le mérite de stimuler un échange collectif nouveau. Et c'est aussi comme cela que les représentations sur la place de la mort dans notre société se renouvellent. Notre deuxième pied au travail !

Olivier de MARGERIE, Président Fédération Jalmalv



Et quand il s'agit d'en parler ensemble

Mi-juin, le Carrefour « Vers une loi sur l'aide active à mourir à la française » a réuni 33 associations et 58 personnes. De cette heure et demi ensemble on retiendra plusieurs énergies qui se sont manifestées.

- 1 Une grande variété dans le degré de partage actuellement fait en association sur cette question : de rien du tout à toute une journée d'échange en commun ;
- 2 L'insistance de la fédération sur le calendrier qui appelle à des compléments et réactions dès l'été, par exemple des suggestions pour le développement du bénévolat avant le pré-rapport de la stratégie nationale fin juillet, ou encore une sensibilisation des députés et sénateurs aux enjeux et questions du suicide assisté (d'ici septembre).
- 3 Le sentiment que le sujet est un peu écrasant et que l'on craint de s'engager dans des sessions publiques qui seront trop controversées.

En parallèle, l'assemblée générale du 3 juin a confirmé le **thème** de notre **congrès 2024** : **Evolution des lois et nos associations : des valeurs à revisiter, une présence dans la cité à repenser, des accompagnements à réajuster ?** Cette dynamique sera préparée par une réflexion interne de chaque association et l'organisation de premiers échanges collectifs. Une fois à Serre-Ponçon (Jalmalv Hautes-Alpes) nous serons au mieux pour croiser de multiples ateliers.



Pour se tenir au courant des dernières actualités, voici quelques articles intéressants (Pour ouvrir le lien : CTRL + Clic sur ICI) :

- « A mort la fin de vie » de Maylis de Kéranjal - Libération du 21 avril 23 - consultable [ici](#)
- « La situation des personnes âgées très dépendantes est trop peu abordée » de Mathias Wargon - Le Monde du 13 avril 23 - consultable [ici](#)
- « Le débat sur l'aide à mourir reste ouvert » de Mattea Battaglia et Béatrice Jérôme - Le Monde du 11 avril 23 - consultable [ici](#)
- « Fin de vie : la sédation jusqu'au décès peu appliquée » de Béatrice Jérôme - Le Monde du 30 mars 23 - consultable [ici](#)
- « L'aide active à mourir est bien un acte de soin » de André Comte-Sponville et Michèle Lévy-Soussan - Le Monde du 11 mars 23 - consultable [ici](#)
- « Fin de vie : les doutes et les réticences des soignants » de Mattea Battaglia) Le Monde du 11 mars 23 - consultable [ici](#)
- "En Oregon, rendez-vous avec la mort » de Corinne Lesnes - Le Monde du 11 mars 23 - consultable [ici](#)
- « La fin de vie a-t-elle besoin d'une nouvelle loi ? » - Entretien avec Sophie Crozier par Nathalie Sardou-Lajus - Revue Etudes - consultable [ici](#)
- « Beaucoup de personnes âgées rêvent de mourir d'anorexie finale, comme un passage choisi vers la mort » de Marie de Hennezel - Le Monde du 1^{er} mars 23 - consultable [ici](#)

« **Ma Fin de Vie, j'ai pigé, ça me concerne... » :**
Le kit de campagne est là !

Les conditions de fin de vie en France sont récemment entrées dans le débat public, notamment depuis que le Président Emmanuel Macron en a fait un de ses thèmes de campagne électorale.

La proposition de loi d'avril 2022, suivie de l'avis 139 du **Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE)** en septembre 2022, puis de la récente convention citoyenne, vont dans le sens d'une nouvelle proposition de loi qui, sous certaines conditions, pourrait ouvrir une possibilité à une Aide Active à Mourir.

Personne ne pouvait rester indifférent à cette éventualité, en particulier les malades eux-mêmes, les familles, les acteurs de santé, les associations d'accompagnement....

Depuis quelques mois, les conférences, interviews, articles de presse se multiplient interpellant un large public. On constate alors combien les nombreuses lois régissant les droits des malades depuis la loi Kouchner de 1999, puis les lois Léonetti de 2005 et Léonetti-Claeys en 2016, sont méconnues et de ce fait, peu appliquées.

Ces communications ont le mérite d'informer et de faire connaître les directives anticipées, le rôle capital de la personne de Confiance, la possibilité de Sédations....

« On peut bien dire ce que l'on veut,
à la fin **c'est toujours le médecin qui choisit** »



La Fédération Jalmaiv estime qu'au-delà d'une information collective, il est essentiel que chacun puisse vraiment s'approprier cette question si personnelle, s'interroger, s'exprimer sur son vécu, ses sensibilités, ses émotions...

Depuis septembre 2022, un petit groupe de travail, Colette de Vienne, Marie-Rose de Strasbourg, Martine et Yvonne de Beauvais, Dominique de Dijon, animé par Olivier d'Orléans, a élaboré un outil de communication répondant à cet objectif : le kit pour les associations.

« J'ai un proche malade :
comment l'accompagner
au mieux jusqu'à la fin ? »



« Ma Fin de Vie, j'ai pigé, ça me concerne... » (Suite)

Ce kit de campagne a bénéficié du soutien de la DGS et a été créé avec l'aide de la société de communication « Codesign-It », Chloé et Samuel. Il se présente sous la forme de :

A/ **7 à 8 affiches** reprenant des questions-clé et amenant chacun à s'impliquer, à exprimer son ressenti, favorisant ainsi l'échange en petits groupes. Quelques exemples parmi ces questions :

- « La fin de vie, c'est un moment profondément existentiel. Qu'est-ce que cela ébranle en moi ? »
- « Moi, je veux avoir le choix ! »
- « Sédation, euthanasie, aide active : Quelles sont les différences ? Qu'est-ce qu'on peut légalement faire ? » etc...

B/ : Pour chaque Affiche-Question, le kit offre **3 séries de réponses** :

Résonance avec le public : En tant que bénévoles Jalmalv, qu'avez-vous envie de dire de ce thème ? Quelles sont les histoires vécues que vous aimeriez partager ?

Références : Ce que la loi prévoit et qu'il est utile de savoir :

Pas en avant : Ce que chaque citoyen peut faire à son niveau , exemples de petits gestes ou conseils individuels.

C / Un **livret d'animation** et de conseils.

D / Des **Cartes Postales** , cadeaux à remettre à chaque participant à la fin de l'atelier.

Exemples : les principales définitions, des adresses de sites ou d'autres associations concernées.

La Fédération met ce kit intitulé : « **Ma fin de vie, j'ai pigé, ça me concerne** » à la disposition de toutes les associations qui souhaitent réunir des petits groupes de 8 à 12 personnes pour une durée d'environ 2 heures. Seules 2 ou 3 questions choisies par les participants seront abordées.

Deux premières rencontres-tests ont eu lieu à Dijon et Beauvais ; elles se sont avérées très positives avec une réelle participation de chacun, un besoin de s'informer et surtout de s'exprimer parfois avec émotion, et d'évoluer dans sa vision de la fin de vie....

Un **Carrefour de présentation** a eu lieu le mardi 18 avril à 18h en Visio, une invitation de la Fédération est parvenue à toutes les associations Jalmalv. 25 d'entre elles ont déjà décidé de le mettre en place.

N'hésitez pas à vous procurer cet outil de communication qui permet d'aller sereinement à la rencontre de nos concitoyens sur cette question d'actualité. Il est disponible gratuitement sur demande au secrétariat de la Fédération.

Martine URIBES, Membre du CA Fédération - Jalmalv Beauvais



Samuel Roumeaux,
de « CodesignIt »
en parle

« J'ai ressenti une grande attention de la part des bénévoles Jalmalv lors de la présentation du kit. J'ai été agréablement surpris par la rapidité avec laquelle ils se sont portés volontaires pour animer des ateliers et donc contribuer à sensibiliser un maximum de monde sur un des derniers sujets tabous : la fin de vie »

Assemblée Générale

Quand : samedi 3 juin en Visio-conférence

Qui : 66 personnes représentant 50 associations

Rapport moral : Disponible [ici](#) dans son intégralité

Questions financières :

Le résultat étant satisfaisant, la cotisation à 8 euros par adhérent est maintenue, sans augmentation.

Questions d'actualité:

- **Commission Personnes Âgées** : A venir, une campagne nationale avec des débats, des concours photos, etc. et le texte de la page 9 aux fins de diffusion. Des idées à développer : Un livret, des fiches à disposition des familles dans les EHPAD (comment réagit-on par rapport aux autres personnes, à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, d'un décès, ...). Traiter la spécificité du deuil des personnes âgées en Commission Deuil recherchant des actions publiques, ciblées, ...

Plus d'info page 9.

- **Congrès 2024 à Serre-Ponçon les 3, 4 et 5 mai 2024**. Thème choisi : l'évolution législative à venir : ses conséquences sur les bénévoles, les associations, la Fédération, mais aussi sur la pratique des accompagnements, sur le bénévolat dans la Cité. Un travail associatif préalable et des échanges entre associations sont envisagés.

Emmanuel VENT, Membre du CA Fédération

Appel à candidature - Congrès 2025

Et si votre association se portait volontaire pour organiser le Congrès 2025 ? C'est un travail fédérateur porteur d'un mouvement dynamique et stimulant pour l'association. La Fédération met à disposition de l'équipe organisatrice un kit d'organisation. Soyez le moteur de ce temps fort de la Fédération qui est également l'occasion de rencontrer toutes les autres associations. Pensez-y !



Elisabeth CABOTTE, Présidente Jalmaiv Léman-Montblanc, co-organisatrice du Congrès 2022 à Evian, nous parle de son expérience :

« Dès la décision de se porter volontaire, tous les membres du CA furent partants. Nous nous sommes réunis mensuellement par Zoom avec Lorient qui a organisé le dernier congrès, mais également avec la Fédération, qui nous a beaucoup aidé via le dossier d'appui, entre autres.

L'expérience vécue à notre niveau, c'est la belle énergie du groupe qui s'est très vite créé et soudé. Quelle belle aventure pour tous les bénévoles de l'association qui ont en grande partie participé à l'organisation de ce congrès ! »

Commission Personnes Âgées : Un plaidoyer pour le grand âge

Ils ont vieilli plus longtemps que nous.

Leur jeunesse est lointaine, mais ils nous disent sentir en eux tous les âges !

Si leur mémoire défaille parfois, ce qui nous constitue tous au plus profond est toujours là...

Pourquoi sont-ils devenus invisibles? Oubliés à domicile ou trop enfermés dans les EHPAD, exclus de la vie ordinaire en société...

De quoi avons nous peur ?

Pourtant, ni la vieillesse ni la mort ne sont contagieuses!

Pourquoi ne parle t-on d'eux qu'en termes de pertes de capacités, de perte d'autonomie, de lourdeur de prise en charge et même de fardeau pour leurs proches ?

Pourquoi, au nom de leur fragilité , leur parole est -elle discréditée, leurs choix non respectés, leur liberté déniée ?

Pourquoi la vieillesse devient elle un fléau redouté qui ferait perdre sa dignité, et ne serait qu'une période de dégradation inutile que l'on pourrait supprimer pour le bien de tous ?

Pourquoi ce regard si négatif qui provoque la honte d'exister, se transmet aux proches , et dévalorise les professionnels qui les aident ?

Quel est cet idéal de vie en société? Est ce que la dignité se confond avec la performance et l'image ?

Ils sont vivants, existants, et le ressentent encore plus si l'on s'approche d'eux, si on les regarde, si on leur parle.

Ils sont nos voisins, nos grands parents, nos parents.

Ils ne sont pas différents de nous pour l'essentiel.

Ils ont envie de transmettre , de partager la vie avec nous, de rire, de désirer encore,

Ils sont juste plus loin que nous sur le chemin de la vie .. trop loin ?

De quoi avons nous peur ?

Ils ont besoin de sentir qu'ils ont encore une place, qu'ils existent pour nous.

Ils vivent aujourd'hui ce que peut être nous vivrons demain.

Ne les abandonnons pas!

Les abandonner ne fera disparaître ni la mort , ni la souffrance !

Gardons le lien, le fil de notre histoire,

Les rencontrer invite à se questionner sur l'essentiel,

Les accompagner ouvre un champ de possibles où l'un et l'autre nous nous sentirons encore plus vivant!

Marie-Thérèse LEBLANC BRIOT, Membre du CA Fédération - Jalmalv 53

La Commission Personnes Âgées cherche à s'étoffer et recherche de **nouveaux membres**. N'hésitez pas à vous faire connaître si vous êtes intéressé-e — Contactez le secrétariat de la Fédération qui fera suivre : federation.jalmalv@outlook.fr

Journée Soins Palliatifs : Lutte contre la souffrance Accompagner la fin de vie

L'association A.V.E.C. JALMALV de Roubaix a organisé, le samedi 25 mars 2023, une journée centrée sur les Soins Palliatifs au cours de laquelle se sont succédé conférences, ateliers et table ronde. Nous avons mis en place cette action en totale collaboration avec les personnels du service de Soins Palliatifs du Centre hospitalier de Roubaix. Des exposants ont installé des stands ce qui a permis aux participants d'obtenir des informations sur la formation « Dernier secours », présentée par la SFAP, sur l'association « Vivre son deuil », qui accompagne les personnes endeuillées, les fédérations JALMALV et « Être là », et enfin la librairie « Les Lisières » de Croix, qui proposait des livres en relation directe avec la fin de vie.

Citons, pour les conférences, la présence de Michel Caillol, médecin et docteur en philosophie, directeur de la société « Médecine Ethique » basée à Marseille, qui forme les soignants à la dimension éthique du soin, Jean-Marie Gomas, médecin en soins palliatifs, co-fondateur du mouvement des soins palliatifs en France (SFAP), Olivier de Margerie, président de la fédération JALMALV, Bertrand Bauduin, vice-président de la fédération « Être là », Associations qui apportent présence, écoute et réconfort aux personnes malades et en fin de vie et à leurs proches.

L'association A.V.E.C. JALMALV a pris conscience, avec cette action, de l'importance de sa deuxième mission : participer au développement de la culture palliative en France. Les attentes et les questionnements du grand public autour de la fin de vie sont prégnants.

Nous remercions chaleureusement tous les services du Centre hospitalier de Roubaix qui a accueilli ce beau moment dans leurs locaux, ainsi que tous les intervenants et exposants. Une journée utile, selon les participants que nous avons pu rencontrer à l'issue de celle-ci.

Cécile LEPOUTRE, A.V.E.C. Jalmalv, à Roubaix

JOURNÉE SUR LES SOINS PALLIATIFS
Lutter contre la souffrance
Accompagner la vie à sa fin

25 MARS 2023
9h-18h

Centre Barbieux, 35 rue de Barbieux (Entrée H) - Roubaix

CONFÉRENCES, ATELIERS, TABLES RONDES, TÉMOIGNAGES...

10€ - INFOS ET INSCRIPTIONS EN LIGNE
CITOYENS, SOIGNANTS, PROFESSIONNELS DE SANTÉ.
Parce que nous sommes tous impliqués,
osons un regard sur la fin de vie

CONTACT : www.rpd@gmail.com

PROGRAMME

MATINÉE

9h00 - 9h30 : Accueil
9h30 - 9h45 : Introduction de la journée
9h45 - 10h45 : Conférence du Dr. Michel CAILLOL : Médecin et Docteur en philosophie pratique.
Directeur de Médecine Ethique - Marseille.
"L'ACCOMPAGNEMENT D'UNE PERSONNE EN FIN DE VIE : UN ÉCLAIRAGE ÉTHIQUE"

10h45 - 11h30 : Conférence de M. Olivier de Margerie, président de la fédération JALMALV
"L'ACCOMPAGNEMENT AU RISQUE DE LA MORT, DU CURATIF AU TEMPS DU DEUIL"

11h40 - 12h45 : ATELIERS

- **DOCTEUR, J'AI MAL... (RÉSERVÉ AUX SOIGNANTS)**
Dr. Magali FERRAT - Cheffe de service de l'unité de soins palliatifs - CHU de Lille
Dr. Elise DIEU - Anesthésiste réanimateur - CH de Bergues
- **ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE DANS SA DIMENSION PSYCHOLOGIQUE ET SPIRITUELLE**
M. André THOMAS - Psychologue en unité de soins palliatifs - CH Roubaix
Dr. Lisa TOUZET - Médecin en soins palliatifs - CHU de Lille
- **SOINS PALLIATIFS, MORT PROGRAMMÉE ET CADRE LÉGISLATIF - OÙ EN EST-ON ?**
Dr. Michel CAILLOL - Docteur en médecine, Docteur en philosophie, Equipe pédagogique l'Équipe Éthique Méditerranéenne.
M. Olivier DE MARGERIE - Président de la fédération nationale de bénévoles JALMALV
Dr. Pascale FAVRE - Médecin, Docteur en philosophie
- **TÉMOIGNAGES DE SOIGNANTS ET DE BÉNÉVOLES DANS LES SOINS PALLIATIFS**
M. Bertrand BAUDUIN - Vice-président de la fédération nationale de bénévoles "Être Là"
Mme Marie VOREAUX - Infirmière en unité de soins palliatifs - CH Roubaix
Mme Caroline PELUDEVIN - Aide-soignante en unité de soins palliatifs - CH Roubaix

APRÈS-MIDI

14h00 - 14h45 : Conférence du Dr. Jean-Marie GOMAS, Gériatre, Médecin soins palliatifs et fondateur du mouvement des soins palliatifs en France (SFAP)
"LES SOINS PALLIATIFS COMME LUTTE CONTRE LA SOUFFRANCE GLOBALE, OUVERTURE SUR UN POSSIBLE"

15h00 - 16h30 : Table ronde avec JM GOMAS, M. CAILLOL, O. DE MARGERIE, P. FAVRE
"DU TEMPS DU CURATIF AU TEMPS DU PALLIATIF : LES ENJEUX"

17h00 - 17h30 : Clôture de la journée

ENTRÉE : 10€
INSCRIPTIONS SUR WWW.ASSOAVEC.OUV OU SCANNER LE QR CODE (RECTO)

Personnes non communicantes : Communiquer autrement, et tisser du lien

C'est là, résumé en quelques mots, le sujet du projet original de notre association JALMALV Le Creusot-Montceau qui s'inscrit dans notre action dans la cité, afin de sensibiliser et de modifier le regard collectif sur la fin de vie.

Pourquoi ? Pour un rapprochement des acteurs de terrain du bassin, intervenant auprès de personnes isolées, peu communicantes, avec à terme, l'émergence locale d'un réflexe d'accompagnement partagé.

Avec qui ? France Parkinson 71, France Alzheimer 71, Aphasie 71, AVC 71, Sclérose en Plaque 71, Valentin Haüy, mais aussi, des EHPAD et Unis-cité (antenne gérant les jeunes volontaires du Service Civique, intervenant auprès des aidants et des seniors).

Soutenus par les municipalités et financés par Malakoff Humanis, le cœur du projet est porté, en accord avec notre Conseil d'Administration, par **Cécile Rivière** adhérente de notre association, docteur en Sciences de l'information et de la documentation. Il permet la rencontre dans un cadre convivial, d'aidants, de personnes malades, d'acteurs de leur prise en charge, de bénévoles, de thérapeutes, dans le but de prendre le temps de se comprendre et de tisser du lien.

Nous proposons treize rencontres réparties dans l'année, lors d'ateliers animés par des thérapeutes (Art-thérapeute, musique, contes, céramique, cohérence cardiaque).

Comment la personne malade ou vieillissante peut-elle se faire comprendre ? Comment exprimer la tristesse, la douleur, la mélancolie, la joie, la sérénité, auprès de la famille et des partenaires de la prise en charge, sans passer par une communication ? Et comment la recevoir ?

Voilà comment modestement nous tentons d'appréhender ces situations délicates.

Eva RICHEZ, Jalmalv Le Creusot-Montceau

Réunion Publique à Thonon avec notre députée



Notre députée **Anne-Cécile Violland** s'était donné pour mission d'organiser une réunion publique avec un débat contradictoire sur le thème de la fin de vie, le 31 mars dernier.

La formule d'une table ronde fut choisie, à laquelle participaient un philosophe, une aumônière responsable de la pastorale santé, le médecin responsable de l'EMSP de l'hôpital de Thonon, un représentant de l'ADMD (Jean Louis Touraine), le médecin responsable de l'USP d'Annecy, et nous Jalmalv Lemans Mont-Blanc.

Chacun-e a exposé son rôle, son expérience de terrain, sa vision de la fin de vie et de l'éventuelle future loi, en fonction de son vécu.

Les échanges furent riches, parfois animés, et le public intéressé, d'autant que l'accent a surtout été mis sur le développement souhaité des SP en France.

Le dialogue avec l'ADMD est parfois difficile, leur expérience de terrain pas toujours convaincante, mais certains témoignages rejoignaient leurs idées.

Pour notre part, nous avons pu parler de notre vécu, et du point de vue de Jalmalv sur l'évolution éventuelle de la loi.

Le 26 avril dernier, les Dr Gomas et Favre sont venus nous présenter leur livre « Fin de vie, peut-on choisir sa mort ? », et, forts de leurs expériences, ont remporté un vif succès, ce qui s'est vu sur les ventes de leur livre !

Deux soirées fort différentes donc, et intéressantes..

Véronique MAILLET, Jalmalv Mont-Blanc

Groupe de lecture de la Revue Jalmalv : une première à Jalmalv Haute-Alsace



L'élan nous est venu après que deux membres de l'équipe deuil de Jalmalv Haute-Alsace ont été invitées à participer à un groupe de lecture organisé par Jalmalv Strasbourg, en janvier 2022. La lecture portait sur le premier ouvrage en français consacré à l'accompagnement du deuil par les pratiques narratives australiennes, "Dire bonjour à nouveau : l'approche narrative pour les personnes, les familles et les entreprises". Très belle expérience de partage, riche et fructueux en échanges.

Revue / Jusqu'à la mort accompagner la vie

De retour à Mulhouse, nous avons convaincu Anne Leclerc, référente de la commission Bénévolat, d'initier un groupe de lecture pour les bénévoles de Jalmalv Haute-Alsace. Outre l'intérêt de partager nos réflexions à partir d'un article de la revue Jalmalv, nous comptons bien que cette pratique permette aux participants de se découvrir et de tisser de nouveaux liens.

La première rencontre a eu lieu le 13 avril dernier et a réuni une dizaine de bénévoles. A cette date, le dernier numéro de la revue Jalmalv portait précisément sur le deuil. Anne Leclerc nous a proposé un extrait de la revue, un article de Jean-Michel Longneaux* intitulé "**Le deuil si je veux et comme je veux !**" (le point d'exclamation a son importance). Tour de table et gâteau au chocolat, nous avons croisé nos regards : ce qui m'a touché, ce qui m'a questionné, ce que j'ai appris...

C'était une belle séance. Peut-être aussi parce que nous avons une marraine avec nous, une sorte d'ange gardien : Marie-Annick Dejean de la Bâtie. Marie-Annick a initié les tout premiers groupes de lecture de Jalmalv avec le professeur René Schaerer, fondateur de Jalmalv à Grenoble en 1983. Leur groupe se réunit toujours après chaque parution de la revue et tous les articles sont lus et commentés ensemble. Nul doute que Marie-Annick a été heureuse d'introniser notre propre groupe, de lui apporter le témoignage de son parcours, de nous faire part de ses précieux conseils. Tout comme nous avons été très émues de nous situer dans la lignée des fondateurs et de perpétuer cette pratique de lecture collective.



Marie-Annick Dejean de la Bâtie

* Jean-Michel Longneaux, philosophe, professeur à l'université de Namur, conseiller en éthique dans le monde de la santé, rédacteur en chef de la revue *Ethica Clinica*, auteur de *Finitude, incertitude, philosophie du deuil*, Paris, PUF 2020.

Suzanne KLEIN, Jalmalv Haute-Alsace

Film "30 Vivants"

Ce film de 30 minutes a été réalisé à la **clinique St Elisabeth de Marseille**, spécialisée en Soins Palliatifs et accompagnement du grand handicap, en invitant un artiste peintre en résidence au sein de l'établissement. Il vient bousculer nos idées, nos représentations en donnant l'élan de la vitalité qui peut surgir au seuil même de la mort. A travers les témoignages de ces visages immortalisés sous le pinceau d'Alban, le film dessine avec pudeur et dignité le portrait hommage de ceux qui traversent l'épreuve de la fin de vie ainsi que ceux des équipes engagées, chaque jour à leur côté, avec humanité et professionnalisme. Dans le film, les personnes malades ne guériront pas. Les soignants sont présents pour les accueillir, les prendre en soin le mieux possible, comprendre les besoins de chacune des personnes, cerner les difficultés et mettre en œuvre un projet de soin individualisé.

A Jalmalv Annecy, nous l'avons partagé lors de notre rencontre des bénévoles à laquelle étaient invités les futurs bénévoles qui terminent leur formation initiale.

Entre la fin du film et le début des échanges, un silence de quelques minutes a permis à chacun et chacune de se poser avec ses ressentis/émotions avant de lancer, en un seul mot, comment il/elle se sent après cette projection : « *ému, angoissé, surpris, en paix, réconforté, joyeux, vivant, hommage, vitalité, relationnel, attention, apaisé.....* ».

L'occasion, à partir de « *là où j'en suis* », de s'interroger sur son rapport à la mort, à la souffrance, à la fragilité humaine, sur les solutions qui s'offrent à la société pour accompagner la fin de vie et le grand handicap ainsi que sur ses doutes.

Dans les services où ils accompagnent, les bénévoles témoignent de cette qualité de la relation soignants/personnes soignées qui participe à la qualité des conditions de vie des personnes malades, des familles et prépare le lendemain de la mort avec le deuil que vivront les proches.

Les soignants, les familles, les accompagnants bénévoles, les proches, chacun, à sa manière, peut participer à améliorer l'estime de soi des personnes gravement malades, âgées et/ou en fin de vie. Comme nous le vivons dans nos accompagnements, ces situations poussent à développer plus d'écoute, la notion de temps, plus de considération sur ce qui presse à vivre car le temps est compté. Combien de personnes accompagnées nous expriment, avec tristesse ou colère, cette non-considération qu'ils ressentent.

Faire entrer l'art dans le soin, rendre hommage à la personne, donner de la qualité aux jours qui restent, chacun et chacune des bénévoles se reconnaissant dans cette logique de non-abandon et non-marginalisation de la personne malade.

Quelles actions en perspective :

- Projection du film aux candidats à la formation initiale, dans une institution qui forme aux métiers de la santé, dans des lieux que les bénévoles pourront nous proposer.
- Poursuite de nos ateliers « directives anticipées (DA) et personne de confiance » pour les bénévoles, les adhérents, les professionnels de santé, les citoyens ...

Marie-Christine PRUD'HOMME, Jalmalv Annecy



Vous pouvez obtenir plus d'infos sur le film et même organiser une projection ici :

<https://www.30vivants-lefilm.com/>

DONS

Donner 50 € = une journée de formation d'un bénévole d'accompagnement
Pensez-y !

Pour nous soutenir, c'est [ici](#) :



<http://www.jalmalv-federation.fr/nous-aider/comment-aider-jalmalv>

NOUS RECEVRONS VOS IDEES D'ARTICLES AVEC PLAISIR !

Vous l'aurez remarqué, la Lettre de la Fédération évolue. Elle essaie d'être au plus proche de vos préoccupations et d'essaimer vos activités et bonnes idées. Alors n'hésitez pas à faire parler de votre association, soumettez un article pour la prochaine Lettre à federation.jalmalv@outlook.fr.

Merci !

Chantal et Emmanuelle du Comité de Rédaction

*La Fédération Jalmalv
souhaite
un bel été
à tous ses adhérents.*

