

SOMMAIRE

EDITO

VIE DE LA FEDERATION

Campagne nationale de la SFAP	2
JRA	2
Congrès de Rennes	3
Valise pédagogique	4
Formation	5
Partage de bonnes pratiques	6
Rappel d'une règle	6

VIE ASSOCIATIVE

Nous avons vu	7
Nous avons lu	8
Entente Alsace	9

NE PAS OUBLIER

Hommages	10
Dons	11
Fêtes de fin d'année	11

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>

Ainsi allons-nous vers une bonne année !

Parmi nos associations, certaines manquent parfois trop de bénévoles pour venir participer aux rencontres qu'offre le mouvement Jalmalv : congrès, journées nationales, formations avec déplacement à Paris ou loin de chez elles, participation à une commission.

La Lettre de fin d'année 2022 partage plus particulièrement à leur attention des questions - et leurs réponses - des informations ou des invitations : le vent souffle d'Ouest en mai prochain ...

La maquette de la lettre qui se renoue marque la montée en puissance d'une nouvelle équipe de rédaction – Merci Jalmalv Marseille ! Cette équipe viendra prochainement à l'écoute de vos avis, tiens, un questionnement de plus au sein de Jalmalv !

Mais cet air neuf ne peut compenser le souffle coupé ailleurs : dans les associations qui ont perdu une forte figure au cours des mois derniers, comme Jalmalv Grenoble avec la disparition de Janine Pillot et Jalmalv 35 (Ille-et-Vilaine) avec celle de Huguette Le Gall. Que nous en soyons proches ou éloignés, partageons l'hommage qui leur est rendu ici.

Bonne lecture à chacune et chacun.

A tous, bonnes fêtes enfin libres et, comme le disent joliment certains parlant familiaux, « Sautons bien dans la nouvelle année ! »



EDITO - Par Olivier de MARGERIE, Président de la Fédération

JRA – 26 novembre 2022

Une Journée des Responsables Associatifs (JRA) du tonnerre !

Samedi 26 novembre, 50 responsables d'association Jalmalv étaient rassemblés serrés à Paris, rue des Saint-Pères. Menu copieux avec les débats actuels autour de l'évolution des lois sur la fin de vie le matin et plusieurs sujets concernant les associations l'après-midi : formation, refonte du rapport d'activité, etc.

« Ma première JRA : j'ai bien aimé découvrir les locaux, l'ambiance conviviale, les échanges et la discussion sur un sujet chaud (l'euthanasie) sans prosélytisme »
« Pour ma part, j'ai préféré l'après-midi car j'étais contente de nous voir écoutées, nous les associations ».

« La rencontre avec les autres, c'est très riche, ça me ravive, ça nous réanime ! Car c'est difficile d'être responsable d'association ; et à 50 c'était bon. » « Parler avec les autres qui ont des idées, cela me renforce. Et c'était bien mené, assez pro, ceux qui avaient préparé leur intervention, ils savaient de quoi ils parlaient ! »

Merci à Anne Marie Bureau et Véronique Bonin de Jalmalv 28 et Jean-Pierre Préfole et Marie-Pierre Auvolade de Jalmalv Roanne

Signons le manifeste !

Campagne nationale de la SFAP

Une campagne de la SFAP tourne actuellement sur le thème Osons les soins Palliatifs. Sans doute l'avez-vous croisée sur un panneau, un abribus

Il s'agit d'informer sur ce que sont les soins palliatifs, d'orienter, conseiller, d'expliquer. Et aussi d'en donner une image positive. Saisie par l'actualité et le débat qui s'intensifie fin 2022 autour d'une éventuelle loi en faveur de l'aide active à mourir, des messages plus engagés vont apparaître dans la campagne, tels que par exemple « Tuer n'est pas un soin ».

Allez circuler sur ses visuels, retrouvez ceux que vous verrez dans la rue ou à la télévision ! Le lien pour accéder à cette campagne :

<https://osonsvivre.fr/outils-de-campagne/>

CONGRES 2023 RENNES

Le décès de notre Présidente, Huguette Le GALL en septembre dernier nous a tous ébranlés. Huguette était connue de tous tant elle était engagée, dès le début des Soins Palliatifs, auprès des pionniers au sein du mouvement Jalmalv. Toujours fidèle par sa présence lors des congrès de la Fédération, dont elle a assuré le fil rouge en 2022 à Évian.

Le Conseil d'Administration a souhaité poursuivre ses nombreux engagements qui lui tenaient tant à cœur dont l'organisation du congrès de la Fédération en 2023 à Rennes, qui aura lieu les **5, 6 et 7 mai** au **Couvent des Jacobins**, Palais des Congrès au centre-ville de **Rennes**.

Il aura pour thème **«Deuil et accompagnement : continuer à vivre!»**

Le but est de faire connaître notre action pour soutenir les personnes en deuil, d'interpeller les pouvoirs publics, d'intensifier l'accompagnement du deuil, en se préoccupant du deuil à venir pour la famille lors de l'accompagnement de fin de vie.

Il s'agit de profiter de cette énergie autour du deuil pour donner envie à d'autres associations de se lancer dans l'accompagnement des personnes endeuillées, et d'attirer l'attention des bénévoles au risque de suicide chez les personnes endeuillées.

Nous aborderons, entre autres, la postvention (deuil après un suicide), les deuils suite à l'euthanasie en Belgique et à un suicide assisté en Suisse, les deuils méconnus car inavouables, les deuils réactivés chez le résident en Ehpad ou encore les deuils chez les enfants. Nous organiserons des ateliers mixant associations actives et non-actives, par exemple un atelier « Comment monter un Café Deuil », etc.

Des nouveautés pour ce congrès : L'ouverture aux autres associations ou fédérations d'associations engagées sur le deuil : La Fédération Européenne Vivre Son Deuil, le Collectif Vivre Son Deuil Bretagne, la plateforme Mieux traverser le deuil et le Collectif DeuilS.

La journée du samedi sera ouverte aux auditeurs libres afin de sensibiliser les responsables d'entreprises sur les conséquences du deuil chez les salariés.

L'association Jalmalv 35 sera heureuse de vous accueillir nombreux autour de ce thème qui nous concerne tous.

Jeanne-Yvonne FALHER, Jalmalv 35 Ille-et-Vilaine



La valise pédagogique enfants-ados

Le manège de la vie

Une équipe de 6 bénévoles s'est engagée à retravailler, après l'avoir conduit pendant 4 années, le projet initialement conçu pour sensibiliser les enfants de 6 à 10 ans au cycle de la vie, et d'aborder les sujets tabous autour de la vie et de la mort.

Aujourd'hui, chaque étape de la vie « Naitre, grandir, vieillir, mourir » a été revisitée sous forme d'activités propres à provoquer chez les enfants des questionnements. Ces outils sont essentiellement constitués de jeux, d'albums et de chants.

La **manipulation des cartes, l'observation de photos, de dessins** favorisent la verbalisation de mots qui souvent font peur. Le mot « Mort » devient vite familier. Il nous semble important que ces cartes soient le reflet de la société actuelle, dans toute sa diversité : multi-ethnique, handicap, maladie, composition familiale.

Nous axons notre attention sur **l'expression des six émotions primaires** : savoir les observer, les nommer, les reconnaître chez les autres, mais aussi les ressentir, les accueillir afin de les comprendre et parvenir peu à peu à les maîtriser. Aussi nous avons réalisé un nouveau jeu de cartes.

Pour prolonger cette réflexion, nous avons rédigé un **petit livret des émotions** qui apporte des éléments de réponses, décliné en deux versions, masculin et féminin.

Le **quiz** a été approfondi et adapté aux élèves de l'élémentaire.

Le **jeu de l'oie** a été entièrement modifié.

L'album se révèle être un outil précieux. Par le truchement des animaux les sujets les plus sensibles sont abordés. Les enfants trouvent des similitudes avec des expériences vécues et les dialogues qui s'installent sont d'une grande richesse, de vrais petits débats philosophiques...

Grâce à l'aide d'une bénévole, bibliothécaire, nous avons mis à jour et surtout complété la **liste des livres** proposée initialement.

Un **livret d'accompagnement** complètera l'ensemble du matériel. Il comportera pour chaque séance une fiche pédagogique qui précisera l'objectif, le matériel nécessaire et la démarche propre à sa mise en œuvre.

Alexandra REYMANN, Jalmalv Val d'Oise



Coup de projecteur sur une formation d'actualité

Vous la découvrirez avec le programme des formations nationales 2023 : **Concevoir et animer une réunion publique Fin de vie** (2 jours). Deux jours partagés à une dizaine pour se préparer à mettre sur pied une séance publique sur le sujet en débat national des lois concernant la fin de vie.

Voici ce qu'en disent deux des onze responsables associatifs qui ont testé la première à la rentrée de septembre : **Dominique Barrière**, de Jalmalv Dijon et **Jean-Marie Schwerz**, de Jalmalv Alpes-Maritimes.

« La partie sur l'éthique, l'écoute et l'équilibre de la controverse est super ». « C'est vraiment bien l'apport sur la place à donner à chacune des deux logiques, cela aide à construire la séance, à sortir d'un binaire Pour ou Contre l'euthanasie ». « L'exemple de plan de séance publique proposé permet de passer facilement aux travaux pratiques dans notre association ».

« Les docs sont une mine, on n'a plus à aller les chercher ! ». « La synthèse Jalmalv fait le tour du sujet, c'est même trop gros à digérer en une fois ! Et les débats éthiques en cours sont eux très concis, bien clairs. Les aperçus par pays sont utiles, ils disent l'essentiel de ce qu'il faut savoir ». « Il faudrait aussi en rajouter un, sur la situation dans l'état d'Oregon ».

« On a pu aller loin dans les échanges et dégager des idées fortes, on n'était pas trop nombreux ». « Venir à deux de la même association, c'est vraiment bien car on avance aussi en même temps sur le projet concret qu'on a en tête ». « C'est mieux de venir en ayant déjà de bonnes notions sur les lois Leonetti, Claeys-Leonetti et les opinions des partisans de l'euthanasie (ou de l'aide active à mourir), sinon on va moins loin ».

La prochaine formation sera en février 2023, actualité oblige !

La Commission Formation

Le programme national des formations 2023, c'est [ici](https://www.jalmalv-federation.fr/wp-content/uploads/2022/11/PLANNING-SESSIONS-2023-V-nov.pdf) 

<https://www.jalmalv-federation.fr/wp-content/uploads/2022/11/PLANNING-SESSIONS-2023-V-nov.pdf>

Partage de bonnes pratiques

Petits recoins du site internet :

L'Espace réservé aux adhérents est un des petits recoins du site internet de la Fédération, pas assez visité ! Il recèle quelques onglets qui méritent un clic.

C'est ici que l'on peut percevoir ce que la Fédération met à disposition des associations et des adhérents appelé "**Fonds documentaire**". On y trouve la liste des **Commissions nationales**, (composition, textes). Y figure entre autres le calendrier annuel de la **Formation continue**. On trouve enfin les **Formulaires RA-RU** permettant le recueil de nos activités, utiles dans nos contacts avec nos bailleurs de fonds qui réclament toujours plus de chiffres.

Partageons est la dernière rubrique, un espace de solidarité entre "Jalmalviens", une compilation des bonnes pratiques. Cet espace pourrait être davantage participatif. Localement vous avez peut-être développé un outil, écrit un texte, etc. Partageons le pour la plus grande satisfaction de tous.

Allez-y, c'est ici : <https://www.jalmalv-federation.fr/espace-adherents/>

Christian COTTA-BERNARD

Rappel d'une règle

Esprit et lettre des règles : Des soignants à la retraite qui accompagnent ?

La règle générale pour les soignants en activité est nette : l'association s'abstiendra de les proposer comme accompagnants. Pour ne pas risquer de superposer deux casquettes vis-à-vis de la personne accompagnée, comme vis-à-vis des soignants. Venir sans projet et le rester oblige !

Mais qu'en est-il du soignant désormais retraité qui désire devenir accompagnant bénévole de l'association ? Il ne faut ni l'exclure catégoriquement au motif de son ancien métier ni l'accepter automatiquement du fait de sa carrière terminée, mais bien lui donner sa chance. Cet ex-soignant doit s'engager dans un travail de détachement de son ancienne identité professionnelle. L'association doit expliciter, partager avec lui et évaluer ce changement de rôle ; le parrainage sera un bon moyen d'observer la disparition de tout réflexe de d'aide, de conseil ou de projet. Un entretien avec le psychologue pourra enfin assurer de la bascule vers l'écoute.

Et accompagner dans son ancien établissement alors ? Le plus sage est d'éviter cette situation où les anciens collègues soignants pourraient, eux, continuer de s'adresser à notre bénévole comme à un collègue. A l'association et au coordinateur d'apprécier et de parer ce risque, au cas le cas.

Olivier de MARGERIE

« Plan 75 » réalisé par Chie Hayakawa

Dans le contexte de l'éventualité de la légalisation de l'euthanasie le 1^{er} film de la japonaise Chie HAYAKAWA est particulièrement glaçant.

Pour faire face au vieillissement croissant de la population et au coût économique engendré, le gouvernement met en place un programme d'euthanasie à destination des « inutiles » à la société, les plus vieux et les plus pauvres qui le souhaitent avec un petit pactole à la clé et un accompagnement (une rencontre pour établir le dossier et 15 mn au téléphone chaque semaine).

Nous suivons Michi charmante et alerte dame de 78 ans qui ne peut trouver de travail et envisage cette solution. Son parcours est entrecoupé de scènes de tri et recyclage des objets ayant appartenu aux défunts.

Du côté des employés du plan, tous jeunes et beaux, deux d'entre eux font en contre point le choix de la relation malgré l'interdiction officielle : la jeune fille qui parlait au téléphone avec Michi accepte de la rencontrer et elles partagent une joyeuse soirée au bowling.

Un jeune homme retrouve un oncle perdu de vue et va l'accompagner à sa façon.

Au bout de 3 ans, face à l'énorme économie réalisée, le gouvernement envisage de descendre le plan à 65 ans...

On pense forcément à Soleil Vert qui était un film de science-fiction en 1976 ; avec « Plan 75 », nous sommes, à peine, dans l'anticipation.

Ce 1^{er} long métrage a été inspiré d'un fait divers qui est la séquence d'ouverture du film où un homme de 26 ans assassine 19 résidents d'un foyer pour personnes âgées handicapées ; il a expliqué son geste : c'était « pour le bien du Japon », il souhaitait que le Parlement légalise l'euthanasie.

Martine BINDA, Jalmalv Alpes-Maritimes

*« L'horreur d'un service public
d'euthanasie pour les plus de 65 ans ... »
- Olivier -*

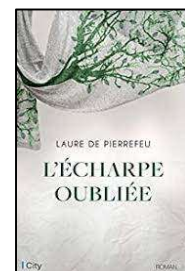


« L'écharpe oubliée » de Laure de Pierrefeu

Trois semaines de la vie de Claire partagée entre sa profession auprès des enfants, ses filles récemment échappées du cocon familial, le souvenir d'un mari victime d'un arrêt cardiaque ... et sa demi-journée hebdomadaire d'accompagnement au sein d'un grand établissement de soins palliatifs parisien. Les rencontres y sont multiples avec les patients, les équipes soignantes, les autres bénévoles, déroutantes et apaisantes, brèves ou plus longues, silencieuses ou animées, toujours enrichissantes jusqu'à celle d'Henri avec lequel Claire nouera un lien particulier.

Une écriture fluide pour un ouvrage parfois (trop ?) encombré de la vie personnelle du personnage central mais qui donne un aperçu utile sur le bénévolat d'accompagnement à ceux qui ne l'ont pas encore approché, un reflet des expériences vécues par les accompagnants et la difficulté du juste équilibre entre l'attention à l'autre et la nécessaire distance.

Dominique de MARGERIE, Jalmalv Aube



« Le monsieur des dattes » de J-Pierre Duchêne

L'auteur, bénévole d'accompagnement, nous livre un récit plein de respect et d'humanité à partir des notes prises au détour de ses visites dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). D'une écriture alerte, parfois poignante, souvent jubilatoire, il nous emmène à la rencontre des résidents, esquisse leurs portraits avec tendresse, souligne leurs traits de caractère avec humour, tout en explorant ses propres ressentis en écho aux leurs. Il nous plonge dans l'intimité de la relation, avec des paroles prises sur le vif, des échanges chargés d'émotions. Il pratique la présence silencieuse, qui permet à la personne de se voir « accorder du temps pour trouver ses mots, réfléchir à ce qu'elle va dire, ou ne pas dire... ». Au fil du temps les liens se renforcent, certains gestes et attentions viennent au secours d'une mémoire défaillante ou d'une émotion douloureuse. Dans la simplicité d'un quotidien qui se redécouvre, des questions existentielles sont abordées autour de la solitude, la dépendance, la spiritualité... S'il rend hommage à toutes ces personnes avec lesquelles il a cheminé, l'auteur nous offre aussi un voyage initiatique, en nous proposant de façon subtile, quelques clefs pour apprendre l'accompagnement : tenir une posture d'écouter, d'égal à égal, mettre à distance ses propres croyances, et décrypter l'inconfort et les difficultés de certaines situations dans l'après-coup, ou dans le cadre du groupe de parole ; l'expérience peut alors être déposée et analysée afin qu'elle puisse nourrir et fortifier l'engagement du bénévole.

Yvette CHAZELLE, Jalmalv Drôme Nord



Innovation en Alsace

Succès de l'Entente autour d'un film sur le deuil

Quoi : Le film « Seuls, du jour au lendemain » de Didier Dematons

Qui : 40 bénévoles des 2 associations Jalmalv Strasbourg et Jalmalv Haute-Alsace.

Pourquoi : mieux comprendre le vécu des personnes en deuil et s'initier à leur rencontre.

Le bilan de cette journée par les participants est globalement l'expression d'un apport très positif. A la question « cette journée est-elle susceptible de modifier quelque chose pour moi ? », un ou une participant-e répond :

« Oui, une prise de conscience plus accrue des différentes phases de deuil, des idées préconçues, des attitudes et des mots ou comportements à éviter en présence des « deuilés ». Le film restera une référence (force de l'image, de la « personnalisation » des différentes réactions face au deuil). Merci pour ce partage (précieux pour moi) »

Et à la question « change-t-elle mon regard sur les endeuillés ? », une autre personne répond :

« Le film est remarquable ; les réflexions communes m'aideront à mieux comprendre des comportements douloureux et me seront utiles dans la rencontre des familles en devenir de deuil lors de mes accompagnements ».

Un des objectifs était de mieux comprendre la situation des personnes en deuil : les retours permettent d'affirmer qu'il est atteint.

Une **innovation** également dans la préparation de cette journée de l'entente : elle a été initiée par des bénévoles d'accompagnement, très actifs, en lieu et place des CA ; elle a été proposée et avalisée par les CA des deux associations, puis le travail s'est fait dans la transversalité, à travers des échanges collaboratifs et en confiance. Cela donne envie de poursuivre ce type de collaboration sur d'autres terrains afin de prolonger notre engagement dans Jalmalv (ce qui nous lie) autour d'un sujet commun de travail.

Le faire dans le cadre de l'Entente est particulièrement pertinent: il a permis de créer une vraie émulation.

Marie-Rose JEHL, Jalmalv Strasbourg





EN HOMMAGE A ...

ZOOM SUR ... Jalmalv leur doit tant

... Janine PILLOT



Notre amie Janine Pillot est décédée le 29 août 2022 à l'âge de 88 ans.

Au début des années 80, en compagnie du professeur René Schaerer, elle a contribué à l'émergence en France du mouvement des soins palliatifs.

Dès la fin des années 70, qu'il s'agisse de la formation des tout premiers écoutants du service de soutien par téléphone « Appel-cancer », de l'écoute active des équipes soignantes d'oncologie ou de la mise en œuvre de groupes de parole pour ces mêmes soignants, Janine Pillot a posé les bases de projets qui perdurent aujourd'hui.

Étendant son action hospitalière à celle entreprise dans la société pour y faire évoluer les sentiments et les attitudes face à la mort et au deuil, elle a également largement contribué à fonder et développer un Bulletin initial devenu notre Revue Jalmalv. Mettant par écrit le fruit de son expérience, puis invitant un large ensemble d'acteurs et de chercheurs à faire de même, elle a ainsi contribué à nourrir la réflexion autour de la fin de la vie, du deuil et du développement de la pensée palliative.

Jalmalv ne serait pas ce qu'elle est sans les orientations fondatrices qu'elle lui a apportées.

Pierre REBOUL, Jalmalv Grenoble



Huguette Le GALL ...


Huguette a très vite pris une place importante dans le mouvement des Soins Palliatifs, dès 1992 en fondant l'association Jalmalv 35 et en prenant la présidence du CA qu'elle a presque tout le temps gardée jusqu'au 27 septembre dernier, date de son décès. Elle a été membre du CA de la Fédération pendant plusieurs années et venait d'y être réélue.

Son fauteuil ? Face visible d'un handicap physique, mais également son outil pour «être avec», pour «accompagner» en cheminant avec l'autre, sa véritable raison d'être. Elle avait toujours le bon mot au moment le plus opportun, pour nous faire avancer. Elle assurait avec bonheur la formation des bénévoles et des personnels du soin et du prendre soin, pour parler de la fin de vie et du deuil. Elle foisonnait d'idées dans son activité de bénévole, mais également dans l'animation de la vie associative : soirée conviviale, conférences, soirée théâtre... C'est une lourde tâche que de remplacer Huguette qui faisait énormément de choses et avait de nombreux engagements dans l'association, dans la vie associative de la cité et auprès de plusieurs organismes de formation. Assurer le fil rouge du congrès d'Évian l'a remplie de joie et de fierté. Elle attendait avec impatience le congrès de Rennes qui lui sera dédié.

Jeanne-Yvonne FALHER et le CA de Jalmalv 35 Ille-et-Vilaine

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>

ASSOCIATIONS, ATTENTION !

Ne pas oublier de déclarer, avant le 31 décembre 2022, le montant des dons reçus en 2021 et le nombre de reçus fiscaux émis ! Formulaire de déclaration disponible sur le site <https://www.demarches-simplifiees.fr/>

AIDEZ-NOUS A NOUS AMELIORER – DONNEZ VOTRE AVIS !

Vous l'aurez remarqué, la Lettre de la Fédération évolue. Nous sommes curieux de savoir ce que vous en pensez. Aussi, il nous serait très précieux que vous répondiez à un sondage, à recevoir dans les prochains jours; cela nous permettra de mieux coller à vos attentes. Merci !

*La Fédération Jalmalv
souhaite
de belles fêtes de fin d'année
à tous ses adhérents.*

