



SOMMAIRE

VIE DE LA FEDERATION

Nouvelle loi	2
Formation de formateurs	4
Partenariat avec « Vivre Son Deuil »	5
Journée nationale accompagnement des personnes âgées	6
Congrès de Saint-Etienne 2025	8
Congrès de Strasbourg 2026	9
Assemblée Générale	10
Carrefours	10

VIE ASSOCIATIVE

Soirée grand public Jalmalv Marne	11
Témoignage de bénévole	13
Réunion Entente Sud	14
Nous avons vu	15

NE PAS OUBLIER

Ligne d'écoute téléphonique	16
Réseaux sociaux	16
Manifestations à venir	16
Dons	16

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>

A la mi-année 2025 notre lettre 66 propose trois regards.

Rupture ou rustine ? On regardera ainsi comme un film qui passerait en accéléré quelques années de débats sur une nouvelle loi touchant à la fin de vie. Qui éclairerait la façon dont la société et le législateur s'écoutent, jouent au plus serré, disent évoluer ou campent sur leurs positions. Bien malin celui qui pourrait affirmer sur quel point d'équilibre politique le balancier de la loi Aide à mourir va prochainement s'arrêter. Et quand ...

Heureusement que, en matière d'accompagnement, de belles nouvelles sont là. L'élan du Congrès de St. Etienne n'est pas dissipé : vous avez rendez-vous avec la joie qui y a jailli. Si d'aventure vous étiez resté chez vous, goûtez maintenant à ce mets stéphanois, une recette à la joie.

Et découvrez les premiers pas d'une écoute du deuil originale faite pour les personnes les plus isolées. Lisez comment les bénévoles de deux fédérations associées, Vivre Son Deuil et Jalmalv, vont coanimer en visio-conférence un groupe de personnes en deuil, toutes distantes, isolées sans doute.

Notre action dans la Cité n'est pas en reste. Le programme de la Commission personnes âgées illustre la façon de progresser encore et toujours sur le nécessaire changement de regard sur le grand âge. La solidarité est à ce prix, en agissant auprès des familles, des soignants et des cadres des Ehpad.

Quant à l'initiative de Jalmalv Marne dans la cité de Reims, elle montre l'intérêt d'attirer l'attention de nos voisins, d'infléchir leur regard lorsque les maux peuvent empêcher nos mots .

Ainsi, prenons cet été le temps de nous lire et continuons, nous, Jalmalv, d'avancer !

Loi « Aide à mourir » : Dans le va et vient entre la société et le législateur, où va donc s'arrêter le mouvement du pendule ?

Cet article propose un **survol de l'ambivalence du législateur sur la fin de vie**. Il se trouve balloté entre les larges attentes sociétales et les dispositions précises et concrètes. Il ne faut pas le lire comme la position de la Fédération Jalmalv évoquée par son président, mais plutôt comme la **prise de recul d'un observateur** qui de par sa fonction à Jalmalv a été impliqué dans de nombreuses instances institutionnelles ou débats publics dans les cinq dernières années. *Les italiques soulignent le commentaire.*

2018, le CESE (Conseil économique, social et environnemental) rend un avis en faveur d'une légalisation de l'euthanasie. C'est une première. Cet avis fait suite à une pétition portée par des associations ayant réuni plus de 400 000 signatures. La recommandation pro-euthanasie est large, sans restriction d'accès ou d'indication : on pense ici alors à « une loi pour tous ». La commission est divisée et une partie de ses membres refuse de cautionner la recommandation 12 sur l'euthanasie, au motif de mettre en oeuvre auparavant les recommandations corrigeant les soins palliatifs jugés insuffisants. *Un premier désaccord public.*

2021, 2022, divers projets de loi mettent sur le devant de la scène politique, au Sénat ou à l'Assemblée Nationale, l'attente des français d'une loi qui leur épargnera une fin de vie synonyme de souffrance, pour eux-mêmes ou pour leurs proches. *Non votées, elles promeuvent cependant l'idée d'un droit.*

2022, le CCNE (Comité consultatif national d'éthique) rend un avis n° 139 qui fait rupture : après ses multiples recommandations pour le développement des soins palliatifs par trop inégaux sur le territoire, figure une recommandation en faveur de l'ouverture à une dépénalisation du suicide assisté pour de rares mais réels cas de situations de malades en impasse thérapeutique. L'option d'euthanasie pour les personnes 100% empêchées de pratiquer le geste de suicide est introduite à titre exceptionnel. *La presse conclut à l'autorisation de l'euthanasie, on oublie que la commission de sages est là aussi divisée.*

2023, une convention citoyenne voulue par le Président de la République mobilise 187 français réunis de façon aléatoire, autour de la question de savoir s'il existe des « trous dans la raquette » de ce que permettent les lois sur les droits des malades (2002, 2005, 2016 notamment). Ces concitoyens, mobilisés et abreuvés 27 jours durant, rendent un avis majoritaire mais non unanime (70%) en faveur d'une loi permettant de répondre aux situations de fin de vie jugées insupportables. *Sans entrer dans les détails concrets, ce n'est pas leur rôle, loi générale ou correction de rares lacunes, on verra plus tard.*

Loi « Aide à mourir » :

Dans le va et vient entre la société et le législateur, où va donc s'arrêter le mouvement du pendule ? (suite)

Projet de loi Firmin Le-Bodo : le pendule législatif part d'un côté avec la lente élaboration et la prudente proposition du projet de loi présenté au Président qui l'officialise début 2023. Oui à une dépénalisation du suicide sans ouverture de droit, non à l'euthanasie, conditions d'accès très restrictives. *Texte dit « équilibré ». Débats publics et tribunes dans la presse font la part belle à la nécessité d'une réponse sociétale large répondant au souhait jugé légitime de ceux qui jugent insupportables les souffrances de leur fin d'existence.*

Printemps 2024, la Commission spéciale de l'Assemblée Nationale organise consultation et auditions puis fait voter divers points qui élargissent considérablement l'ambition du projet de loi initial : l'euthanasie est instaurée au même titre que le suicide assisté, les tiers y compris la famille peuvent intervenir dans l'aide à mourir, la collégialité de la décision est réduite, l'option s'allonge de 6 à 12 mois avant la mort. Ces articles sont très majoritairement votés alors qu'intervient la dissolution de l'Assemblée. *Revu par les députés l'esprit de la loi s'élargit et se généralise.*

Dissolution, 9 mois plus tard, le projet refait surface début 2025 avec deux inflexions. La première est la scission du projet de loi en deux projets : Développement de l'accompagnement et des soins palliatifs / Aide à mourir. Cette scission intensifie le débat sur l'Aide à mourir dégagée de son volet sur le développement des soins palliatifs, lui consensuel. La seconde inflexion est un recul politique : pour rassurer l'échiquier politique, on revient au projet initial dit « équilibré » : exit l'euthanasie et les tiers, un zeste de plus de collégialité. Vote à 2/3 contre 1/3. *Il faut cranter une loi qui, navette avec le Sénat oblige, aurait une chance d'être acceptée avant 2027. L'attente de la société de pouvoir en finir à sa guise quand le citoyen juge sa souffrance insupportable attendra un peu une modification future de la loi.*

Au fond, nous sommes toujours en train de balancer entre deux lois. L'une d'un accès très général à une euthanasie « salvatrice », l'autre d'un accès restreint à un suicide assisté sous légitimité et contrôle médical stricts. Mais ce débat-là est-il véritablement public, explicite, assumé ? Dès lors, bien malin qui saurait prédire où le balancier se fixera provisoirement à l'issue des navettes entre Sénat et Assemblée nationale aux sensibilités différentes.

Reste qu'il est possible de sensibiliser les sénateurs aux risques pour les personnes que nous savons vulnérables. Et même souhaitable de le faire. Mais ce n'est pas l'objet du présent article.

Olivier de MARGERIE

Formation de Formateurs : une nouveauté à la Fédération

La joie de transmettre ! C'est ce que vous propose la Fédération avec sa nouvelle formation autour de la loi sur les conditions de la fin de vie.

Qu'est-ce qui permet le mieux de s'appropriier une loi, c'est de l'expliquer ! Expliquer le plus clairement possible les différentes subtilités et surtout les différentes conséquences des différentes lois successives (1999, 2002, 2005, 2015, 2016, etc.) et il semble que ce ne soit pas fini ... Quelles conséquences pour le patient, mais aussi pour son entourage, pour nous bénévoles d'accompagnement, et aussi pour la société toute entière ...

Sans vouloir trop anticiper, si nous allons vers une aide active à mourir, jusqu'où irons-nous en tant qu'accompagnant bénévole ? Jusqu'à l'acte lui-même ? Quelles nouvelles interrogations nos concitoyens viennent-ils soulever à Jalmalv, notamment dans des soirées « grand public » ? Quelles conséquences pour chaque association ?

Pour cela nous sommes obligés de « travailler » les lois, pour les connaître le mieux possible et pouvoir répondre aux différentes sollicitations et inquiétudes.

Notre rôle ambitieux de vouloir « éclairer » nos concitoyens, nous oblige à être des formateurs bien informés, compétents. Pour ce faire, nous vous proposons une formation de formateurs qui par souci de confort sera organisée en distanciel, à la fois approfondie et conviviale. Ainsi, une fois formés, les participants pourront relayer localement les apports.

Cette formation s'adresse aussi bien aux bénévoles de structure, qu'aux bénévoles d'accompagnement, ou dans la cité, qu'ils soient ou non responsables associatifs. Nous recommandons un binôme par association.

Cette formation sera assurée par des administrateurs de la Fédération.

Nous sommes tous concernés, alors surveillons l'ouverture des inscriptions.

La 1^{ère} formation aura lieu le vendredi 14 novembre 2025.

La Commission Formation



Partenariat avec « Vivre son deuil »

C'est avec enthousiasme qu'est accueilli le premier projet du partenariat entre la Fédération JALMALV et la Fédération Européenne Vivre son Deuil (FEVSD) qui unissent leurs forces pour lancer « **GroupeVisioDeuil** », un dispositif novateur dédié aux personnes endeuillées.

GroupeVisioDeuil, ce sont des groupes en visioconférence pour soutenir les personnes isolées, à mobilité réduite ou vivant loin des associations, partout en France. Animés par des binômes de bénévoles des deux fédérations, ces groupes offrent un espace de partage et de réconfort accessible à tous.

Les premières rencontres du groupe pilote ont permis de préciser le cadre et de proposer aux futurs co-animateurs qui seront côte à côte pendant 3 mois d'organiser des rencontres en visio pour se connaître et s'assurer qu'ils partent sur les mêmes bases.

Nos formations sont identiques, notre éthique est la même, il s'agit de s'ajuster et définir le rôle de chacun.

Des bénévoles de chaque fédération se sont déjà portés candidats permettant de couvrir les premiers mois de groupes. Si ce projet novateur vous intéresse, en tant que co-animateur ayant déjà animé un groupe, vous êtes les bienvenus.

La communication est lancée sur les réseaux sociaux (Facebook, LinkedIn).

Le groupe en visioconférence démarrera dès que des personnes isolées en deuil ayant pris contact auront atteint un nombre suffisant.

Pour améliorer la diffusion de l'offre, chaque adhérent peut laisser des flyers dans des villages loin des villes, hameaux et auprès des CCAS, Mairies, cabinets libéraux, commerçants... de façon à toucher le public ciblé.

D'avance merci à tous ceux qui feront la démarche.

Nous ne manquerons pas de vous tenir informés de l'avancée du projet.

Pour tout renseignement ou inscription, contactez-nous :

✉ groupevisiodeuil@gmail.com ☎ 06 10 17 53 05

Nous comptons sur vous pour relayer cette nouveauté dans la cité.

Martine BINDA et Jany FALHER, Commission Deuil



Nouveau en 2025
Les Fédérations **Jalmalv & Vivre Son Deuil** organisent des

groupes de parole en visio pour personnes en deuil
animés par deux bénévoles formés

visio de 14h00 à 15h30 ou de 18h00 à 19h30 pour 6 séances tous les 15 jours

Accompagnement de personnes en deuil, seules, isolées, à mobilité réduite, sans association à proximité.

Pour tout renseignement et inscription écrire à groupevisiodeuil@gmail.com ou au 06.10.17.53.05

JALMALV JUSQU'À LA MORT ACCOMPAGNER LA VIE
FÉDÉRATION EUROPÉENNE Vivre Son Deuil

Journée du 29 mars 2025 à Paris : « L'accompagnement des personnes âgées : quel sens aujourd'hui ? Et pour vous ? »

Nous étions 27 participants venus de 17 associations, à cette première rencontre, proposée par les Commissions Nationales Personnes Âgées, Bénévolat et Deuil. L'objectif de cette journée de rencontre était de poser les problématiques et les questions, d'échanger pour actualiser le cadre de référence et de construire le contenu d'une formation adaptée.

En effet, les interpellations des associations sur le sujet étaient nombreuses et le questionnaire envoyé aux associations en juin 2024 (participation d'une vingtaine d'associations) avait bien montré la nécessité d'un échange approfondi. Les points positifs de l'accompagnement des personnes âgées avaient été soulignés, aussi bien pour les personnes accompagnées que pour les accompagnants. Dans les difficultés exprimées, on retrouvait des questionnements : impression d'un accompagnement « moins noble », dévalorisé par rapport aux soins palliatifs, lassitude dans la durée, dérive parfois vers le « papotage », difficulté de ne pas être dans le « faire », difficulté d'arrêter un accompagnement, etc.

La journée a été organisée par les 3 commissions car il nous paraissait fondamental de réaffirmer que **le cœur de l'accompagnement, présence authentique à l'autre, écoute, est le même quel que soit l'âge et l'état de la personne.**

Après un rappel de l'historique de la Commission Personnes Âgées, nous avons travaillé en ateliers, suivis de temps de synthèse, avec d'abord une question transversale :

Quelles situations motivent ma présence auprès des personnes que j'accompagne?

La majorité des situations concerne des situations de crise, rupture par rapport à des pertes successives : de capacités, de contrôle, de son domicile, accumulation de deuils, aggravation de l'état de santé, entrée en institution, etc.

De façon peut être un peu surprenante, la toute fin de vie n'est pas citée majoritairement. Les personnes sont à la fin de leur vie, la mort n'est jamais loin, mais les soignants semblent orienter prioritairement vers les personnes en souffrance, angoissées, déprimées, ou qui demandent à mourir.

La question de l'isolement a été longuement débattue ainsi que celle du lien social. Les accompagnants bénévoles sont témoins de l'immense besoin de lien, d'apport de vie dans les EHPAD. Ils sont interpellés par les résidents lorsqu'ils traversent les espaces collectifs. Le grand isolement, source de souffrance existentielle, appelle un accompagnement mais Jalmalv ne peut répondre à l'immense besoin de présence, de visites, de moments de vie partagée. Le 2ème pied de Jalmalv est là directement interpellé.

Journée du 29 mars 2025 à Paris :
« L'accompagnement des personnes âgées :
quel sens aujourd'hui ? Et pour vous ? »
 (suite)

Trois autres questions ont été travaillées :

Les relations et partenariats avec les services et les soignants.

Nous avons constaté qu'il existait une grande diversité des pratiques en EHPAD selon les institutions. L'information des équipes sur les missions de Jalmalv, du fait du turn-over des professionnels, est à renouveler souvent ; c'est l'intérêt d'un bilan annuel avec les équipes afin de mieux orienter les bénévoles (pour un réel accompagnement et non pas parce que le résident n'a « pas beaucoup de visites »!). Il a été rappelé l'intérêt d'intervenir à 2 bénévoles dans un EHPAD pour se relayer et mieux se situer.

Arrêter un accompagnement, est ce possible ?

Dans la durée une relation d'attachement s'établit. Le manque de relais par d'autres associations peut inciter à poursuivre un accompagnement par peur d'abandonner. Il paraît important à tous de travailler sur l'attachement, la séparation... savoir dire « non ». Plutôt qu'« arrêter » le terme « suspendre » a été choisi : « suspendre » et parfois « reprendre » selon l'évolution. Il y a aussi des besoins ponctuels qui ne nécessitent pas une présence régulière.



Accompagner les personnes âgées fragilisées : quelles spécificités ? Quels besoins en formation ?

Comment entrer en relation quand les troubles cognitifs, le mutisme, perturbent la communication ? La question du support de la relation a été discutée : quelle différence alors avec le « faire », avec l'animation ? De nombreux exemples « d'exceptions » ont été rapportés. Où mettre le curseur dans cet élastique ? L'objectif est fondamental : « rejoindre l'autre là où il est ». Ce qui fait la différence, c'est aussi la créativité et non une répétition par habitude.

En conclusion

Les textes de « référence » actuels donnant des repères ont été présentés. Il a pu être constaté qu'ils n'étaient pas rigides ! Mais la nécessité d'une actualisation, avec des points concrets a été affirmée, ainsi que la nécessité d'une formation qui devrait en découler. La commission personnes âgées va s'y employer avec l'objectif d'un texte en fin d'année et d'une formation début 2026.

Marie-Thérèse LEBLANC-BRIOT et Laurence MITAINE, Commission Personnes Âgées

Congrès Jalmalv à Saint-Etienne

Depuis les roses qui égayaient les allées menant au Centre des Congrès jusqu'au rose du fond d'écran de l'amphithéâtre, en passant par le foulard rose de Martine ou la marguerite sur la table, nous savions que le rose est la couleur symbolique de la **JOIE** !

A Saint-Etienne, vivons-nous dans le monde des bisounours ? Je ne le crois pas.

« Un peu de joie dans la fin de vie ? Regards croisés sur la joie d'accompagner les personnes en fin de vie ». Tel était le thème de ce 34^{ème} congrès national JALMALV. Tous ensemble, nous avons osé poser cette question. Les intervenants se sont attelés à cette tâche pour faire se dessiner les contours de cette joie.

Nous avons compris que cette joie n'est pas une ligne continue mais plutôt une suite de pointillés, qu'elle est soudaine et fugace, qu'elle nous demande de l'attention pour la reconnaître, que l'on peut la relire ensemble pour mieux la partager encore.



Nous avons compris que cette joie implique la compréhension de notre passion d'accompagner les personnes en fin de vie pour persévérer dans notre être, que cette joie est le passage de l'homme d'une moindre à une plus grande perfection.

Nous avons compris que le rire ensemble peut combler le tragique, que l'on peut faire du vivant jusqu'au bout, que les sourires sont précieux, que la plénitude spirituelle n'est jamais garantie surtout si l'on ne s'en soucie guère mais qu'elle peut résonner en nous d'une manière profonde et intime.



Congrès Jalmalv à Saint-Etienne (suite)

La parole forte des élus stéphanois tend à condenser tout cela :

« Dans votre association JALMALV, l'engagement est immense. JALMALV, ce n'est pas qu'un nom, c'est une éthique, c'est un supplément d'âme. Vous êtes porteurs de sens et d'espérance ». Gaël Perdriau.

« Par votre présence, votre écoute et votre regard, vous apportez un minimum de bonheur dans ce moment qu'est la fin de vie ». Yves Partrat.

Deux définitions à se réapproprier pour « persévérer dans notre être » :

Laïcité : la laïcité est un principe inscrit dans la Constitution. Elle garantit la liberté de conscience, l'égalité de tous les citoyens quelle que soit leur croyance.

Spirituel : qui est de l'ordre de l'esprit. Relatif au domaine de l'intelligence.

Françoise BASSON, Présidente Jalmalv Saint-Etienne

La **joie** du Congrès, c'est aussi l'occasion de rire de nous-mêmes. Vous avez dit J.A.L.M.A.L.V. ... ?



La **joie** du Congrès, c'est aussi chanter ensemble avec la chorale



Prochain Congrès à Strasbourg du 8 au 10 mai 2026



Nous vous attendons nombreux à Argentoratum « la ville qui brille ». Aujourd'hui nommée Strasbourg, fidèle à sa renommée, la ville brille toujours par son rayonnement européen, sa double identité. L'architecture, la culture, l'art de vivre, la langue, etc. en sont les témoins.

Le thème du congrès s'oriente vers « **Mourir... et après ?** »

Ce thème devrait permettre à chaque bénévole d'approfondir ses connaissances autour de la mort pour pouvoir accompagner encore mieux les personnes en toute fin de vie et leurs familles, avant et après la mort.

Marie-Rose JEHL, Jalmalv Strasbourg



Assemblée Générale

Le 14 juin a eu lieu l'Assemblée Générale de la Fédération par visioconférence. Elle a permis de réunir 58 personnes, représentant 44 associations.

Ordinairement les assemblées générales ont souvent ce côté formel induit par le processus administratif. Il n'en était rien : les périodes d'échanges étaient très dynamiques, avec de nombreuses questions et une grande fluidité.

Mais aussi, fait nouveau, la présence de nouvelles personnes représentant les associations, et qui n'hésitaient pas à rechercher des informations ou des conseils.

Ce qui fait se poser la question de savoir comment mobiliser les ressources de la Fédération pour que l'information circule mieux préventivement.

Peut-être qu'un Carrefour en 2026 serait le bienvenu ?

Mais il se pose aussi une question pratique : le moyen par visioconférence est-il le bon ? Y avez-vous trouvé votre compte quant à la facilité de s'exprimer, les possibilités d'échanges, la convivialité, la possibilité d'entendre les réponses ? Ou préférez-vous revenir à une Assemblée Générale en présentiel ? Faites-le nous savoir !

Emmanuel VENT, Secrétaire Général

Carrefours à venir

A la rentrée, sans doute trois Carrefours. Rappelons que nos Carrefours sont ouverts à tous, une heure et demi en visio-conférence gratuite et sans inscription préalable (seule limite : 99 personnes max), souvent le mardi soir. L'information parvient à votre association deux à trois semaines avant.

En octobre : Carrefour sur la question de la commande de l'association Jalmalv vis-à-vis des **psychologues** animant un groupe de parole.

En novembre : Carrefour sur la réalité future d'un **bénévolat de service** à la marge de notre bénévolat de présence et d'écoute.

En décembre, pas avant : Carrefour sur le suivi d'actualité des deux **projets de loi** Aide à mourir et Développement des soins palliatifs - Stratégie décennale.

Et ne manquez pas en 2026 le Carrefour prévu sur **l'intérêt des formules de visio-conférence** pour notre mouvement Jalmalv si décentralisé : Carrefours, formations, projets temporaires, etc. Bref le carrefour des carrefours, comme La Vache qui Rit !

Soirée Grand Public



C'est une conversation que Martine DERZELLE, psychanalyste et oncopsychologue, interrogée par Olivier de MARGERIE, président de la fédération JALMALV, nous ont proposée sur la communication si difficile à l'approche de la mort. 120 participants s'y sont retrouvés et ont ensuite partagé le verre de l'amitié dans le cloître de l'ICP-Reims, dans une ambiance comme toujours chaleureuse et riche de nombreux échanges.

Martine DERZELLE évoque d'abord la complexité de la communication normale, sans cesse malmenée par les filtres et interprétations ("J'avais compris que...").

Elle explique comment l'angoisse génère parfois des flots de paroles, ce qui n'est pas sans rappeler les borborygmes du nouveau-né qui se décharge d'un mal-être corporel. Car la racine latine du "mot" (*muttum*) renvoie à des grognements émis, d'ailleurs souvent plus signifiants que leur contenu articulé.

Si des préoccupations réelles peuvent générer agitation ou agressivité, certaines violences verbales sont l'expression d'un profond mal-être, et s'adressent à l'humain qui fait ici office de surface de projection, comme le fronton à la pelote basque.

Enfin, il y a ces mots qui nous renvoient à notre intolérable impuissance : "Sors-moi de là !", (de la chambre d'hôpital ? de ce qui m'arrive ?).

Et quand l'échange n'est plus possible ?

Pertes totales ou partielles de fonctions, renoncements successifs jalonnant le parcours d'une maladie grave, c'est une véritable hémorragie d'identité qui laisse sans repères un patient qui ne sait plus qui il est, ni où il en est.

Pour les proches, difficile de se confronter à celui que l'on ne reconnaît plus. Les protagonistes n'en sont pas au même point, ni de la compréhension de la maladie, ni des difficultés qui en ont émaillé la traversée. Alors dans ce "théâtre de la chambre d'hôpital", on parlera de banalités, plutôt que de l'essentiel si difficile à aborder mutuellement, qu'est la réalité de notre mortalité.

Et ces silences, lourds, intolérables, parfois sereins, comment les gérer ?

"Docteur, ce n'est quand même pas un cancer ?" L'absence de réponse en est pourtant une...

Alors quelle obligation de parler dans cette rencontre ? dans cette traversée d'une expérience d'incommunicabilité, d'individuation ? Car dans les starting-blocks de la mort, le vécu du patient n'est pas substituable, d'où son immense solitude.

Quelles attentes, quelles réponses ?

Ne pas se sentir visé par la violence verbale, éviter les mots, pour juste accepter d'être ce fronton sur lequel va jouer notre proche, là où la place de l'humain est essentielle. Proposer un "toucher", qui accuse réception, apaise, ou dit stop. Ou partir, si cela nous est insupportable. Il n'y a pas de protocole...

Soirée Grand Public (suite)

Entendre sans pouvoir y répondre une demande d'impossible, et accepter cette situation éprouvante d'impuissance, où l'humain répond présent, même quand il n'y a plus rien à faire.

Accepter de ne pas comprendre ce qui se passe dans la tête de l'autre, qui lui-même sur des sujets essentiels oscille d'un jour à l'autre entre tout et son contraire.

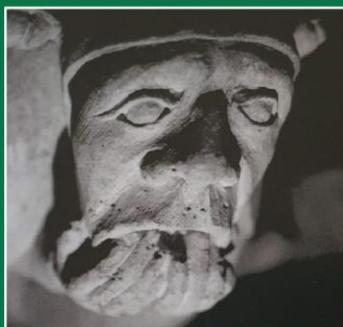
Accepter de rester sans réponse quand on voudrait entendre une parole terminale forte du presque-mort, qui me dirait peut-être ce que je représentais pour lui par rapport aux autres.

Sans pour autant occulter cette aspiration à un savoir de la part des sachants que sont les presque-morts, en avance sur nous sur le chemin, aspiration qui motive probablement certains soignants en soins palliatifs.

Le profond questionnement d'Olivier de MARGERIE a permis à Martine DERZELLE d'en développer son approche pour un moment riche de sens. Qu'ils en soient tous deux vivement remerciés !

Elizabeth de MAGNIENVILLE et Bénédicte DESPHEUX-HARDEL, Jalmalv Marne

Quand les maux empêchent les mots...



Martine Derzelle psychanalyste
Olivier de Margerie président de JALMALV

Conférence-débat suivie d'un verre de l'amitié

Vendredi 21 Mars 2025 à 19H30
Maison St-Sixte – 6 rue Lieutenant Herduin – Reims

Sur inscription : www.jalmalv51.fr
Participation souhaitée 5 €



JALMALV-Marne – MVA boîte 79 – 122^{ème} rue du Barbâtre à Reims – jalmalv51@gmail.com – www.jalmalv51.fr

Quand les maux empêchent les mots...

Tenter de percevoir ce qui peut se jouer lors de la fin de vie pour mieux accompagner nos proches, dans ce temps où la communication devenue difficile suscite questionnements, appréhensions, voire incompréhensions.

Comment rester en lien quand nous en sommes si souvent réduits - proches, soignants ou bénévoles - à accompagner sans repères, partagés entre ce besoin d'être présent à l'autre, et cette difficulté extrême à assumer notre impuissance ?

Existe-t-il des clés pour décoder ce qui ne peut plus se dire avec des mots ?

Que peut-il encore se jouer dans ce temps compté ?

Ce sont autant de questions auxquelles Martine DERZELLE, psychanalyste et oncopsychologue en soins palliatifs, apportera son éclairage, en répondant aux questions d'Olivier de MARGERIE, président de la Fédération JALMALV.

JALMALV-Marne

122^{ème} rue du Barbâtre 51100 Reims – Répondeur : 03.26.86.42.47
jalmalv51@gmail.com - www.jalmalv51.fr - www.facebook.com/jalmalv51

Accompagnement à domicile : Témoignage d'une bénévole

(...)

Entrer chez quelqu'un... Entrer chez vous...

Entrer chez « votre soi », même après y avoir été invitée, ne se peut que dans une certaine *mesure*. Et c'est peut-être cette mesure, précisément, qui fait de chaque visite à domicile une première fois, différente à chaque fois, singulière et complètement imprévisible, nouvelle bien que renouvelée par l'un ou l'autre des bénévoles d'une semaine sur l'autre.

Je me souviens de la première fois où je suis entrée chez vous, M.

Je ne sais comment s'est trouvée assez vite, entre vous et moi, cette « mesure », cette juste distance entre votre lit et le fauteuil où vous m'avez invitée à m'asseoir. Je ne sais comment s'est fait en très peu de temps cet accord qui s'est frayé son chemin entre votre parole rendue malaisée par la maladie et mes mots débordant de l'envie de vous connaître...

(...)

Au fil des semaines, entrecoupant les enquêtes à la télé de l'Inspecteur Barnaby, que vous appréciez beaucoup, et nos conversations avec votre auxiliaire de vie, ou sa fille lorsqu'elle la remplace, sont venus tant d'autres « voyages » : voyages dans votre histoire, dans votre temps, dans votre mémoire, dans cette géographie secrète des souvenirs dont ne filtre parfois qu'un regard perdu dans l'espace ou un long silence qui emplit toute la pièce...

Et puis, rarement mais d'une voix qui se passe de toute réplique, ces mots que vous prononcez, clairement, fermement : « *je voudrais mourir, et mourir vite...* ».

À quoi cette sorte de « miracle » de la rencontre entre vous, M., et moi, bénévole Jalmalv, tient-il ? je n'en ai pas la moindre idée. On pourrait parler et réfléchir des heures sur ce qui peut bien s'échanger entre deux personnes que bien des choses semblent séparer, à commencer par la maladie déclarée incurable.

Pourtant, ce qui me reste au cœur lorsque je vous quitte, M., c'est votre sourire incroyable quand je vous remercie de m'avoir accueillie ; c'est votre seule main valide que vous soulevez lentement pour un dernier au revoir lorsque je me retourne encore pour vous saluer avant de sortir de votre chambre ; ce sont vos quelques mots que vous vous appliquez à articuler soigneusement : « *Merci de votre visite, à dans quinze jours !* ».

Pascale TERNISIEN, Bénévole Jalmalv Marseille

Réunion de l'Entente Sud

Le 12 avril 2025 à Gap s'est tenue, à l'initiative de Jalmalv Hautes-Alpes, une réunion de l'Entente Sud avec des représentants des antennes Marseille, Alpes-Maritimes, Haute-Provence, Hautes-Alpes et Avignon, soit 12 bénévoles motivés pour partager leurs expériences et ressentis sur les thèmes pré-définis :

- La formation initiale : modalités de recrutement, contenu, évaluation et validation des candidats,
- La formation Dernier secours,
- L'accompagnement à domicile : formation, expériences, perspectives.

Sur le thème de la **formation initiale**, la discussion a porté sur :

- la validation des candidats, notamment s'agissant de candidats ayant une forte emprise sur le groupe en formation,
- la cohésion du groupe aidée par l'utilisation des réseaux sociaux,
- l'organisation d'un week-end de type « retraite » sur des thèmes aussi importants que l'écoute,
- la pertinence de la non-validation de la formation en cas d'absentéisme au module « Écoute active »,
- la crainte que la cohésion du groupe formation puisse se renforcer en marge ou au détriment du sentiment d'appartenance à l'association ou de sa cohésion.

Le thème de l'**accompagnement à domicile** a été discuté en utilisant la [méthode des six chapeaux d'Edward de BONO](#) et a été productive, débouchant sur une série d'actions à venir, incluant :

- Un inventaire des ressources : bénévoles intéressés, bénévoles formés, accompagnements en cours et perspectives d'accompagnements,
- Une liste des besoins des associations de l'Entente Sud, notamment en terme de formation, potentiellement décentralisée et mutualisée,
- Un lien avec la fédération dans ce sens.

Productive donc, dans un esprit de respect mutuel et d'écoute, cette rencontre a montré tous les bienfaits des partages d'expérience qui permettent à chaque association de se sentir moins isolée dans son périmètre d'action.

Pierre GUILLET et Dominique SEYMAT, Jalmalv Hautes-Alpes

« Une première participation enthousiaste, dans un groupe dynamique : quelle belle journée ! »
Emmanuelle, participante Jalmalv Marseille



« Vivants » Un film de Victor GRANGE

J'ai vu avec beaucoup de plaisir le documentaire de Victor Grange qui témoigne de la vie quotidienne dans l'USP dirigée par son père au moment où il prend sa retraite. C'est un film vrai, juste, pédagogique sans pathos ni didactisme, un hommage à l'homme, au médecin et au père manifestement admiré : un médecin empathique, qui n'élude aucune question, sait percevoir le malaise des patients qu'il connaît bien, qui parle vrai dans une relation égalitaire.

Le choix des patients et des proches est judicieux dans la mesure où on reconnaît l'expérience universelle dans l'histoire individuelle.

Les moments où la caméra s'intéresse à la vie de famille, au jardin et aux moments avec les proches permettent une respiration plus légère tout en éclairant la motivation du médecin. Une séquence sur la mort expliquée à son petit-fils devant la tombe du fils mort dans la petite enfance aborde le sujet en l'incluant dans l'histoire familiale.

Il me semble que « Vivants », même s'il n'évoque pas les bénévoles, serait un excellent support de débat pour nos associations. Certaines associations Jalmalv ont déjà organisé des projections du film (Jalmalv Montpellier, Jalmalv 78). Si votre association souhaite organiser une projection pour les bénévoles ou en partenariat avec un réseau de SP, un hôpital, une IFSI, un Ehpad, etc. dans le cadre d'une soirée grand public, Victor Grange se tient à votre disposition et propose un webinaire sur la thématique "Comment organiser un ciné-échange du documentaire Vivants ».

www.vivants-lefilm.fr

contact@vivants-lefilm.fr

Vous souhaitez organiser une projection ? Téléchargez le [kit de projection](#) 👉 Suivez le film sur [Facebook](#), [Instagram](#) et [Linkedin](#)

Martine BINDA, CA de la Fédération



Synopsis

A la fin de l'été, le Docteur Grange fêtera son 3e pot de départ à la retraite. Il a du mal à quitter cette unité de soins palliatifs qu'il a fondée il y a 25 ans dans un petit hôpital de campagne. A l'origine de cet engagement : un drame personnel. Ces dernières semaines avec le Dr Grange auprès de ses patients, Cynthia, Didier, Jacqueline, questionnent notre lien à la famille et à la vie.

LIGNE D'ÉCOUTE NATIONALE

Vous êtes gravement malade,
vous êtes un membre de la famille, un-e proche,
vous êtes résident-e en EHPAD,
vous vous sentez seul-e face à la souffrance et à la fin de vie.

NE GARDEZ PAS TOUT ÇA POUR VOUS !



0 805 650 056

Service & appel
gratuits

Du lundi au vendredi de 14h à 19h
des bénévoles sont à votre écoute.



ASP 16



Alliance



JalMalv
JUSQU'À LA SORTIE ACCOMPAGNER LA VIE

Ligne d'écoute téléphonique : 0 805 650 056

Nous vous demandons de relayer ce numéro de la **ligne d'écoute téléphonique** autour de vous...

... grâce aux outils à votre disposition : flyers (version numérique à demander au secrétariat), vignettes pour vos réseaux sociaux, etc.

Notre présence sur les réseaux sociaux

Ces réseaux sociaux sont à suivre, à relayer, avec des posts à liker, à commenter, et à partager !



<https://www.facebook.com/JALMALV>



<https://fr.linkedin.com/company/federation-jalmalv>

DONS

Donner 50 € = une journée de formation d'un bénévole. Et cela donne droit à une réduction d'impôts de 66% du montant de votre don.

Pensez-y !

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



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



*La Fédération Jalmalv souhaite
un bel été à toutes les associations.*

