

La Lettre de la Fédération Jalmalv

n° 67/

L'ÉDITO DU PRÉSIDENT

Echanges, en veux-tu en voilà !

Cette Lettre 67 rassemble un florilège de formes et moments d'échange entre nous et avec ceux qui nous entourent.

Avec fenêtre sur Jalmalv, ce sont des parfaits inconnus qui s'approchent de Jalmalv comme des personnes qui pensaient depuis longtemps à l'accompagnement et sautent maintenant le pas. Tous découvrent alors nos différents bénévoles.

Au cœur des associations, le Carrefour sur l'animation des Groupes de parole a fait circuler nos difficultés et solutions pour maintenir des groupes de parole qui « nous tirent vers le haut ».

En reflet de la Journée des responsables associatifs (JRA pour les intimes), vous goûterez au partage sur le sujet de nos valeurs. De l'intérêt de relire et concrétiser le sens à accorder aujourd'hui à chacune de nos trois valeurs, la Solidarité, le Respect de la vie, la Dignité.

Echelles supérieures avec la dynamique Journée de l'Entente Grand-Ouest sur le thème du deuil ou la journée commune avec la Fédération européenne Vivre son deuil : devant plus de cent personnes, bénévoles, soignants, cadres d'Ehpad, elle fut l'occasion d'une alerte sur la gravité des deuils chez les personnes âgées, pourtant mal discernés quand ils ne sont pas niés.

Et à Strasbourg, congrès qui s'annonce, c'est par centaines que nous nous mettrons à l'écoute de la question « La mort, et après ? Envisager la mort sans tabou ».

Bonne lecture et fructueux échanges, très bonne année à chacune et chacun !



JUSQU'À LA MORT ACCOMPAGNER LA VIE

À LA FÉDÉRATION

	<i>Page</i>
Fenêtre sur Jalmalv	2
Carrefour psychologue groupe de parole	3
JRA (Journée des Responsables Associatifs)	4
Journée commune FEVSD - Jalmalv à Paris	5
Congrès 2026 à Strasbourg	5
Représentants des Usagers	6
La Revue	7
Un peu de lecture	7
Elections CA	8

LES ASSOCIATIONS

	<i>Page</i>
Entente Grand Sud-Ouest "Deuil"	9
Ateliers "J'ai pigé"	10
L'éthique à Jalmalv Marseille	12
On a lu, on a vu	13

NE PAS OUBLIER

On nous entend, on vous écoute : La ligne d'écoute téléphonique		<i>Page</i> 14
On se voit : Les réseaux sociaux		15
Association, une petite nouvelle		16
On se soutient : les dons		16

Fédération JALMALV

Reconnue d'utilité publique le 26 mars 1993

76 rue des Saints Pères - 75007 PARIS



01.45.49.63.76



federation.jalmalv@outlook.fr



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

Directeur de la publication :

Olivier de Margerie

Comité de rédaction :

Chantal Billod

Emmanuelle Mebratu



« Fenêtre sur Jalmaalv »

Une sensibilisation à l'accompagnement Jalmaalv

« Fenêtre sur Jalmaalv » est un nouvel outil de la Fédération qui offre, depuis 2023, une solution de sensibilisation, en priorité, aux associations qui sont en difficulté de programmer rapidement leur sensibilisation, qui peinent à rassembler une promotion suffisante, qui sont en manque de formateurs et animateurs locaux ou qui sont trop isolées pour trouver une solution mutualisée en entente régionale. Une formule pour garder au chaud des candidats avant le démarrage de la formation initiale organisée par l'association locale. Un sas d'attente pour conserver le lien et l'envie de devenir accompagnant bénévole.

Cette formation en visio-conférence est animée par trois membres de la Fédération. Un volume léger et bien structuré en trois séances de 2 heures (18h/20h) étalées environ sur 6 semaines. L'inscription de candidat(s) est gratuite et dépend de chaque association.

Pour se rapprocher des besoins des associations, ce dispositif se renouvelle jusqu'à trois fois dans l'année avec 12 personnes par session. Les formateurs rencontrent des personnes intéressées, intéressantes, curieuses, aux questions pertinentes, qui apprécient les séances à trois voix, avec les sensibilités de chaque intervenant et leurs témoignages. Frappées par la bienveillance des formateurs, l'information dispensée, les échanges et retours d'expériences mais également par le soin à accompagner les accompagnants bénévoles, chaque session engendre une curiosité pour la suite.

Ces personnes soulignent la pertinence du contenu. Les thèmes abordés suscitent de la curiosité et des questions sur la relation d'accompagnement, la confidentialité, les peurs, les appréhensions et les doutes pour l'accompagnement bénévole ainsi qu'un intérêt pour l'histoire et le rôle de la Fédération, son soutien aux associations et sa place dans les débats publics sur la fin de vie. Elles se sont senties plus proches de ce qu'est une association Jalmaalv en découvrant l'histoire, l'origine, sa place dans les soins palliatifs, son organisation et les différentes formes de bénévolat : bénévolat d'accompagnement, bénévolat dans la cité et bénévolat de structure. Avoir découvert le bénévolat de structure et le bénévolat dans la cité a rassuré certaines d'entre elles qui ne seraient pas prêtes ou disponibles pour le bénévolat d'accompagnement. Entre les modules, elles restent en haleine avec l'envie d'en savoir plus sur le fonctionnement du bénévolat d'accompagnement, le rôle des bénévoles, puis sur la fin de vie et l'importance d'accompagner et enfin comment poursuivre leur projet d'être bénévole Jalmaalv.

De fin 2023 à fin 2025, 7 sessions ont réuni 65 participants. 18 associations (soit 25% des associations Jalmaalv) y ont eu recours. Celles-ci témoignent que ce dispositif a rempli ses objectifs et souhaitent sa poursuite. Un 1er sondage sur les 3 premières sessions a confirmé l'utilité de ce sas d'attente pour conserver le lien et l'envie de devenir accompagnant bénévole. En effet, sur 18 personnes issues de 4 associations : 14 ont suivi la formation initiale, soit 72%, puis se sont engagées dans le bénévolat d'accompagnement et 4 exercent aussi une fonction de bénévolat de structure.

Marie-Christine Prud'homme, CA de la Fédération



Carrefour : Groupes de parole qui nous tirent vers le haut

Nous nous sommes retrouvés mardi 9 décembre, de 18h à 19h30, en distanciel pour partager nos expériences de groupe de parole. Nous étions 54 participants venant de 30 associations réparties dans toute la France. La parole a bien circulé.

Voilà les grandes lignes de ce que j'ai pu retenir :

En effet, nous bénévoles d'accompagnement avons l'obligation d'assister en général, une fois par mois, à un groupe de parole qui selon les expériences dure 1h30 à 2h.

C'est quoi un groupe de parole ? C'est un espace de parole, composé de 10/12 accompagnants bénévoles. Chaque bénévole à tour de rôle pourra exposer, s'il le souhaite, une situation qui l'a touché. En effet en tant que bénévole, nous pouvons vivre des situations éprouvantes, aussi il est important de pouvoir déposer ses émotions, que ce soit de la tristesse, de la colère, de l'impuissance, d'exprimer des doutes, de la fatigue voire de l'usure. Il s'agit de groupe "fermé", on ne peut pas, pour convenance personnelle, passer d'un groupe de parole à un autre dans une même association.

L'association doit pouvoir adapter les horaires du groupe de parole en fonction des participants, notamment lorsqu'il s'agit d'accompagnants bénévoles qui travaillent. Plusieurs associations proposent des groupes en distanciel.

Les règles de confidentialité doivent être strictes, ce qui est dit ne sort pas de la pièce nous dit régulièrement notre psychologue, nous ne parlons que si nous savons qu'il n'y a pas de jugement sur ce qui est dit, l'attitude des autres participants devant être bienveillante, le temps de parole doit autant que possible être équitable et toute absence doit être justifiée. On s'engage en général pour un an.

L'animateur doit évidemment être formé à l'écoute, psychologue clinicien ou psychanalyste, il n'a pas un rôle de thérapeute, il est là pour contenir les émotions sans les minimiser et doit savoir animer et recadrer le groupe si celui-ci tend à s'éloigner du cadre. Le plus souvent, une évaluation sera faite chaque année.

Un groupe de parole est aussi un lieu d'échanges, de rencontres où l'on apprend les uns des autres, chacun doit pouvoir s'y sentir en sécurité, car dans un groupe de parole, on se dévoile. C'est un lieu d'intimité qui permet de travailler sur la bonne distance relationnelle mais aussi qui nous fait travailler sur notre vulnérabilité, notre rapport à la mort et au deuil. Le lieu doit être calme et si possible confortable.

La mission du bénévole d'accompagnement est trop « impliquante » pour que celui-ci reste seul avec une situation complexe. Si le prochain groupe est trop éloigné il doit pouvoir contacter son coordinateur ou éventuellement le psychologue.

Le groupe de parole permet au bénévole de pouvoir continuer sa mission dans le temps sans que le poids des accompagnements répétés soit trop lourd à porter et lui permet de rester dans cette présence et cette écoute avec sérénité.

Colette Pérard, animatrice dans le Carrefour

" Le psychologue est important, car il ramène aux émotions qui nous traversent "

Pour info, vous pouvez vous appuyer sur le texte de référence "Groupe de parole" sur le site de la Fédération

" Quel brassage : tous les thèmes ont été passés au tamis et la variété des réponses fut très riche. "



JRA : Ensemble, nous sommes plus lisibles

Une JRA placée sous le signe d'une relecture commune de nos valeurs et d'une réflexion partagée sur notre deuxième pied, tout cela pour nous donner davantage de visibilité.

Jalmar dans la cité, faire évoluer les mentalités sur la maladie, la vieillesse, la mort, lutter contre le tabou de la mort, autant de manières de présenter notre deuxième pied. Mais comment oser le penser et le dire en positif et non pas en creux ? Comment oser imaginer dans quelles réalités cette évolution pourrait se concrétiser ? Dans quels domaines l'évolution de nos représentations sur la maladie, la vieillesse, la mort pourraient s'exprimer ? Ces questions ont été travaillées avec enthousiasme et créativité dans le cadre de petits groupes. Quelques idées, parmi tant d'autres :

La représentation de la mort est inscrite dans la culture de notre groupe d'appartenance. Alors travaillons à développer de véritables dispositifs de solidarité face à la maladie et à la mort. Parlons de nos peurs, en sachant que ça n'est peut-être pas tant la mort elle-même qui fait peur, mais le passage, le "comment je vais mourir". N'occultons pas pour autant le tragique de la mort et en parler ne suffit pas. Enfin, dans cette affaire, il y a deux acteurs : celui qui va mourir et celui qui va perdre un proche. Comment penser dans une même dynamique le mourant et l'endeuillé ?

Et puis, nous nous sommes projetés en 2030 pour constater les effets de nos actions concrètes. Eh bien en 2030, toutes les écoles publiques accueillent Jalmar dans le cadre d'une sensibilisation à la mort. Tout le monde a rédigé ses directives anticipées. Les enfants sont très présents aux enterrements. Les communautés compatissantes sont légions. D'ailleurs les EHPAD sont maintenant au cœur des villes. Des cafés deuil sont organisés un peu partout en France etc.

Oui, les convictions ont résonné très fort ce matin de la JRA, pour redonner du sens et de l'épaisseur à notre deuxième pied. Rendez-vous dans 5 ans ?

Suzanne Klein, CA de la Fédération

*La **JRA**, cette année, c'était :
50 personnes
29 associations
Tiffany partout en même temps
pour tous.tes
Un timing parfaitement respecté*



Journée commune FEVSD - Jalmalv à Paris le 5 décembre 2025

Les bénévoles tirent la sonnette : Attention au poids des deuils chez nos aînés !

Le 5 décembre avait lieu une journée sous le signe du deuil pour les personnes âgées. 137 participants, et 14 intervenants étaient réunis dans la salle Laroque du ministère de la santé, symbolique écrin. A l'initiative de la **Fédération Européenne Vivre Son Deuil** et de **Jalmalv**, cette journée visait à mettre au premier plan la réalité peu connue du deuil chez les personnes âgées.

Deux témoignages de bénévoles ouvrent la journée sur la sensibilité de la personne âgée à la perte d'un proche, clairement ou confusément perçue. Des éclairages experts approfondissent les facteurs profonds qui entraînent un impact fort du déni des deuils : la vulnérabilité des personnes, l'intimité du trouble psychologique, le déni des familles empêtrées dans le partage de ces nouvelles pertes pour leur proche. Une table ronde est le moment de croiser de multiples regards sur l'importance et les limites de la coopération entre les acteurs concernés : familles, médecins et soignants, cadres des Ehpad. Enfin de conclure sur les voies possibles d'une prévention. Il s'agit bien de ne pas abandonner la personne âgée sujette à de supplémentaires dernières pertes. Modeste acteur parmi d'autres, les bénévoles étaient bien à leur place, en veilleurs qui alertent sur cette problématique sociétale mal partagée.

La journée portait ainsi bien son nom : « **L'impact du deuil sur la santé mentale de la personne âgée, une prévention partagée ?** » Nos fédérations pouvaient bien remercier Tanguy Châtel, Pierre Charazac, Amanda Castello, Marie de Hennezel, Marie-Anne Montchamp, X Sanchez, Jean-Paul Rochard, Marie-Pierre Meurgey, Sandrine Laboue, Bertrand Nteziryayo, sans oublier Marie-Thérèse Leblanc-Briot et Laurence Mitaine de la Commission Personnes Âgées.

A vivre tous ensemble

**Congrès Jalmalv
à Strasbourg
du 8 au 10 mai 2026**



Vous êtes fréquemment confrontés à la mort lors de vos accompagnements. Ne restons pas seuls et partageons-le entre nous, venons approfondir notre réflexion autour du thème

"mourir... et après : envisager la mort sans tabou"

Nous vous accueillerons avec plaisir à Strasbourg les 8, 9 et 10 mai 2026, saison où la ville est particulièrement belle. N'attendez pas la dernière minute.

Marie-Rose Jehl, Jalmalv Strasbourg





Représentants des Usagers

Pour Jalmalv, cette participation à la réalité et à l'évolution de la démocratie en santé se situe totalement sur notre deuxième pied. Par cette présence, nous contribuons à améliorer l'environnement médical qui entoure les personnes que nous accompagnons, et peut-être plus encore dans les services autres que les USP qui sont moins dans une "bulle de protection".

De fait, la Fédération dispose d'un agrément national du système de santé, qui ouvre pour l'ensemble de nos associations, les portes de la représentation des usagers dans un établissement sanitaire.

Nommés par l'ARS, les RU restent en nombre très insuffisant sur l'ensemble du territoire. Les mandats sont de 3 ans renouvelables, toutes les régions changeant de mandature à la même date, et l'actuelle courant du 1er décembre 2025 jusqu'au 30 novembre 2028. Si la campagne de nomination est très importante durant les 6 derniers mois de la mandature, il est toujours possible de solliciter un mandat pendant toute sa durée.

Pour l'ensemble de la fédération, il y avait au 9 novembre 2025 38 associations s'étant déjà engagées, rassemblant 96 RUprésents dans 135 établissements et 155 mandats détenus. C'est bien, mais peut mieux faire ! A noter qu'un même RU peut avoir plusieurs mandats sur un même établissement, et des mandats sur plusieurs établissements. Si vous souhaitez vous engager dans cette voie, vous pouvez contacter la délégation de France Assos Santé de votre région, ou directement la Direction Juridique des Inspections et des Usagers (la DIJU) de votre ARS. Il y a de nombreux mandats non pourvus, et je n'ai pas fait de recherche, mais nous préférons tous j'en suis certain que ces mandats soient tenus par Jalmalv, plutôt que par l'ADMD.

Et pour toutes informations complémentaires, n'hésitez pas à vous adresser à la commission RU de la Fédération.

DEVENIR REPRESENTANT DES USAGERS DANS UNE ASSOCIATION JALMALV ? NOUS AVONS BESOIN DE VOUS !

Préciser que Jalmalv est une association jalmalv qui bénéficie de l'agrément de démocratie en santé de la Fédération Jalmalv. Le bénévolat représente des usagers et son activité soutient par une formation préalable obligatoire et l'appui de son association. L'activité est essentiellement en présence dans un établissement de soins-dés-émergence.

Les valeurs jalmalv sont le respect du malade, la confiance avec l'usage du système de santé et l'écoute pour la compréhension des situations des malades ou de leur famille. Ces valeurs sont celles de toutes les personnes de l'association jalmalv.

Si vous êtes devenu RU ou, vous pouvez devenir une autre association jalmalv ailleurs, en France. Les mandats sont généralement trois ans. Les élections sont importantes partout !

Rejoignez notre association, devenez Représentant des Usagers et prenez aussi peut-être quelques d'accompagnement. Si vous le souhaitez. Aujourd'hui, nous ne pouvons former toutes les associations de membres de nos Agences Régionales de Santé en France.

RU JALMALV :
UN ENGAGEMENT EN BÉNÉFICE À L'ÉCOUTE DU DROIT DES USAGERS DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ.
EN BÉNÉFICE POUR UN AUTRE ACCOMPAGNEMENT DES MALADES.
UN BÉNÉFICE QUI AIDE L'HÔPITAL POUR UNE MEILLEURE VIE DES MALADES.
PRÈS DE CHEZ VOUS, AU NOM D'UNE ASSOCIATION ESTIMÉE PAR L'HÔPITAL ET PAR L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ.

REJOIGNEZ NOUS !
jalmalv.federation.fr/representants-des-usagers/

Jean-Claude Flanet, CA de la Fédération



Présentation du numéro 163 de la Revue Jalmalv

Comment comprendre l'inconstance du désir en particulier chez la personne atteinte de maladie grave ? Le désir qui mobilise le sujet se soutient de la relation au monde et à autrui. Ses variations traduisent le conflit psychique et non une irrésolution superficielle. Ne sont-elles pas surtout le signe d'une vitalité psychique persistante, d'une émergence du sujet, d'un mouvement vers l'autre ?

Entre volonté et désir du malade, quels repères ?

Edito de Bruno Rochas

Il ne faudrait pas se tromper d'enjeu pour le patient. Pris dans un questionnement existentiel, bouleversé par la maladie et l'angoisse de la mort, il est lui-même en peine de laisser émerger cette motion intérieure du désir, de l'élaborer, et à plus forte raison de la formuler.

Avec des contributions de personnes de Jalmalv et d'ailleurs : Agata Zielinski, Arlette Robo, Marie-Hélène Boucand, David Le Breton, Aloïse Philippe, Jean-Philippe Pierron, Magali Touren Hamonet, Pierre Reboul, Isabelle Musset, Charlotte Barbeau, Sigolène Gautier, Sonia Moreno, Annie Fraysse, Blandine Humbert, et Yvette Chazelle, chacun.e à leur manière, apporteront des éléments de réflexion et de réponse à ces questions.

Prenez le temps de lire la Revue, et pensez à vous abonner, elle est un outil précieux à notre réflexion commune.

Contact abonnement :

Nolwenn Jellouli : nolwenn.jellouli@pug.fr

Contact Comité de rédaction :

Eric Kiledjian : e.kiledjian@hotmail.fr

UN PEU DE LECTURE

NAISSANCE DES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE (1970-1990)

A l'heure où la stratégie décennale des soins palliatifs devrait être mise en œuvre, Zélie Harscouët a rédigé un mémoire de Master que nous vous invitons à parcourir via le lien ci-dessous et qui traite de la naissance des soins palliatifs en France et de leur intégration progressive dans les hôpitaux :

https://drive.google.com/file/d/1HAhpQAAMhgnWlogPIFqX2b79qZVpbGof/view?usp=share_link

N'hésitez pas à vous rendre à la page 78 et suivantes, vous y retrouverez l'histoire de la création de Jalmalv précurseur dans ce domaine.

DES ELECTIONS EN 2026 ?

Oui certainement au conseil d'administration de la Fédération ! Neuf sièges seront à pourvoir pour un mandat de six ans.

Mais pour voter encore faut il qu'il y ait des candidats. Certes sur les six administrateurs sortants certains accepteront-ils de solliciter le renouvellement de leur mandat mais trois sièges au moins seront à pourvoir par de nouvelles têtes que les administrateurs actuels seront heureux d'accueillir.

Aucune compétence particulière n'est requise, seulement l'envie de s'engager davantage dans le mouvement Jalmalv pour le faire vivre avec des idées neuves dans un monde qui évolue sans cesse.

Vous n'avez guère de temps direz-vous ? La tâche n'est pas si lourde qu'elle en a l'air avec quatre ou cinq réunions par an, la moitié en visioconférence évitant des déplacements trop nombreux, la participation à telle ou telle commission ou à la mise en œuvre de telle ou telle action décidée collectivement.

Et puis les administrateurs que nous sommes depuis un certain temps, voire un temps certain, pouvons vous assurer que l'on en retire quelques joies : celles de l'amitié nouée au fil du temps, de la réflexion partagée, de la satisfaction d'un projet mené à bien...

Vous avez jusqu'à mi-février 2026 pour réfléchir ! Réfléchissez bien, répondez positivement à l'appel à candidature qui sera envoyé à chacune de vos associations début mars et n'hésitez pas à nous contacter si besoin.

Emmanuel Vent, Dominique de Margerie, CA de la Fédération

Tout nouveau, je me frotte à l'expérience de gens très informés, partageant volontiers. Un très bel accueil, je m'y sens très bien !

Se sentir utile, ensemble, faire bouger les choses au niveau national, voilà qui est important

Les commissions font un boulot énorme, ravi.e d'en avoir été !

A la Fédération, ça bouillonne, et c'est très fluide de discuter tous ensemble

Auprès de qui je peux me renseigner pour savoir comment ça se passe exactement ?

En y repensant, j'ai appris, j'ai partagé, j'ai rencontré des gens formidables ... bref, que du positif !

Thème : Les Solitudes dans le Deuil - Journée axée sur les solitudes dans le deuil, réunissant des bénévoles pour des réflexions et des échanges.

Près de 80 bénévoles du Grand Ouest, venus des départements 22, 35, 44, 49, 53, 56, 72, 85 se sont réunis pour discuter des différentes formes de solitude vécues lors du deuil.

Introduction par Jeanne-Yvonne Falher Présidente de Jalmalv 35

Animation par Olivier de Margerie, Président de la Fédération Jalmalv

Laurence Picque, Présidente de la Fédération Européenne "Vivre Son Deuil," a présenté les distinctions entre solitude et isolement, ainsi que les dimensions physique, émotionnelle, existentielle, sociale et spirituelle de la solitude. Le lien unique avec le défunt influence l'intensité du deuil, et ces solitudes peuvent devenir des chemins de reconstruction, permettant de réinventer des relations à soi et aux autres.

Table Ronde : Solitude des Personnes Âgées en Deuil

Laurence Mitaine et Marie-Thérèse Le Blanc-Briot, responsables de la Commission Personnes Âgées de la Fédération Jalmalv, ont souligné la vulnérabilité des personnes âgées, souvent confrontées à des pertes multiples. Le non-dit autour du deuil peut engendrer un mal-être, et des questions existentielles émergent fréquemment. L'importance d'une présence authentique et de la transmission de leur histoire a été mise en avant. Des actions concrètes ont été proposées, telles que la création d'outils pour aborder ces questions et la publication de supports thématiques.

Ateliers et Échanges

L'après-midi a permis des réflexions en petits groupes sur des thématiques marquantes, comme les deuils blancs, l'absence de mots pour désigner la perte d'un enfant, et la culpabilité du survivant. D'autres sujets, tels que l'engagement des jeunes et le rôle des religions dans le deuil, n'ont pas pu être approfondis.

Focus : Dénier et Dénégation

Une distinction a été faite entre déni (refus de reconnaître une réalité traumatisante) et dénégation (reconnaissance d'une idée tout en niant son application personnelle).

Témoignages et Clôture

Des témoignages de participants aux groupes de parole des personnes en deuil ont été partagés, illustrant la concurrence des deuils et la culpabilité des grands-parents. La journée s'est conclue par une réflexion d'Olivier de Margerie sur l'invisibilisation du deuil, le bouleversement de l'identité et l'importance d'accompagner les personnes endeuillées à leur rythme.

Une phrase résumant l'esprit de la journée a été : « **Vive les vieux, gardons-les vivants.** »

Jeanne-Yvonne Falher, Présidente de Jalmalv 35

Atelier « J'ai pigé... » - Animation à Chalon-sur-Saône

Nous avons animé un atelier dans un hall du centre hospitalier W.. Morey ; il suffisait d'organiser quelques chaises en demi-cercle devant des grilles qui donnent à voir les différentes « Accroches » ou quelques-unes seulement si le temps est compté. Nous sommes dans le contexte d'une journée dédiée aux soins palliatifs organisés par l'Equipe Mobile des Soins Palliatifs de l'Etablissement.

Une ou deux personnes s'installent et le groupe se forme peu à peu. L'heure indiquée est largement dépassée (1/2h) mais on rajoute une chaise encore. Une dizaine de personnes est maintenant prête et certains un peu intrigués d'avoir à se lever pour aller coller des gommettes sur les sujets qu'ils aimeraient aborder. Les accroches sont un bon moyen pour démarrer. Celles qui ont le plus de succès sont prioritaires.

Qui commence ? très vite, quelqu'un se lance. « A la fin c'est toujours le médecin qui décide ». Trois médecins sont présents. Ils acceptent de ne pas s'exprimer en premier. Des situations très personnelles sont évoquées d'emblée avec un fort niveau d'implication. La personne s'exprime jusqu'au bout sans être interrompue - consigne donnée dès le départ et assez bien respectée. Une patiente n'ose pas s'exprimer et dit à voix faible : « encore faut-il être reconnue en tant que personne ». Cette personne est encouragée à le dire à plus haute voix et l'écoute reste de bonne qualité. Cette consigne d'écoute jusqu'au bout facilite les échanges et l'animation consiste à faire circuler la parole le plus sagement possible. Des témoignages émouvants. Celui d'une jeune interne qui soigne dans notre pays et qui ne peut pas être proche de sa maman vieillissante. Ce fort niveau d'implication est lié au sujet qui ne laisse pas indifférent.

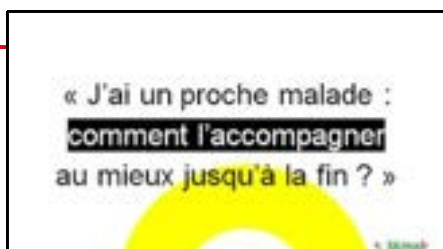
Le soutien du regard d'un co animateur permet de se lancer. Nous avons remercié au début les personnes présentes et le temps dégagé pour cet atelier et à la fin pour ces témoignages partagés.

Andrée Jouvenot, Présidente de Jalmaiv Beaune



Kit "J'ai pigé ..."

Des kits d'animation sont disponibles à la Fédération, n'hésitez pas à les demander.





Atelier "J'ai pigé ..." - Animation à Ganges

La journée locale Soins palliatifs draine les habitants, curieux mais un peu hésitants. Les soignants et aides-soignants des environs sont présents parmi les visiteurs et reliant les divers exposants. A l'Ehpad voisin une formation Dernier secours a fermé ses portes sur la dizaine de participants.

14 heures, un atelier est annoncé sous le nom « Parler ensemble de la fin de vie », alias notre J'ai pigé, la fin de vie cela me concerne. Hésitantes, six femmes s'asseyent dans le fond de la salle où l'atelier s'improvise : ficelle, accroches barrées de jaune franc, gommettes et chaises en rond. Des soignants se joignent, des bénévoles Jalmalv en formation (Jalmalv Montpellier) complètent le groupe. Sans délai, deux accroches ont les faveurs des personnes : Je veux avoir le choix (8 gommettes) et On peut bien dire ce que l'on veut, en pratique, à la fin c'est le médecin qui choisit (6 gommettes).

Et à écouter les premières expressions de ces personnes, le choix renvoie à l'espoir ou l'expérience de peser dans les discussions, pas du tout à une question de choix d'abrégier son existence. Non, c'est bien une question de rapports dans la famille, ou de rapport avec son médecin.

Mme X, appelons-la Francine, dit combien elle se désole de ne pouvoir aborder le sujet de sa mort future et sans doute proche (« J'ai 79 ans quand même, il faut bien y penser ») : ses enfants font la sourde oreille, en particulier son fils qui ne supporte pas que sa mère aborde le sujet ... Mme Y, appelons-la Christiane, raconte alors comment son père a changé du tout au tout lorsque, suite à l'annonce par l'hôpital qu'il n'en avait que pour quelques semaines, il avait bien compris à voir ses enfants rappliquer que l'heure devait être grave, il avait décidé de rentrer chez lui, traitement allégé. Et là, d'autoritaire qu'il avait toujours été, il s'est ouvert, il a parlé avec ses enfants. « J'ai découvert un autre papa ». Christiane raconte cette période intense qui a duré 18 mois. Un rêve ... mais pour de vrai, cela s'est passé dans un faubourg de la ville ! Une infirmière place une remarque bien venue ... Ainsi tournent les témoignages des unes, les questions des autres.

« Je n'aurais pas pensé qu'on pouvait se parler comme cela, après tout on est de la même ville et sans se connaître avant ». Sur la fin, Francine confie qu'elle a plus de courage maintenant pour s'imposer devant son fils, et faire valoir ses préférences, ses choix, notamment pour le cimetière.

15 h 15, les prénoms d'un moment se lèvent, le groupe se défait, chacune allant circuler entre les stands ou sortant dans la rue pour rentrer chez elle. Un peu de légèreté flotte « Cela m'a plu d'écouter toutes les autres », un peu de gravité aussi se voit dans les démarches, on n'est pas pressé de passer à autre chose. Elles ont mis deux ou trois cartes dans leur sac.

J'ai pigé ..., n'est-ce pas !

Olivier de Margerie

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

Pour J.A.L.M.A.L.V. MARSEILLE, l'accompagnement Jalmalv s'appuie sur une démarche délicate et tout en nuance. Nous écoutons « sur la pointe des pieds » des personnes fragilisées par la maladie grave, la fin de vie et le grand âge : écouter comme un miroir, écouter tout en accueil, écouter avec tout son être. N'oublions pas, nous n'écoutons pas en tant que proche ou parent, pas seulement en tant qu'être humain ; nous écoutons au nom de Jalmalv, ce qui nous oblige. La Charte nationale du bénévolat de la Fédération Jalmalv établit clairement les bases de ce bénévolat. Jalmalv nous impose donc un cadre associatif dont nous prenons connaissance dès la formation initiale et que nous assimilons peu à peu, au cours de nos accompagnements comme au cours de nos échanges. Ce cadre associatif se fonde sur des valeurs, respect de la vie - dignité de la personne - solidarité, et sur des principes comme la confidentialité et des pratiques d'écoute et de présence. Ce sont les bases de notre éthique de bénévole.

L'éthique, un questionnement pratique

Au cours des groupes de parole, il n'est pas rare qu'un bénévole évoque un cas de conflit éthique. Lorsque le conflit se situe du point de vue de la morale, entre le bien et le mal, pas de problème si j'ose dire, hormis le fait que je peux ressentir malaise ou culpabilité. La question devient plus complexe lorsque le conflit émerge entre le bien et le bien : que dire, que faire entre la bienveillance qui me pousse à écrire une petite lettre pour ce malade et le respect du cadre associatif (ou même hospitalier) qui me l'interdit ? Le « bon cœur » n'a pas réponse à tout ! Le cadre associatif ou hospitalier n'est pas une muraille infranchissable ! « Le conflit éthique n'est jamais simple : Il n'y a plus de règle pour trancher entre les règles, mais, une fois encore, le recours à la sagesse pratique qui est dans l'ordre pratique ce qu'est la sensation singulière dans l'ordre théorique » Paul Ricœur : Lectures 1, Ethique et morale, 1990 : « la sagesse pratique », voilà ce qu'on peut chercher à mettre en œuvre.

S'appuyer sur une charte à construire

Notre association J.A.L.M.A.L.V. MARSEILLE a décidé de s'attaquer à ce chantier. D'abord nous avons constitué l'année dernière un Groupe de Réflexion Éthique qui a été ouvert à tous les bénévoles d'accompagnement. Une petite dizaine de bénévoles a rejoint ce groupe qui en est à sa septième séance.

Dans un premier temps : réfléchir à nos valeurs et principes, confronter nos points de vue et les frictionner de manière à arriver à une acception commune : que de discussions, âpres parfois, mais toujours productives ! Heureusement, franche camaraderie et humour sont au rendez-vous. Puis vint l'étape de la rédaction d'une Charte Éthique du bénévolat d'accompagnement J.A.L.M.A.L.V. MARSEILLE. Chaque mot doit être pesé. Heureusement dans notre groupe, deux anciens médecins en soins palliatifs et deux juristes nous éclairent de leur expertise. Notre bénévole-bibliothécaire nous fournit également tous les documents qui pourraient alimenter notre réflexion : inutile de refaire le monde quand d'autres l'ont fait, mais attention à l'évolution sociétale qui fait que des écrits trop anciens peuvent être remis en question.

Une charte pour stimuler notre réflexion

Cette charte serait un de nos textes fondamentaux, connu de tous les bénévoles. Notre ambition serait alors de réunir régulièrement un Comité d'éthique qui pourrait réfléchir à des cas particuliers. Notre psychologue animant les groupes de paroles est enthousiaste à l'idée d'y participer. Elle pourrait exposer des cas précis, anonymisés, qui auraient été évoqués en groupe de parole : en étudier le contexte, en rechercher la singularité, les confronter avec la charte, trouver la moins mauvaise solution, en un mot essayer d'avoir « recours à la sagesse pratique ». Si le groupe de parole a pour but de permettre l'expression individuelle, le Comité d'éthique, lui, aurait pour tâche de faire avancer collectivement la réflexion associative.

Dans ce groupe de réflexion, nous sommes au milieu du gué ! Nous poursuivons notre travail avec enthousiasme, humilité et curiosité.

**Beatrice Legris pour le Groupe de Réflexion Éthique
de l'association Jalmalv Marseille**

Tout cela rejoint le programme de la Fédération nationale **"Ethique dans l'accompagnement à Jalmalv"** organisé en deux temps les 12 et 24 février 2026. Contactez Tiffany à la Fédération pour plus de renseignements.

ON A LU ...

LE GOUTER DU LION de Ito OGAWA

Ce livre est un hymne à la douceur de la fin de vie. L'histoire se passe au Japon, sur l'île aux citrons accessible en bateau. Sur cette île a été construite La Maison du Lion, un véritable lieu de paix qui accueille des personnes en fin de vie, face à la mer.

La fondatrice, directrice et colonne vertébrale de cette maison est une femme merveilleuse et terriblement attentive aux pensionnaires qu'elle héberge pour les accompagner dans leur dernier parcours avec douceur et tendresse.

On entend souvent parler de « dernière demeure », mais c'est plutôt la dernière île dont il s'agit.

« C'est la même ambiance que dans une maternité » peut-on lire, ou encore « la vie et la mort, en un sens, sont les 2 faces d'une même pièce » ou « Naitre et mourir ne sont pas des choses que l'on peut décider par soi-même..., ce qui doit arriver arrivera ».

Dans cette maison, aucun soin agressif ou de traitements visant à prolonger la vie, et le personnel fait tout son possible pour soulager la douleur des résidents.

La seule règle est d'être libre et de profiter de chaque instant.

Même un petit chien « une boule blanche » peut devenir le compagnon d'un-e résidente : il se prénomme Rokka et il a appartenu à une ancienne résidente. Il peut devenir une bouillotte qui réchauffe le corps et l'âme.

Un accent particulier est mis sur l'alimentation qui est servie aux résidents, et notamment le goûter du dimanche qui est un rituel, précédé de la lecture d'une histoire écrite par un résident.

Le vin à la morphine est même proposé ! Le vin est fait avec des raisins cultivés localement, et il est à disposition quand la douleur est forte.

Des séances de musicothérapie sont proposées, de même que des séances de thérapie par le dessin, le toucher... Beaucoup de douceur, au propre comme au figuré. Un très joli livre.

Lu et commenté par Véronique Maillet, Jalmalv 74



ON A VU ...

NINO de Pauline LOQUES (2025)

Nino, 28 ans, se rend à une consultation qu'il pense être de routine un vendredi soir.

Une accumulation de dysfonctionnements administratifs le conduit à apprendre à la fois qu'il a un cancer ORL dont la gravité implique de commencer les traitements le lundi et de faire congeler son sperme. Brutalement confronté à la perspective de sa mort le jeune homme sonné par l'annonce commence une longue déambulation dans Paris. Pourtant entouré par sa mère (Jeanne Balibar loufoque), ses amis (dont William Lebghil) et copains, Nino se sent seul et a du mal à partager la nouvelle.

Le film est à l'image de l'acteur canadien Théodore Pellerin, doux, pudique, jamais dans le pathos. Nino erre dans la ville, d'autant qu'il a perdu ses clés, va dans des fêtes et fait de belles rencontres. Il retrouve une ancienne copine de lycée, mère célibataire qui sait l'écouter et l'ouvre à une réflexion sur la parentalité. La soirée partagée est un beau moment d'authenticité, d'humour, d'écoute et de complicité qui ouvre d'autres possibles. L'intrusion brutale de la maladie bouleverse le rapport au monde de Nino, la mort prend sa place mais la vie, l'amour et l'amitié restent essentiels.

Ce joli 1er film touchant peut servir de support intéressant à des ciné débats sur le thème de l'annonce et l'accompagnement.

Vu et commenté par Martine Binda, CA de la Fédération



" Malade ? Aidant ? J'écoute "

LA LIGNE D'ÉCOUTE TELEPHONIQUE QUI MONTE, QUI MONTE ...

Notre ligne d'écoute à destination des malades et des aidants se porte de mieux en mieux. Lancée en avril 2024, elle a eu un démarrage difficile, faute de notoriété. Des écoutants assez nombreux dès le départ, mais peu d'appelants. Nous avons tenu bon, grâce à la fidélité de ceux qui s'étaient engagés à l'écoute téléphonique, confiants dans le déploiement des campagnes de publicité pour lequel l'équipe de la fédération n'a pas ménagé ses efforts. Ces campagnes sont relayées par toutes les associations Jalmalv et par l'association Alliance dont certains bénévoles sont venus grossir l'équipe des écoutants déjà opérationnels.

Parmi les actions des derniers mois, citons :

- Diffusion d'affichettes dans les rues
- Fabrication de marque-pages cartonnés, que l'on emporte plus facilement avec soi qu'un flyer
- Un support audio est en cours, à faire écouter à partir d'un portable lors de nos rencontres auprès de responsables locaux, afin de leur donner un exemple concret d'échange entre un appelant en détresse et un écoutant. L'élaboration du " dialogue de démonstration " est portée par 4 écoutants volontaires.

La dernière réunion zoom du groupe de pilotage de la ligne :

- a définitivement adopté le nom de notre ligne : " Malade ? Aidant ? J'écoute "
- a fait le point sur les mois d'été dont le bilan est positif : Le nombre d'appels est en progression. Entre 16 et 20 écoutants s'inscrivent régulièrement sur le planning. En juillet et août, seuls 8 créneaux sont restés vacants, alors qu'il y a chaque mois 75 créneaux à pourvoir de 2h30 chacun.
- a décidé de réunir les écoutants le 1er octobre pour leur permettre d'échanger sur leur pratique des mois écoulés et sur les solutions à trouver en cas de difficultés lors de leur écoute. Une attitude commune a été décidée face aux appels répétés et envahissants d'une appelante. Lors de ce zoom, Olivier de Margerie a pu présenter son projet de support audio et trouver l'aide de participants pour le mener à bien.

Anne-Marie Bonnelie, Jalmalv Paris île de France, écoutante
Membre de l'équipe de pilotage de la ligne d'écoute

Malade ? Aidant ? J'écoute

Maladie grave, fin de vie, deuil...

des bénévoles formés à votre écoute
du lundi au vendredi, de 15h à 12h30 et de 14h à 19h.

0 805 650 056

Service à votre écoute
gratuit

Trois associations pour accueillir vos appels
dans le respect de leurs valeurs

Solidarité, Laïcité, Gratuité

Respect de la personne malade et de ses proches

Alliance   

La Fédération JALMALV s'aventure dans l'ère digitale

Depuis avril 2025, j'ai repris les rênes de la page Facebook de la fédération Jalmalv. D'abord pour aider à la modération des commentaires, puis progressivement en publiant moi-même. Chaque vendredi, je publie sur Facebook et LinkedIn une actualité, un témoignage ou un événement lié à la Fédération, à nos associations ou à nos partenaires. Ces rendez-vous réguliers permettent de faire vivre Jalmalv en ligne, de mettre en lumière nos bénévoles et de partager des informations utiles. À titre d'exemple, 88 % des vues de la publication la plus remarquée provenaient de personnes qui ne suivaient pas encore la page, preuve de notre capacité à élargir notre audience.

En tant que secrétaire de la Fédération et responsable des publications, je suis heureuse de contribuer à cette dynamique. Créer du contenu est pour moi une manière de faire découvrir Jalmalv au grand public, de partager des informations précieuses avec les associations et les bénévoles, et de transmettre des témoignages qui illustrent la force de leur engagement. C'est une mission que j'accomplis avec enthousiasme, convaincue que la communication digitale est un levier essentiel pour porter haut nos valeurs de dignité, de respect et de solidarité. C'est aussi un excellent moyen de susciter l'intérêt de nouvelles personnes prêtes à rejoindre Jalmalv comme bénévoles, afin de renforcer notre présence et notre capacité à accompagner toujours plus de personnes en fin de vie.

Tiffany DRIANCOURT FLEURIER

Secrétaire (et Community Manager) de la Fédération JALMALV

Page Facebook

Plus de 1,6 million de vues, 14 444 interactions et 546 nouveaux abonnés depuis le début de l'année.

Publication phare : La Journée mondiale des soins palliatifs, le 12 octobre 2025 : près de 13 000 vues, 468 interactions et 120 partages

Un public large et familial, inter-générationnel : 20,9 % ont moins de 44 ans et 28,5 % plus de 65 ans

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

Profil LinkedIn

Un public institutionnel de 205 abonnés, 220 372 vues et 450 interactions.

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



A noter



Une nouvelle association



L'ASP Yvelines a fêté ses 25 ans le mardi 14 octobre 2025 lors de la Journée Mondiale des Soins Palliatifs. De nombreux bénévoles, responsables associatifs, professionnels de santé étaient présents ainsi que Jalmalv Yvelines qui travaille en partenariat depuis 3 ans avec l'ASP Yvelines : représentant des usagers, présentation des deux associations lors d'événements, formation initiale, présence aux CA.

Désormais sur les Yvelines 2 associations Jalmalv se partagent le territoire :

- Jalmalv Yvelines – Association Philippe Marze pour le nord des Yvelines
- Jalmalv Yvelines – ASP Yvelines pour le sud (leur nom sera définitivement arrêté après leur AG)

Cette journée a permis à l'ASP Yvelines de rappeler son historique, ses faits marquants ainsi que des témoignages, de présenter une équipe volante qui intervient très rapidement pour des fins de vie à l'hôpital Richaud à Versailles, une équipe deuil qui organise des cafés deuil et des accompagnements d'endeuillés.

Le Dr Estelle Destrée, qui connaît bien les deux associations, a parlé du développement des soins palliatifs à domicile et des maisons de vie/répit et Olivier de Margerie, président de la Fédération Jalmalv, a parlé des perspectives pour le bénévolat d'accompagnement.

Désormais, la Fédération Jalmalv peut compter sur deux Associations qui vont collaborer en bonne intelligence dans toutes les Yvelines.

Maguy PALICOT, Jalmalv Yvelines

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>

