

SOMMAIRE

VIE DE LA FEDERATION

L'été fou d'un administrateur	2
JRA : Congrès 2024	5
Fenêtre sur Jalmalv	5
Formations 2024	6
Elections 2024	7
J'ai pigé	7

VIE ASSOCIATIVE

40 ans de Grenoble	8
Rencontres député/sénateur	10
Témoignage bénévole	11

Nous avons lu	12
Nous avons vu	13

NE PAS OUBLIER

Dons	13
Carrefours	13

Directeur de la publication

Olivier de Margerie

Comité de rédaction

Chantal Billod

Julie Albaret

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>

Présents de mille façons, mais toujours sous le seul regard des personnes accompagnées

Un seul regard en ceci que c'est notre proximité avec les personnes confrontées à la mort qui fonde nos formations, nos propositions et nos prises de positions. C'est parce que nous pouvons témoigner de la vulnérabilité de ceux que la mort chahute -avant ou après- que Jalmalv peut porter une parole originale et forte.

Mais si notre regard est unique, les scènes en sont aussi, nombreuses que diverses !

Jugez-en dans cette lettre qui rassemble :

Enrôlement dans une commission auprès du ministre, Kit d'animation Jalmalv dans la Cité, Sensibilisation de potentielles recrues, Programme de formation commun, Formation vers nos plus jeunes, Formation pour nos plus silencieux.

Affaire de solidarité, affaire de culture tout au long de nos mille travaux de l'année 2023 : que l'année qui s'annonce soit plus riche encore, pour chacune et pour chacun !



EDITO - Par Olivier de Margerie, Président de la Fédération

L'été fou d'un administrateur

Partage de l'expérience du groupe de travail contributif auprès de la Ministre Madame Firmin-Le Bodo

Extrait de la déclaration d'Agnès Firmin-Le Bodo, Ministre chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé du 6 juin 2023, devant la commission des affaires sociales du Sénat.



« ...Le Président de la République a souhaité le 13 septembre dernier, ouvrir un débat national sur la fin de vie dans le prolongement de la remise de l'avis 139 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE).

Cette première étape s'est conclue par la remise du rapport produit par les 184 citoyens réunis pendant quatre mois dans le cadre de la convention citoyenne sur la fin de vie, et le Président de la République a fixé, le 3 avril dernier, les orientations sur lesquelles il souhaitait que nous cheminions collectivement.

Le travail que nous venons d'engager dans cette deuxième phase repose sur deux piliers. Il s'agit d'abord de l'élaboration et de la mise en œuvre, d'ici à la fin de l'année 2023, d'une stratégie décennale avec trois volets : les soins palliatifs, la prise en charge de la douleur et l'accompagnement de fin de vie.

Le Président de la République a également annoncé l'élaboration d'un projet de loi d'ici à la fin de l'été... » (sic), une ouverture à une possibilité d'aide active à mourir strictement limitée « ... aux personnes majeures dont le pronostic vital serait engagé à moyen terme et disposant de leur plein discernement ».

Dans ce cadre, l'instance de réflexion sur la stratégie décennale « soins palliatifs, prise en charge de la douleur et accompagnement de fin de vie » a été mise en place le 1er juin par la ministre qui en a confié la présidence au Pr. Franck CHAUVIN.

Cette instance était donc constituée d'un président, d'un vice-président et d'une rapporteuse, tous deux membres de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS), de 3 personnes qualifiées dont une DG ARS, un oncologue et Régis AUBRY du CCNE et chef de pôle autonomie Handicap, d'une assistante et de 19 membres experts dont 8 issus de professions médicales et paramédicales, 1 psychologue, 2 sociologues, 2 représentantes de pays voisins (CH et DK) et de 4 personnes issues du milieu associatif (UNAF, La Ligue, ADMD et Jalmaiv).

A noter pour cette dernière catégorie que les personnes concernées ne devaient pas représenter leur association mais apporter leur expérience personnelle. Raison pour laquelle le CA a proposé ma candidature et moi le plaisir de l'honorer.

C'est parti, dès le 3 juin, par une plénière au ministère de la Santé. D'emblée, le calendrier était très contraint : il nous faut imaginer pour le 12 juillet l'esquisse de ce que pourrait être une vision élargie à 10 ans intégrant soins palliatifs, nécessaire prise en charge de la douleur et accompagnements de fin de vie, tout en identifiant déjà les éléments nécessaires à sa réalisation et qui relèveraient du législatif.

L'idée est de profiter du projet de loi sur l'Aide Active à Mourir (AAM) prévu pour le conseil des ministres du 27 septembre pour y insérer un volet sur les soins palliatifs et bâtir ainsi le socle législatif de la stratégie décennale.

Quel constat de départ ?

- Le modèle hospitalo-centré qui prévaut aujourd'hui est arrivé à son apogée, voire au début de son déclin, et il serait vain de vouloir continuer sur cette lancée.
- Un effet ciseaux côté ressources humaines : d'une part, nous manquons déjà aujourd'hui de médecins et de personnel soignant ; or la pyramide des âges de ces professions montre que de nombreux praticiens vont arrêter leur activité dans la période ; de plus l'élargissement du numerus clausus ne produira que peu d'effet avant 2030. D'autre part, le vieillissement de la population laisse prévoir une progression du besoin en santé : les progrès de la médecine nous permettent de vivre de plus en plus vieux, les polyopathologies nécessitant des soins de plus en plus complexes augmentent.
- Les 2 triennaux et 3 quinquennaux précédents ont fait progresser les soins palliatifs, mais leur implantation reste encore très insuffisante.
- Les demandes exprimées – convention citoyenne et autres – et le besoin ressenti dépassent le périmètre des seuls soins médicaux, et la période de « la fin de vie » doit être réexaminée.

Dès le 3 juin, plusieurs idées directrices novatrices :

- Envisager la stratégie décennale sur un parcours de soins allant à minima de l'annonce du diagnostic jusqu'à l'accompagnement au décès pour les proches.
- Changement net de logique pour prendre en compte le fait que la fin de vie n'incombe pas uniquement au secteur de la santé, mais concerne aussi le social et le médico-social, et reconsidérer le parcours de soins comme étant un parcours de vie intégrant toutes ces dimensions.
- Répondre à la demande des usagers de terminer leur vie à leur domicile et de pouvoir accéder à des structures de soins à proximité de leur domicile.

Et donc, en résumé, ne pas bâtir une stratégie en partant des moyens existants, humains et matériels, mais la construire en partant des besoins exprimés.

Période du juin 3 au 12 juillet très chargée : 4 séances plénières, 20 auditions d'administrations, fédérations et associations diverses, 4 groupes de travail thématiques se réunissant chacun en visio quasiment tous les deux jours – ayant participé à 2 groupes, je vous laisse deviner ce que cela peut donner ! – et de très nombreuses discussions par mail, surtout le week-end.

Le 12 juillet : objectif atteint ! Le premier document produit remis à la ministre pour la mi-juillet. Suit un petit temps occupé principalement par les auditions – il y en aura en tout une quarantaine principalement sur juin et juillet – le temps que les ministères et l'Elysée s'emparent du document et d'avoir le retour le 25 juillet lors de la 5ème plénière (il y en aura 8 au total dont 2 dureront 2 jours).

Là nous y apprendrons que les mesures proposées ont toutes obtenu un accord de principe, et que le schéma proposé ouvrant d'autres perspectives, il nous fallait décrire dans le détail l'ensemble des mesures présentées, et ce pour la fin août ! Mieux encore, « Euh ..., mais ce serait bien que les administrations puissent travailler dessus la dernière semaine d'août ». Bref, il faut que tout soit finalisé pour le 21-22 août.



Par précaution on se fixera le 15 août. Pour cela, 4 nouveaux groupes de travail se mettent en place pour des réflexions partagées entre tous et une consolidation prévue en plénière lors d'un premier séminaire de 2 jours fin août.

Suivront en septembre des temps un peu plus calmes tandis que Franck CHAUVIN et les 2 inspecteur IGAS rédigent le rapport final, avec toutefois un nouveau groupe de travail, et quelques consultations sur des points restants à préciser et une plénière en visio cette fois.

Et au 12 octobre, lors de la dernière plénière de travail, le calendrier à date est le suivant :

- Fin octobre = fin probable de l'instance de réflexion sur la stratégie décennale
- Novembre = Suite des travaux en interministériel pour établir pour chacune des mesures un chiffrage précis et définitifs des moyens humains, matériels et financiers nécessaire pour les 10 ans à venir.
- Fin novembre au plus tard, validation par le conseil d'état
- Courant décembre, arbitrage de l'Elysée et débat en conseil des ministres du projet de loi incluant les 3 volets « soins palliatifs – Droits des usagers – Aide à mourir ».

Un marathon composé de spéciales et de sprints, telle aura été l'expérience de cet été 2023!

Quid après tout cela de la vision de l'instance de la stratégie décennale ? Il nous faudra attendre encore un peu, le détail des mesures envisagées étant encore du domaine confidentiel tant que l'arbitrage d'Emmanuel MACRON ne sera pas rendu et que le projet de loi ne sera pas déposé au bureau de l'Assemblée Nationale qui le rendra public.

Jean-Claude Flanet, Conseil d'administration de la Fédération



JRA - Perspectives du Congrès : Réflexion préparatoire lancée aux associations

Chaque année la Fédération JALMALV organise son Congrès National. Cette année ce 33ème congrès aura lieu dans un lieu paradisiaque au cœur du département des Hautes-Alpes à CHORGES, au centre de vacances PRO-BTP « Les Hyvans » Les 3 – 4 et 5 Mai 2024

Lors de la JRA l'évolution de la pratique des bénévoles et des associations dans le nouveau contexte législatif a été abordé.

Voici quelques exemples de questions pour la réflexion préparatoire des associations :

- Accompagnement :

Accompagner ou non celui qui programme son suicide assisté ? Comment accueillir cette demande ?

Est-ce la vocation d'une association Jalmalv ou serait-ce de l'accompagnement de proximité ?

... et de questions « Vie associative et Cité »

- Vie associative et Cité :

Quand la permanence sera t'elle sollicitée pour informer sur la loi Suicide Assisté ...

Quel dialogue interne en association sur ces nouvelles options légales ?

Revisiter la compréhension de nos trois valeurs (Respect de la vie / Solidarité / Dignité) ?

Réfléchissez comme vous voulez, seul, en groupe, en association, mais surtout VENEZ au Congrès 2024, nous vous attendons !

Colette Peyrard, conseil d'administration de la Fédération

Fenêtre sur Jalmalv : une sensibilisation numérique pour les associations

Un nouvel outil de la Fédération qui offre une solution de sensibilisation en priorité aux associations qui seraient 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. Parfois, à partir du premier contact entre la personne intéressée par notre bénévolat et l'association, le délai peut être long avant le démarrage de la formation initiale.

Fenêtre sur Jalmalv est une sensibilisation à l'accompagnement Jalmalv. Un volume léger et bien structuré en trois séances de 2 heures (18h/20h) étalées environ sur 6 semaines. Cette formation en visio-conférence est animée par trois membres de la Fédération à même de répondre à toutes les curiosités. L'inscription de candidat(s) est gratuite et dépend de chaque association.

Une première session, du 12 septembre au 26 octobre, a réuni 7 participants. Les thèmes abordés ont suscité de la curiosité et des questions sur la relation d'accompagnement : cette aventure humaine. Ils se sont sentis plus proches de ce qu'est une association Jalmalv en découvrant les différentes formes de bénévolat (accompagnement, cité, animation) et la place de la Fédération dans le débat social sur la fin de vie. Les candidats restent en haleine avec l'envie d'en savoir plus sur les fondamentaux Jalmalv, le rôle des accompagnants bénévoles, l'évolution des débats sur la fin de vie et surtout comment poursuivre ?

Pour se rapprocher des besoins des associations, ce dispositif pourra se renouveler jusqu'à trois fois dans l'année avec 12 personnes par session. La prochaine aura lieu en janvier 2024, date à déterminer.

Besoin d'explications sur cette innovation : Secrétariat de la fédération ou directement Marie-Christine Prud'homme : 06 13 73 45 29.

Marie-Christine Prud'homme, Conseil d'administration de la Fédération

Formations 2024

Le programme des formations organisées par la fédération pour 2024 a été présenté lors de la JRA et comporte 24 formations soit 2 par mois avec la reprise des formations habituelles mais aussi des nouveautés. Est-ce la suite du succès du congrès de Rennes : le thème du deuil se taille la part du lion avec 7 formations dont 3 décentralisées (dont 2 demandes 2022 qui n'avaient pas pu être honorées en 2023). A noter la reprise d'un module 3. Malgré l'afflux de demandes il semble difficile de faire plus.

2024 verra la reprise d'une formation « Accompagner les personnes âgées » et le doublement de la formation « Accompagner les personnes silencieuses ou confuses » qui est très demandée (sans doute un effet retard).

Les formations « Concevoir et animer une réunion publique fin de vie » réalisées en 2022 et 2023 ont réuni assistance limitée (est-ce une crainte devant un sujet perçu comme ardu ?) mais ont été très appréciées. Vue l'actualité législative et l'annonce d'une stratégie décennale de développement des soins palliatifs il a été décidé de maintenir cette formation sur 2 jours et d'y adjoindre éventuellement un carrefour destiné à tous les bénévoles d'accompagnement intitulé « Nouvelle loi fin de vie / Accompagner demain ».

Ces formations sont un temps d'acquisition de connaissances/compétences mais aussi un temps de partage entre bénévoles toujours apprécié et important. Elles s'inscrivent dans une dynamique de formation continue indispensable.

Robert Riou, Conseil d'administration de la Fédération

Formations 2024 - Focus sur la formation enfants-ados

Une nouvelle session « Osons parler de la Vie et de la Mort avec les Enfants et les Adolescents » s'est tenue à Paris les 9 et 10 octobre dernier. 10 bénévoles venant de 7 associations étaient présents.

Ils ont pu y acquérir des outils pour aborder les thèmes de Naître, Grandir, Vieillir et Mourir avec les enfants dans différents lieux dans leur région. Cette formation est axée sur les enfants dans la cité, et non pas directement sur l'accompagnement des enfants en fin de vie ou en deuil.

En se fondant sur l'expérience menée à Laon auprès des enfants scolarisés, ils ont pu voir ce qu'il est possible de faire en lien avec l'inspecteur d'académie, les professeurs des écoles, les parents et les enfants, voire en médiathèque.

Cette formation permet également aux bénévoles de pouvoir répondre aux personnes malades et aux familles qu'elles rencontrent lors de leurs accompagnements sur des questions liées aux enfants, petits enfants. Que leur dire? Doivent ils venir à l'hôpital voir la personne malade? Comment les accompagner lors de la maladie, lors du décès d'un proche? En tout cas être à leur écoute et ne rien leur cacher.

Les bénévoles peuvent aussi se sentir plus armés pour guider sans forcément intervenir auprès de l'enfant directement. Les jeux de la valise ont permis à chacun de se mettre en situation et de savoir comment les utiliser avec des enfants selon leur conception de la mort suivant leur âge.

Jany Falher et Véronique Maillet, Conseil d'administration de la Fédération

Retrouvez le programme des formations disponible sur notre site [ici](https://www.jalmalv-federation.fr/wp-content/uploads/2023/11/FO-2024-PLANNING-SESSIONS-V1.pdf)
<https://www.jalmalv-federation.fr/wp-content/uploads/2023/11/FO-2024-PLANNING-SESSIONS-V1.pdf>

Elections 2024 et renouvellement des candidatures au CA

Les statuts de la Fédération prévoient le renouvellement par tiers des membres de son Conseil d'Administration tous les deux ans: 2024 sera une année électorale, avec une assemblée générale en juin.

Le rôle du CA est de travailler pour être à l'écoute des associations, de transmettre des recommandations nationales, d'organiser des formations, d'innover par des supports, outils ou campagnes, de représenter Jalmalv dans des instances extérieures. C'est ainsi savoir les évolutions souhaitées et quelles sont les priorités de Jalmalv, en particulier en ces temps mouvants.

Certains membres n'ont pas l'intention de se représenter et il faut étoffer la composition du CA. Alors ceux qui voudront bien apporter leur compétence et leur disponibilité pourront faire acte de candidature pour participer à cet effort pour Jalmalv.

Parlez-en au sein de votre association !

Emmanuel Vent, Conseil d'administration de la Fédération

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

La rencontre du public, il faut oser et cela marche!

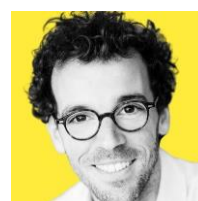
par Samuel Roumeau, (Codesign It)

Des ateliers publics, c'est ainsi que l'on peut appeler les séances proposées dans le Kit d'animation « J'ai pigé, ma fin de vie cela me concerne ». Ils sont un formidable moyen d'aller à la rencontre de nos concitoyens, tels qu'ils sont, avec leur degré de culture souvent limité sur les questions de fin de vie et sur les lois droites des malades, mais aussi avec leurs questions intimes.

Le groupe de bénévoles Jalmalv qui a mis au point le Kit d'animation avec l'aide de l'équipe de Codesign It avait trois intentions : aller à la rencontre du public sur le sujet vif de la fin de vie, faire partager et donner envie à chacun d'aller plus loin. Aucunement de former.

Témoignage des associations qui ont déjà animé un ou plusieurs « J'ai pigé ... » : on aime la libération de parole, la confiance produite, la sincérité et la découverte des participants. On constate que l'atmosphère diffère d'un atelier à l'autre selon les « accroches » choisies par les participants. Toutes parlent au public, il en choisit deux et c'est parti pour deux heures maximum. Vous avez le choix du public : 10 / 12 personnes du coin de la rue, ou bien des étudiants en cours de formation ou bien encore des professionnels du soin, etc. Plusieurs associations ont amorcé leur mise en main du kit avec un public mixte : des adhérents ou bénévoles Jalmalv et des amis extérieurs, voire des jeunes. Pour d'autres associations, c'est le CA lui-même qui s'est mis en branle, le premier atelier entre administrateurs servant de répétition : entre eux également la découverte et l'écoute les ont heureusement surpris.

Dans la Cité, pari gagné !
La rencontre des personnes est authentique
le partage d'expériences et les questions activent chacun
La mise en mouvement se fait en liberté.
Demain, avec vous, dans votre association ?



40 ans Jalmalv Grenoble



« Au nom du CA de Jalmalv-Grenoble, je vous remercie d'être là pour célébrer nos 40 ans d'existence. Que chacun et chacune d'entre vous se sente accueilli, membres de Jalmalv, compagnons de route et partenaires institutionnels.

40 ans !

40 ans au cours desquels nous essayons de faire évoluer les mentalités et les attitudes par rapport à la mort, afin que celle-ci soit vécue dans une plus grande solidarité.

40 ans d'accompagnement de personnes en fin de vie ou atteintes par le grand âge.

40 ans pendant lesquels nous avons expérimenté qu'exister c'est être en lien et qu'accompagner c'est vivre la rencontre.

Aux côtés des équipes soignantes, les bénévoles présents dans la salle, qu'ils soient engagés auprès de malades ou à l'écoute des endeuillés, portent en eux toutes ces personnes rencontrées, dans leur humanité tout entière.

Un mot de plus : l'accompagnement, la réflexion éthique, la démarche citoyenne ouvrent, nous n'en doutons pas, un espace de respiration dans la société, un espace de solidarité. Voici 40 ans que nous vivons, grâce et au sein de JALMALV, des choses fortes, des moments de partage qui nous portent et nous construisent, des émotions et des rencontres qui font sens.

Alors, on est d'accord ? Jalmalv un jour, Jalmalv toujours ! »

Catherine Finkel

« Et cependant..., et cependant, avons-nous changé quelque chose aux attitudes et aux mentalités? Nos concitoyens en fin de vie et leurs proches sont-ils moins isolés, plus soutenus ? Ne faut-il pas garder et développer l'idée que chaque citoyen se sente investi du devoir d'accompagner son voisin ou son collègue malade ? Se sente responsable aussi de soutenir dans son entourage les personnes touchées par le deuil ? Cela passe sans doute non seulement par un appel à la responsabilité mais peut-être avant tout, comme nous le faisons déjà, par une invitation à réfléchir sur la fin de vie et sur la mort et leurs enjeux dans la vie sociale.

On lit encore souvent, on entend encore souvent dire, comme il y a quarante ans, que la mort est un tabou : c'est pour moi un signe que les attitudes et les mentalités ont encore peu changé. L'étonnement des membres de la convention citoyenne quand ils ont découvert les enjeux des questions qui leur étaient posées est un autre signe du peu d'impact social de notre action.

Malgré ces réserves, le chantier ouvert le 10 janvier 1983 a donc avancé. Mais il faut garder le cap de la formation et du soutien des bénévoles accompagnants et de structure. Il nous faut, me semble-t-il, rester fidèles à « notre second pied » c'est-à-dire à la place que nous devons tenir dans la société

. Il nous faut, pour tout cela, garder aussi pour discipline de nous questionner nous-mêmes, - personnellement et entre membres de l'association, - et de nous former. »

René Schaerer

« D'abord le mot accompagnement. C'est lui qui nous rassemble au sein de l'association, qui nous rassemble aujourd'hui dans cette salle : adhérents, bénévoles ou non, ou vous qui soutenez notre action.

L'accompagnement, cette attitude intérieure qui rend attentif à la souffrance, particulièrement celle qui est vécue dans la maladie grave, quand la mort approche ou dans le deuil.

Accompagner : se sentir concerné, offrir de son temps, et pour certaines personnes tout son temps. Je pense à ceux ou celles qu'on appelle maintenant les aidants.



René Schaerer



L'accompagnement d'un très-proche est une expérience forte qui a mené vers JALMALV un certain nombre d'entre nous. Tout ça pour dire qu'être accompagnant est une réalité vécue aux quatre coins de la ville et pas seulement dans les services où se rendent des bénévoles JALMALV. Une réalité qui s'impose à des personnes qui souvent n'y sont pas préparées et qui, très souvent, ne se sentent pas assez soutenues. »

Fanchette Lugan



« Notre revue, plus de 150 numéros trimestriels à ce jour, nous nourrit, c'est-à-dire traite de sujets concernant chacun des « deux pieds de Jalmalv », tels qu'ils viennent d'être précédemment évoqués. Elle est autant tournée vers les bénévoles - que pour une grande partie vous représentez ici - que vers des praticiens. »

Pierre REBOUL



Allez voir sur le site de la Fédération l'hommage qui a été rendu par Olivier de Margerie à René Schaerer :

<https://www.jalmalv-federation.fr/wp-content/uploads/2023/11/2023-40-ANS-GRENOBLE-a-R-SCHAERER.pdf>

Rencontres député/sénateur JAM

JALMALV Alpes-Maritimes a initialisé une série de contacts avec les élus du département pour confronter leurs points de vue et le nôtre sur la future loi sur l'aide active à mourir.

21 juillet 2023 Rencontre avec Mme Alexandra Borchio Fontimp sénatrice et conseillère départementale et M. Jacques Gente 1^{er} adjoint au maire d'Antibes délégué aux affaires sociales et à la solidarité et conseiller départemental. Tous les deux membres des Républicains.

Le but initial de cette rencontre était de découvrir l'association pour pouvoir voter en connaissance notre demande de subvention départementale. Patricia Caron et Jean-Marie Schwertz ont demandé de pouvoir aussi d'aborder le sujet de la future loi sur l'aide active à mourir. Nous lui avons fait passer le Dossier Influence 2 pour Députés et les témoignages avant la réunion.

Elle nous a dit se situer dans la même position que M. Jean Leonetti et nous a même proposé de nous recevoir à Paris et de faire appel à elle si besoin de faire passer un message au gouvernement ou de lui faire remonter un problème sur ce sujet.

Nous pouvons donc compter sur elle pour défendre notre cause.

11 septembre 2023 Rencontre avec M. Bryan Masson député dans la 6^{ème} circonscription des Alpes-Maritimes, membre du Rassemblement National.

Martine Binda et Hélène Chalard ont rencontré Bryan Masson dans sa permanence de St Laurent du Var. La rencontre a duré 45 minutes.

Il connaissait assez bien le sujet et nos positions se rejoignent sur le refus de l'euthanasie et la nécessité de cadrer le Suicide Assisté.

Il attend de connaître la nouvelle loi et est partisan d'un débat public et d'un référendum. Il a semblé intéressé lorsque Martine a parlé des personnes âgées et de la nécessité d'une convention citoyenne sur le sujet.

Et dit adorer débattre et se propose pour participer à un débat public organisé par Jalmalv. Mais nous n'avons pas enchéri ...

Ont suivi quelques questions sur JALMALV Alpes-Maritimes et le manque de bénévoles.

Une nouvelle rencontre devrait avoir lieu avec M. Eric Ciotti président des Républicains et député de la première circonscription des Alpes-Maritimes mais elle fut retardée en raison des intempéries qui ont encore une fois frappé l'arrière-pays niçois.

Jean Marie Schwertz & Patricia Caron, JalmaV Alpes-Maritimes (JAM)



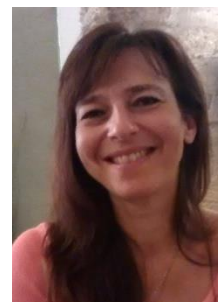
Patricia Caron



Jean-Marie Schwertz



Martine Binda



Hélène Chalard

Témoignage de formation suivie par une bénévole de Jalmaiv Léman-Mont-Blanc

« J'ai participé récemment au stage « Communication non-nerbale par le toucher » animé par Stéphanie Touche et j'ai vécu une expérience bouleversante. Bien au-delà d'un simple stage, ce fut un véritable voyage intérieur qui m'a ramené à l'intimité de mon propre corps. « Toucher » et s'ouvrir à la possibilité « d'être touché » dans le respect de ses limites et dans la perspective de celles de l'autre.

Toutefois, je n'étais pas seule dans ce périple en eaux profondes : nous étions tout un équipage ! Stéphanie tout d'abord, capitaine du navire, qui nous a emmenés sur les flots de la résonance corporelle avec beaucoup de cœur et de délicatesse. Les bénévoles et futurs bénévoles ensuite, marins pour l'occasion, venus de divers horizons, qui n'ont pas hésité à se remonter les manches (pour l'initiation au massage de la main par exemple !) et à se serrer les coudes dans des eaux parfois remuantes. Et enfin Elizabeth Cabotte, présidente de Jalmaiv Léman Mont-Blanc, « Mère veilleuse », attentive au bien-être de chacun durant la traversée.

A l'issue de ces deux jours, nous sommes tous arrivés à bon port, profondément vivants, humains tout simplement, riches de ce beau voyage, de soi vers l'autre...
Un immense MERCI à chacun d'entre vous »

Frédérique, juillet 2023

Frédérique nous a fait part, aussi de ce beau poème écrit de sa main et transmis lors du stage :
Merci à elle.

Ode à la vulnérabilité,

Je m'accueille dans tous les aspects de mon Être,

Puissante et Vulnérable à la fois,

*Je me laisse l'espace d'être triste, découragée, en colère, désespérée, joyeuse, exaltée,
émerveillée, Je me donne la permission d'être parfaitement imparfaite,*

Je m'autorise à me sentir vulnérable, fragile, inconstante, versatile, mélancolique,

*Je me donne le droit de faire marche arrière, de me rouler en boule, de faire le dos rond,
de prendre des chemins de traverses, d'être dans le déni,*

J'ouvre ma porte au doute, aux peurs, à l'absence

A l'incompréhension, à l'absurdité,

Je me laisse traverser,

Je m'accepte dans toutes mes palettes de couleurs,

Du blanc flamboyant au noir d'ébène

Je m'accueille dans mon Humanité,

Puissante et Vulnérable à la fois



Livres « Le voyage intranquille » De Marc HATZFELD & Mireille DESTANDAU

Ce livre nous parle de voyage...

Celui que vivent des femmes et des hommes aux derniers instants de leur existence, celui que vivent leurs proches, celui que vit l'équipe soignante, au sens ouvert, bénévoles inclus.

Ce voyage, intranquille, est lié à la pratique quotidienne de l'accompagnement dans la Maison de Gardanne, à laquelle se sont confrontés Mireille Destandau, psychologue qui y a travaillé pendant de nombreuses années et Marc Hatzfeld, sociologue-anthropologue, qui y a séjourné comme accompagnant, puis comme observateur, un certain temps.

Les vécus qu'ils nous transmettent sont empreints de délicatesse, de compassion. Des questionnements et des réflexions s'entrelacent autour du faire équipe, de la justesse, de l'attention, du désir, de l'incertitude, de la joie de l'instant, de la vigilance, de l'ambivalence, du temps et de bien d'autres.

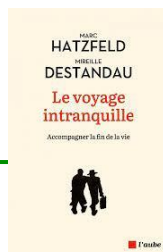
Ces auteurs nous font entrevoir « la vitalité des personnes malades, parfois altérée par la souffrance, la peur, vitalité le plus souvent disponible. Pour ça, les gens du centre de soins expriment à l'égard de ces patients non seulement de l'amitié et de la considération, mais aussi une étonnante gratitude »

Une part de l'accompagnement est ludique, c'est celle de la contribution bénévole « Les chers bénévoles, complices de toutes les échappées belles » et c'est celle de la présence artistique

« L'esprit de la Maison s'accroche à l'intensité de l'activité artistique qui s'y déploie. Les artistes ramènent leur regard sur l'humanité, ils invitent les patients à adopter ce regard. C'est l'esprit du lieu qui en nourrit l'éthique »

En conclusion « Ce rapport à l'autre né de la proximité de la fin n'est pas une alternative à la solidarité, il lui est complémentaire.... Ce rapport à l'autre sait mêler le politique, le scientifique et l'éthique. Il pourrait devenir la modalité de l'altérité qui correspond le mieux à ce que traversent les humains d'aujourd'hui »

Marie Rose Jehl, Jalmar Strasbourg



La commission Bénévolat cherche à s'étoffer et recherche de **nouveaux membres**.

Un moyen pour la Fédération de rester proche des associations et ne pas les laisser seules ; Faciliter leurs tâches avec les textes de référence ; Ecouter leurs questionnements ; Apporter des réponses et/ou un soutien.

N'hésitez pas à vous faire connaître si vous êtes intéressé(e).

Contactez Marie-Christine Prud'homme au 06 13 73 45 29

Film « Vivants » de Victor Grange

Documentaire – 65 m,

<https://www.vivants-lefilm.fr/>

Un père, médecin, un fils, cinéaste, Didier, Cynthia, Jacqueline et une équipe soignante. Tous nous racontent la vie quotidienne dans une unité de soins palliatifs, les interrogations des malades, l'attention des soignants, l'écoute du médecin, le poids des mots, les rires et la gravité des moments.... Un beau film avec en arrière-plan la vie familiale du médecin, de son fils et de leur entourage, l'apprentissage de la mort et la fragilité d'une telle unité de soins parfois au bord de la rupture par manque de moyens.

Un support intéressant d'un débat public sur ce que sont les soins palliatifs dans notre pays.

Dominique de Margerie , Jalmauv Aube

CARREFOURS 2024

Ne pas oublier de noter les Carrefours qui seront programmés en 2024 (visio, 1h 30 en soirée, sans inscription)

31 **06 FEVRIER à 18H** pour les responsables associatifs et autres membres des CA
Responsabilités associatives et collégialité : premières leçons de l'expérience

31 **MARS** pour les responsables associatifs et autres membres des CA, bénévoles

Les associations et la politique de développement en région des soins palliatifs : place et rôle des ententes Jalmauv

31 **OCTOBRE** pour les responsables associatifs et autres membres des CA

Après notre congrès, quelles priorités pour les associations dans le nouveau contexte législatif français, aux plans de l'accompagnement et de la cité

DONS

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

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



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

LA FEDERATION JALMAUV VOUS SOUHAITE DE JOYEUSES FETES DE FIN D'ANNEE