

Le mot de la Présidente



Tous les articles à l'intérieur de ce numéro vous prouveront que nous avons repris tous nos contacts extérieurs avec des manifestations en présentiel.

Notre congrès tant attendu a particulièrement été réussi dans un cadre exceptionnel.

Comme habituellement notre association était bien représentée : 10 bénévoles étaient présents, 1/3 de notre effectif ce qui est une bonne participation.

Les 5 bénévoles formés pour la mise en place d'un accueil **Deuil** ont travaillé une bonne partie de l'été pour penser l'organisation et surtout la communication. Ils sont maintenant dans leurs starting-blocks !! Nous espérons vivement qu'ils soient récompensés de leurs efforts avec des appels de personnes intéressées.



Nous allons bientôt accueillir 4 nouveaux accompagnants actuellement en formation, nous les attendons avec impatience, ils vont nous permettre de revenir à une équipe de 30 d'il y a 3 ans !

J'envisage très sérieusement de quitter la présidence de l'association en 2023 après 8 ans de service.



Il est temps de tourner la page et si personne n'est candidat comme il semble se profiler, il faudra envisager une gouvernance collégiale. C'est un gros travail d'organisation et nous aurons besoin de bonnes volontés pour toutes les tâches à couvrir.

Pensez-y déjà, tout le monde parmi vous a une compétence à mettre au service de l'association.

Je vous souhaite de belles fêtes de fin d'année et une excellente année 2023 .



Danièle BAILLET

JOURNÉE ENTRE NOUS

samedi 8 octobre 2022 Sainte Croix en Jarez



19 bénévoles se sont retrouvés pour une matinée de travail dans la salle du restaurant " **le Cartusien**", à Sainte Croix en Jarez. Un grand merci à Françoise et Christian qui ont organisé la découverte de ce site situé dans le massif du Pilat, et unique exemple d'un ancien monastère devenu un charmant petit village.

A midi, une petite pause pour laisser au personnel du restaurant, le temps d'installer les tables à notre convenance...les bénévoles doivent tous se voir pendant le repas pour déguster de bons mets et surtout échanger de façon légère, joyeuse et heureuse. Ces moments sont très conviviaux et nous avons conscience de ce plaisir qu'ils nous procurent en toute amitié.

Après le repas, courte balade digestive car le temps n'était pas au beau fixe même si la pluie a cessé l'après-midi..

Les plus gourmands ont rendu visite au magasin de la ferme du moulin des Chartreux pour acheter charcuterie, miel, fromages...Quels délices !

A 16 h 30, direction la Chartreuse de Ste Croix pour la visite prévue.

La commune de Sainte-Croix-en-Jarez, classée parmi les plus beaux villages de France, bénéficie d'un patrimoine historique ,naturel et exceptionnel.

Fondée en 1281, la Chartreuse médiévale de Sainte-Croix diffère en plusieurs points du modèle typique de monastère chartreux.

C'est sans doute **une des premières chartreuses** conçues avec trois parties distinctes et qui se retrouvent encore dans le plan de l'ancienne chartreuse :



Cour des frères où sont regroupés les bâtiments agricoles, de services (hôtellerie, boulangerie, buanderie...et de logement des frères.

Espace monastique : église, cuisine, réfectoire, bibliothèque, salle du chapitre, logement des hôtes chartreux...

Cour des Pères avec les ermitages des Pères (logement et jardin personnel dans laquelle le Père chartreux passe seul une grande partie de la journée).

Occupée de manière quasi-continue, cette chartreuse fut en partie reconstruite au XVIIe siècle après des incendies et des guerres de religion. Changement radical suite à la Révolution française, période à laquelle les Chartreux furent chassés en 1792 pour laisser place à des civils.

La Chartreuse est, depuis lors, devenue le centre-bourg du village puis de la commune de Sainte-Croix-en-Jarez.

L'église médiévale de la chartreuse a été transformée et décorée, elle conserve de magnifiques stalles et miséricordes.

Des peintures murales du 13ème, du 14ème et du 17ème siècle sont présentes dans l'église médiévale et sa nef.

Nous avons beaucoup apprécié cette visite bien documentée et donc enrichissante et nous espérons qu' à travers cette journée, nous vous aurons donné envie de découvrir ce site .

Suite à la visite, nous avons eu droit à une dégustation de...Chartreuse... Un délice aussi mais avec modération !!



Jacqueline CROIZAT

ACCUEIL DES ENDEUILLES

Il aura fallu la crise "Covid" pour relancer une idée récurrente mais jamais encore mise en œuvre. Le deuil, à cette période difficile, a montré la plus grande fragilité de certains. Leur souffrance semble ne jamais devoir diminuer, ne jamais être prise en compte à sa juste importance, ne jamais être reconnu par l'entourage et par le cercle familial.



Six accompagnants de Jalmalv Vienne ont répondu à l'appel de l'équipe de MTD (Mieux traverser le Deuil) pour assurer une permanence sur la plate-forme qu'elle a créée. Véronique Plassard, Fadila Mendras, Valérie Lesur, Françoise Bernard et Christian Cotta ont ensuite décidé de suivre la formation "Accueil des Endeillés" permettant d'accompagner en rencontre individuelle ou d'animer un groupe d'Endeillés. Cette formation qui a duré 5 jours, a eu lieu à Montélimar.

Ce groupe assurera un accueil les premier et troisième lundi de chaque mois, de 17h30 à 19h30, salle Mayen, bâtiment Thémis à l'espace Saint Germain à Vienne. Véronique Plassard et Valérie Lesur accueilleront les endeillés en entretiens individuels. Françoise Bernard et Christian Cotta animeront le groupe de parole.

Nous comptons sur chacun de vous, lecteurs-lectrices du Lien, pour assurer de l'information autour de vous car nous avons compris que le deuil ne peut rester dans le silence de l'indifférence. Vous pouvez demander des supports de communication aux membres du groupe.

La création de cet accueil d'endeillés a généré une modification des numéros de téléphone.

Il y a donc deux numéros distincts :

Le numéro de Jalmalv Vienne devient **06 40 83 46 64**
Le numéro spécifique « accueil des endeillés » : **07 70 05 77 47**



Christian Cotta-Bernard

LE PANSEMENT SCHUBERT

Claire OPPERT



Une femme médecin, une infirmière, une psychologue et une violoncelliste cherchez l'intruse ?

Au service de soins palliatifs de l'Hôpital Rives de Seine à Puteaux (Hauts de Seine), la concertiste Claire Oppert n'en est pas une. Dans cette unité où l'on tente d'adoucir la fin de vie des patients qui y séjournent en moyenne une quinzaine de jours, elle vient dispenser "des séances violoncelle", une demi-journée par semaine depuis 2017.

Son instrument d'une main, une valisette pleine de partitions de l'autre, elle pousse une à une les portes des chambres sans la moindre idée de ce qu'elle y jouera ni de l'accueil qui lui sera réservé.

Elle évolue au ralenti comme pour se mettre au diapason des malades. Elle dose son jeu pour éviter toute agression. Elle adapte son rythme à la respiration des malades pour la soutenir, pour dialoguer.

Ce moment musical au chevet des patients est un temps suspendu propice à l'émergence des souvenirs.

Le pansement Schubert de Claire OPPERT est édité chez Denoël

**JOURNEE REGIONALE DES BENEVOLES
ACCOMPAGNANTS Auvergne Rhône Alpes
Lyon 19 novembre 2022**

Danièle, Anne , Anne Marie D, Anne Marie P , Catherine, Marie Hélène, Xavier, Louis ont participé à cette journée.



Nous nous sommes interrogés, avec la conférence éclairée de Jean-Marie GOMAS, l'un des fondateurs du mouvement des soins palliatifs, médecin généraliste, gériatre, enseignant, ancien responsable d'une Unité Douleurs Chroniques et Soins Palliatifs à Paris, sur la « maîtrise de sa vie jusqu'au bout ... » ! sujet d'actualité s'il en faut au vu des interrogations actuelles sur la légalisation possible de l'euthanasie et/ou du suicide assisté.

- Attitude du bénévole face à une demande d'euthanasie ou de suicide assisté de la part du patient ou de ses proches
- Enjeux pour le bénévole dans le cas d'une légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté
- Directives anticipées et leur prise en compte par l'équipe médicale

Telles furent les grandes questions posées au cours des ateliers de l'après-midi, après l'intervention du Dr Gomas.

Un rappel historique nous a permis de remettre dans les mémoires les étapes successives de la législation sur le droit des malades :

- 1999 : accès aux soins palliatifs
- 2002 : droits du malade et qualité des soins
- 2005 : loi dite Léonetti
- 2016 : loi dite Claeys-Leonetti

Et le tableau suivant d'expliquer les différences fondamentales entre :

Sédation Profonde Continue Maintenue Jusqu'au Décès SPCMJD - et Euthanasie

	SPCMJD	EUTHANASIE
Intention	Soulager les symptômes réfractaires	Donner la mort
Moyen	Altération de la vigilance	Décès
Procédure	Doses sédatives adaptées	Dose létale
Résultat	Mort naturelle	Mort immédiate
Temporalité	Imprévisible	Décès rapide
Législation	Autorisée	Illégale



Les exemples étrangers donnés par le Dr GOMAS ont étayé ses propos.

La conférence s'est conclue par une réflexion sur la spiritualité des êtres humains et le sens donné par eux à la souffrance, à la vie qui s'en va (ou qui reste), sur les besoins et la notion de dignité qui accompagne l'homme même dans la maladie.

Tout cela dans une relation à autrui propre à chacun, et non sans risque, cependant indispensable ...

ACCOMPAGNER, C'EST ETRE LA, ETRE LE FRERE EN HUMANITE

Anne Felix

**31eme CONGRES NATIONAL à EVIAN
13 au 15 MAI 2022**

**Accueillir et prendre soin des bénévoles Jalmalv :
quand la crise Covid nous oblige à la créativité.**



Danièle, Colette, Catherine, Anne, Véronique, Françoise, Anne Marie, Christian ont participé à ce congrès dans cette belle région de la Haute Savoie.

Le bénévolat souffre et s'érode, nous disait Tanguy Chatel : baisse de 20% du bénévolat hebdomadaire, mais pas dans toutes les tranches d'âges semble-t-il, puisque des jeunes s'y intéressent (effet covid?) sauf en soins palliatifs où les jeunes interviennent peu.

Les besoins sont immenses, beaucoup de bénévoles s'épuisent . Comment attirer des bénévoles? Le service civique a beaucoup de succès : une idée à creuser ?

Le télétravail est aussi d'actualité : accompagner en Visio au moins pour entretenir une relation, Beaucoup de formations se font d'ailleurs en Visio, de même accompagner par téléphone a été une idée intéressante pendant la pandémie.



A nous, associations de devenir inventifs, créatifs. A nous de donner davantage de souplesse à nos formations. Les anciens peuvent passer le flambeau et leur flamme aux plus jeunes pendant les formations.

La question de la mort est partout : la Covid, le réchauffement climatique, la guerre en Ukraine..., et la souffrance mentale des jeunes qui explose. A nous de leur montrer qu'il y a de la vie jusqu'au bout, quand tout semble s'écrouler, tout reste à faire.



Tanguy Chatel évoque aussi le **«mécénat de compétence»** qui existe notamment à Rouen, signé avec une entreprise pour montrer la porosité qui existe entre le monde du travail et le bénévolat.

Une belle revue par Eric Kiledjian, rédacteur de la revue JALMALV.



Revue / Jusqu'à la mort accompagner la vie

PUG

Il nous donne l'idée et l'envie de relire tant de numéros, avec beaucoup de thèmes variés, de consulter le site Cairninfo et de télécharger des articles.

Il nous incite aussi à témoigner, à oser envoyer un article à la revue, de même participer au groupe de lecture de Grenoble . La revue est engagée mais non militante.

Patricia Floriet du haut de ses 91ans, pionnière bénévole d'accompagnement, nous a livré un superbe témoignage de ses débuts avec l'approvisionnement des

équipes soignantes, leur montrer qu'apporter une présence apaisante est nécessaire, ceci avec l'apprentissage des formations, l'importance de l'écoute, du prendre soin de soi et des autres.



Apprendre ensemble : Marie Christine Prudhomme parle "d'entrer dans une aventure, donner du sens à sa vie", la crise Covid nous obligeant à la créativité.



Ce pourquoi je m'engage:

Daniel Grosshans nous parle de l'engagement, et insiste sur le fait qu'il ne doit pas exister de soins palliatifs sans accompagnement.

Des témoignages intéressants de différentes associations:

Compiègne, Vendée avec comme maître mots : Dignité-respect de la vie-solidarité.



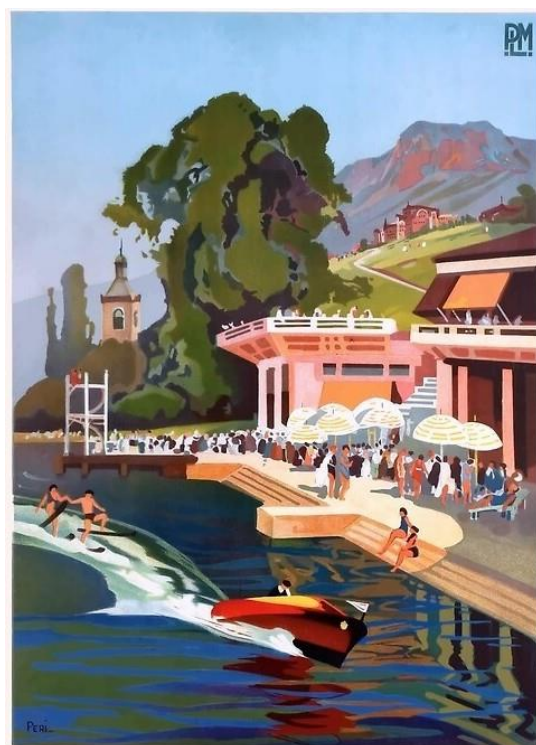
Olivier de Margerie insiste sur le sens de l'engagement qui est moins dans le bénévolat que dans la générosité d'aller à la rencontre de l'autre.

Les formations doivent être repensées périodiquement car les nouveaux bénévoles nous demandent de la souplesse : il nous faut inventer la souplesse. De même savoir s'adapter aux horaires de visites, tenter le "hors-piste" par exemple, en accompagnant en amont du deuil, trouver d'autres façons d'accompagner le deuil, imaginer un projet fédérateur entre les associations. Faire plus de place aux nouveaux bénévoles, avoir une pédagogie pour faire grandir l'association telle que l'utilisation de la revue.

Comment démarrer et accompagner le cheminement de la personne qui démarre ? Revisiter les programmes. Des formations décentralisées avec plusieurs associations et des carrefours thématiques gratuits en ligne avec les référents campagne de recrutement ont fait leur preuve.

Véronique MAILLET

Vice-Présidente Jalmalv Mont-Blanc, Administratrice de la Fédération,
Bénévole d'accompagnement



EVIAN LES BAINS

TEMOIGNAGE ACCOMPAGNER EN UNITE PROTEGEE .

Dès qu'il est question d'Unité Protégée - ancien Cantou - même certains accompagnants s'interrogent et/ou disent "moi je ne pourrais pas y aller ". Et pourtant...

Automne 2021, j'arrive dans l'Unité, il fait encore très beau et doux, 2 des personnes que je rencontre sont dans le jardin, je les rejoins et nous nous retrouvons 6 sur des chaises, en demi-cercle autour d'une table.
En parlant d'automne, des feuilles qui se colorent, un monsieur se met à fredonner « **Les feuilles d'automne emportées par le vent....** » et là je sors mon carnet de chants et nous attaquons: « **Colchiques dans les près, fleurissent** »



Les 5 résidents chantent, plus ou moins fort. Quand je baisse ma voix, je peux les entendre !
On peut perdre la mémoire et certains mots, mais parfois, sur une mélodie de notre jeunesse, les mots reviennent automatiquement.
Je suis assez touchée, c'est la première fois que l'occasion se présente, ici, pour moi.
D'habitude, je chante plutôt en chambre, dans le service Ehpad du deuxième étage, et en individuel.
Forte de ce joyeux partage, je continue avec « **Alouette, gentille alouette...** »

Je te plumerai le bec
D7
Et le bec (bis)
D7
Alouette (bis)
D7
Ah! ah! ah! ah!

G D7
Je te plumerai la tête
D7 G
Je te plumerai la tête
D7



A la fin, une femme à côté de moi, demande «pauvre alouette pourquoi il veut la plumer?»
Moi : «peut-être pour la manger?»
Elle « mais c'est trop petit une alouette, c'est comme un pigeon!»
Moi: «Il y en a bien qui mangent du pigeon ...»

Apaisée, elle participe à la nouvelle proposition :«**Auprès de ma blonde...**»
En terminant le chant, nouveau commentaire vif de ma voisine, : « Pourquoi une blonde, c'est raciste ! » Pas de commentaire, mais ma surprenante voisine commence à m'attendrir et à bien m'amuser.



Titre suivant: «**Siffler sur la colline....**» et nouvelle intervention, encore plus intempestive, toujours de la même personne « et bien tant mieux si c'est un homme qui reste en rade, car c'est souvent les femmes ! Ça change un peu!»



Et là c'est sorti sans réfléchir, de ma part: «vous ne seriez pas un peu féministe?»
Elle, sur un ton agressif: «oui et alors?»
Moi surprise et enchantée, avec le sourire (des yeux):
«ok, ok, y a pas de souci, moi, ça me va !»

Tout à coup, une résidente a froid, le temps a fraîchi, en fin d'après-midi, donc remue-ménage pour retourner à l'intérieur.

J'en profite pour demander à ma véhémement contestataire «vous voulez bien me dire votre nom, svp, afin que je me rappelle de vous ? »

Elle: «Madame T.»



Dans ma voiture, sur le chemin du retour, je suis toute émue, reconnaissante et emplie de gratitude, pour cette personne qui m'a donnée à voir, son moi intime, ses convictions profondes, sa réelle personnalité, son Être... Je constate : «Quelle pépite que ce moment passé, d'abord à chanter ensemble de façon impromptue, mais également de découvrir une féministe dans l'Unité protégée!»

Et je me dis «voilà pourquoi j'aime accompagner», je rentre en chantant, heureuse et satisfaite de mon après-midi.

Mais ne nous emballons pas, la semaine suivante je croise cette résidente dans le couloir et toute réjouie lui lance «Bonjour Madame T.»

Elle me passe à côté sans un regard, ne me reconnaissant pas, continuant sa déambulation, telle une ombre.



Toutefois, pas de déception de ma part, juste un petit sourire intérieur, car MOI, dorénavant, je SAIS qui se cache, derrière cette absente dissimulée par la maladie!

Véronique Plassard,
accompagnante bénévole,
Jalmalv Vienne

AGENDA

Journée Viennoise de la Santé 21 janvier 2023

Espace Saint Germain Vienne :

Thème : **LA PREVENTION**

32^{ème} Congrès National 5,6,7 Mai 2023

Thème : **LE DEUIL**

LE LIEN

Bulletin de Jalmalv - Vienne
Directeur de la publication **Danièle BAILLET**
Rédactrice en chef : **Jacqueline Croizat**
Comité de Rédaction **Anne FELIX – Françoise COTTA-BERNARD**
- **Jean Pierre BEAL – Yves GRAS**

JALMALV 112bis 114 av Gal Leclerc 38200 Vienne

