

## editorial

Le nouveau Collectif de l'association Jalmalv - Grenoble a voulu que le présent numéro de son traditionnel Écho accorde une place centrale aux témoignages directs de ceux qui font vivre les valeurs et la présence du Mouvement.

C'est dans la multiplicité et la complémentarité des actions assurées par les bénévoles que sont remplis les objectifs que nos nouveaux statuts nous fixent et dont il importe de se remémorer les termes principaux :

- contribuer à faire évoluer les mentalités et les attitudes face à la mort pour qu'elle soit vécue dans une plus grande solidarité,
- être un lieu d'échanges pour tous ceux que la fin de la vie et la mort concernent et interrogent,
- contribuer à l'accompagnement des personnes confrontées à la maladie grave ou la fin de vie, ainsi qu'au soutien de leur famille et de ceux qui les soignent, en offrant une présence et une écoute.

Vous trouverez donc dans cet Écho l'ensemble des voix qui forment notre chœur associatif. Celles des :

- bénévoles accompagnants, familles accompagnées, soignants,
- différents groupes fonctionnant dans l'association (Écoute Deuil, Familles accompagnantes, Atelier),
- bénévoles en charge des aspects internes du fonctionnement de l'association (Répartition des rôles, Formation, Bibliothèque, lecture de la Revue, nouveaux statuts, donateurs).

Merci à l'ensemble des contributeurs et bonne lecture !

*Elisabeth DELL'ACCIO et Pierre REBOUL, membres du Collectif*

## QU'AVEZ-VOUS TROUVÉ À JALMALV GRENOBLE ?

### *Témoignage d'une bénévole Jalmalv*

*Ce qui me vient d'abord en tête, ce sont toutes les personnes que j'ai rencontrées depuis le début de mon bénévolat à Jalmalv Grenoble en 2012. Elles m'ont enrichie par leurs paroles ou leur attitude et m'accompagnent toujours. Au-delà de ces visages, voici quelques éléments de réponse à cette question.*

#### ■ Apprentissage / Évolution :

J'ai commencé mon apprentissage dès la participation au premier week-end d'accueil. En effet, j'ai eu à accompagner peu après ma maman aux soins intensifs de l'hôpital de Voiron et dans le service de réanimation du CHU. J'ai pu avoir des paroles et des gestes que je n'aurais certainement pas eus sans ce week-end et sans les témoignages entendus. J'ai continué et je continue cet apprentissage à l'accompagnement avec les week-ends de formation dont ceux à l'écoute. Je constate toujours qu'il y a un avant et un après. Je me rappelle un malade et son regard lorsqu'un proche lui disait « T'en fais pas, tu vas voir, cela va s'arranger, moi mon beau-frère a eu ... ». Je me suis dit qu'avant la formation, j'aurais pu réagir de la même façon en voulant le rassurer, le conseiller.

#### ■ Soutien / Réconfort / Transmission :

J'aime le partage avec les autres bénévoles lors des groupes de parole, des réunions d'équipe, des moments festifs... Je me sens faisant partie d'un groupe où chacun peut transmettre son expérience, son vécu en confiance.

Au sein des groupes de parole, l'écoute des autres bénévoles fait souvent résonner en moi une difficulté, une joie, un doute, vécus lors d'un accompagnement et enrichit mon bagage. J'apprécie le vécu des bénévoles qui me transmettent leur expérience et leur écoute attentive lorsque j'évoque mes rencontres.

#### ■ Se faire Confiance :

J'ai appris grâce aux échanges à suivre mon instinct, à me faire confiance. Je me rappelle ce monsieur me disant qu'il ne parlait qu'aux personnes intelligentes. Je lui ai répondu que je ne connaissais pas mon QI, je ne savais donc pas si je pouvais lui parler. Cela l'a fait rire et j'ai eu ensuite une très belle rencontre avec lui !

#### ■ Humilité :

Après deux rencontres longues avec une personne, je pensais être un peu « en terrain conquis » lors de ma troisième rencontre. Mais il m'a alors fait comprendre qu'il ne souhaitait pas me

parler. Cela m'a ramenée à mon statut de bénévole et non de « proche » et m'a fait comprendre que j'ai encore du chemin à faire.

#### ■ Légèreté / gravité :

Je me rappelle ce moment avec ce monsieur en phase terminale où nous avons joué à reconnaître des séries télévision des années 70. Malgré la gravité de son état, son besoin de légèreté et de récréation était présent.

#### ■ Lien / universalité :

J'ai besoin de me sentir faisant partie d'un tout. Jalmalv comble mon besoin de lien, de communion aussi bien avec les bénévoles qu'avec les malades. La rencontre de l'autre, que je ne connais pas, que je n'ai pas choisi mais que le hasard met sur ma route, me fait sentir que nous sommes tous en lien. Je suis émerveillée par la confiance que chaque personne me fait en m'acceptant et en partageant son vécu, ses passions, ses angoisses, ses espoirs.

Enfin, je me rappelle la phrase de ce monsieur confus qui m'a dit lorsque je suis sortie de sa chambre : « c'est bien de pouvoir parler à quelqu'un ».

*Françoise CERLES, bénévole accompagnante*

## QU'AVEZ-VOUS TROUVÉ À JALMALV ? QU'EN ATTENDEZ-VOUS DE PLUS ?

### Témoignage d'un bénévole Jalmalv

Proche de la cessation de l'activité de chirurgien, je me suis questionné sur les activités possibles pendant ce temps appelé retraite. Sensible à ce qui me tenait à cœur dans mon métier, j'ai été guidé comme une évidence vers JALMALV. J'ai toujours apprécié au CHU le travail en équipe avec les soignants, les médecins et les étudiants. En prenant de l'âge, j'ai été nourri du lien entretenu avec les malades, intéressé par leur vie, leur personnalité et leurs projets. Bénévole jeune pousse depuis bientôt un an, je n'ai pas été déçu. La qualité d'accueil et d'écoute des responsables de JALMALV m'a séduit. Je retrouvai au sein de l'association les valeurs humanistes qui ont animé ma vie professionnelle et personnelle toutes ces années. J'ai apprécié la formation initiale à l'écoute qui m'a passionné. J'ai mesuré la rigueur avec laquelle j'ai pu me porter candidat pour être membre de l'association. J'ai apprécié l'accueil une nouvelle fois des responsables et mon insertion au sein de l'équipe du groupe clinique mutualiste.

En tant que bénévole, je me sens à ma place dans le groupe de bénévoles et avec les équipes de soins. Toutes les

rencontres m'enrichissent chaque fois. C'est le plus souvent des découvertes de personnes parfois très anxieuses ou perdues, parfois difficiles à comprendre mais aussi de personnes empreintes de sérénité lumineuse. Chaque entretien est particulier et souvent inattendu que ce soit avec la personne hospitalisée ou les proches ou bien les soignants. Je suis presque toujours bousculé par ce que j'entends, par ce que je vois, par ce que je vis au sein des services. J'essaie de m'appliquer à être pleinement présent dans chaque situation. Cet exercice, car je le considère aussi comme un exercice, est une source de découverte et d'apprentissage sur la nature humaine, et de ce fait sur moi-même. Je ressors toujours différent après la série d'entretiens de cette journée hospitalière hebdomadaire.

C'est en accompagnant les personnes en fin de vie que je peux le mieux observer l'importance d'une pratique spirituelle dans une relation d'aide. A chaque fois que je rencontre une personne, c'est toujours le même saisissement : « je suis face à moi-même ». Je l'accueille de tout mon être, sans distance ni séparation. Je me reconnais dans ses blessures et

sa fragilité. Participer consciemment et nourrir ce lien avec l'autre est une intention active, donc un exercice quotidien qui devient ma pratique et m'enrichit de ce fait personnellement.

La participation au groupe de parole, aux ateliers de JALMALV, aux formations, aux conférences est chaque fois l'occasion de partager nos expériences de bénévoles, expérience d'une vie qui nous concerne tous à l'approche ou non de la mort. Ce qui est alors dit me concerne toujours dans la mesure où ce que nous vivons et partageons font de nous des êtres « réellement vivants ».

J'ai conscience de la chance qui m'est offerte de travailler comme bénévole à JALMALV et en remercie sincèrement ceux qui le permettent ou l'ont facilité par leur investissement.

Encore nouveau, et n'ayant pas encore une connaissance assez fine de notre association, je n'attends ce jour rien de plus que ce qui m'est offert.

*Emile REYT, bénévole accompagnant  
JALMALV Groupe clinique mutualiste  
Grenoble*

## LE GROUPE ÉCOUTE DEUIL

À JALMALV, on « parle » de la Mort, on « parle » de la Vie. Mort et Vie sont liées, indissociables, l'une parce que l'autre, l'autre parce que l'une.

Écoutons François CHENG \*:

*La mort n'est point notre issue.  
Mais elle rend unique tout d'ici :  
Ces rosées qui ouvrent les fleurs du jour,  
Ce coup de soleil qui sublime le paysage,  
Cette fulgurance d'un regard croisé...*

*.....  
.....  
Fidèle compagne, la mort nous contraint  
A creuser sans cesse en nous  
Pour y loger songe et mémoire,  
A toujours creuser en nous  
Le tunnel qui mène à l'air libre.*

À Écoute-Deuil les vivants s'essayent à une parole pour déposer leur souffrance, leur désarroi devant l'absence, à une parole pour dire le passé, laisser vivre les souvenirs, à une parole pour crier leur révolte aussi, leur désespoir avec dans le regard une immense demande d'être écoutés, entendus, à l'abri de tout jugement, de tous bons conseils ou tout autres diversions.

Cette parole, leur parole, accueillie, respectée, prise en compte « opère » pour eux-mêmes, dès lors... Et il arrive que ces rencontres aient un suivi car elles deviennent un lieu de réflexion, d'auto-réflexion, jusqu'à une rencontre, alors, avec soi-même pour chercher, laisser advenir un autre chemin de Vie avec et au-delà de la blessure de la Mort, dont François CHENG dit encore :

*Elle n'est point notre issue.  
Posant la limite,  
Elle nous signifie l'extrême  
Exigence de la Vie  
Celle qui donne, élève,  
Déborde et dépasse.*

Outre ce parcours de rencontres individuelles, un Groupe d'Entraide et de Partage est proposé. Là, ce sont des échanges avec d'autres personnes en deuil qui s'écoutent les unes les autres.

À Écoute-Deuil, la Parole suscitée, exprimée, entendue, devient ressources pour la Vie.

*Jacqueline HOPPENOT - Écoute-Deuil*

\* François Cheng « Cinq méditations sur la mort » (2013-Albin Michel)

## TÉMOIGNAGE DE CATHERINE PELLET,

responsable juridique du groupe Hospitalier Mutualiste de Grenoble

En tant que responsable juridique en établissement de santé, j'ai été amenée à travailler sur la structuration de l'action bénévole au sein du Groupe Hospitalier Mutualiste de Grenoble.

Cette mission professionnelle s'est accompagnée d'une prise de conscience plus personnelle au travers des témoignages relayés par les bénévoles de JALMALV et les retours des professionnels de santé : la présence discrète, l'écoute attentive et l'esprit d'entraide diffusés par les bénévoles constituent une chance offerte au patient en complément de l'accompagnement professionnel dont il bénéficie.

Si le partenariat entre le GHM et JALMALV est ancien et « naturel », presque évident tant la notion de « don » est consubstantielle aux bénévoles et aux soignants, il ne laisse, aujourd'hui encore, personne indifférent.

En effet, l'utilité et la fécondité de l'action bénévole ne font aucun doute. Pourtant, il nous arrive régulièrement, au sein de la structure, de continuer à nous étonner de l'aptitude généreuse - savant équilibre de spontanéité et de compétence - des bénévoles de JALMALV à écouter les paroles, mais surtout à accueillir les silences, en considérant le patient comme une personne à part entière, vivante et digne.

L'engagement de JALMALV auprès des personnes malades, de leur entourage mais également des soignants, prouve que la solidarité n'est pas un vain mot... et ça fait du bien, a fortiori dans une société qui paraît oublier la puissance des moments de partage, en humanité.

*Catherine Pellet, responsable juridique du groupe Hospitalier Mutualiste de Grenoble*

## TÉMOIGNAGE DE VALÉRIE AMOUROUX,

cadre de santé clinique de soins palliatifs du Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble

*Qu'avez-vous trouvé à Jalmalv Grenoble ?*

*Qu'attendez-vous de plus ?*

*Qu'ai-je trouvé à Jalmalv Grenoble ?*

Tout simplement j'ai trouvé des personnes BENEVOLES accompagnant des malades très gravement atteints et pour certains en fin de vie. Elles étaient présentes avant mon arrivée. Je savais que l'association intervenait au sein de l'Unité de soins palliatifs et que je serai amenée à collaborer avec eux.

Est-ce que j'attendais quelque chose de particulier ? Pas précisément, je me laissais le temps de la découverte et de l'appropriation.

Après un an, le premier bilan de ma trouvaille à JALMALV Grenoble ce serait : des bénévoles attentifs, à l'écoute tant des patients que de leur famille mais aussi des soignants, avec des échanges à bâtons rompus dans une salle de transmissions, dans un bureau, dans un couloir, à deux, à plusieurs, et une volonté de collaboration efficiente, un partage d'avis différents, ou convergents, des réajustements.

J'ai trouvé une volonté d'accompagner l'Autre, en tout humilité, l'esprit grand ouvert au vécu de l'autre. J'ai trouvé de la disponibilité pour accueillir la souffrance, la joie, l'envie.

Il y a aussi les sourires, les embrassades (les vraies), la compréhension par le regard.

C'est aussi la remise en question, le partenariat, l'envie d'avancer ensemble.

*Faut-il en attendre plus ?*

*Se satisfaire uniquement de ce que nous avons ?*

L'essentiel n'est pas tant la réponse mais ce que nous vivons. Nous devons continuer cet exercice main dans la main pour les patients et leur famille confiés à la clinique de soins palliatifs, rester à l'écoute, dans le partage poursuivre le dialogue et le vivre ensemble.

*Bene-Vole à JALMALV... Vole-Bien !*

*Valérie AMOUROUX*

## TÉMOIGNAGE D'UNE ACCOMPAGNANTE DE PERSONNE HOSPITALISÉE

Mon fils Pierre VINCENT, à peine 33 ans et papa de deux petites filles, est tombé malade en janvier 2015. Après de longues semaines d'angoisse et d'incertitude, le diagnostic a été posé : glioblastome. Une année épouvantable a suivi faite de doutes, d'espoirs, de chagrins, de pleurs, de sourires malgré tout, de souffrance, de crises de désespoir et d'hospitalisations avec des personnes plus ou moins capables d'empathie.

Fin janvier 2016, Pierre est entré en soins palliatifs à «LA TRONCHE de GRENOBLE».

Nous savions tous ce qu'il en était et ce que cela signifiait. Nous avions si peur ! mais tout de suite, nous nous sommes senti rassurés, soutenus et en confiance grâce à l'équipe soignante et aux bénévoles de JALMALV qui nous ont «portés» et aidés à affronter cette épreuve.

C'est notre fils Pierre qui nous a présenté Pierre «le bénévole». Il m'a dit avec un sourire, comme rassuré : «voici le grand Pierre qui vient me voir et nous discutons». Un poème lu, un petit café partagé, des photos regardées ensemble, des sourires bienveillants et apaisants, une oreille attentive, des échanges sur des sujets variés, un peu d'humour aussi et le lien s'était créé. Et nous, parents, étions rassurés.

Les bénévoles, Catherine, Ariane et Pierre ont été pour moi une bouée qui m'a permis de ne pas sombrer : ils étaient là tous les jours ou presque ! A l'écoute, bienveillants, apaisants et réconfortants. Chacun avec sa personnalité, sa façon d'être mais sans tricherie, sans larmoiement, sans apitoiement. Disponibles mais sans jamais s'imposer, sans insistance toujours en restant à leur place. Je n'oublierai jamais les deux heures de sédation de notre Pierre, deux heures passées avec le grand Pierre qui m'a écoutée, rassurée, expliqué un peu, qui est resté avec moi, naturellement, doucement. Et que dire de ce dimanche matin quand Pierre nous a quittés et que les trois bénévoles sont arrivés, bienveillants, discrets mais présents jusqu'au bout ?

Cela peut paraître étrange mais j'ai le sentiment que seuls, Pierre, Catherine



et Ariane (et les soignants bien sûr), savent vraiment ce que nous avons vécu et supporté. Mon mari, médecin, muré dans sa douleur et dans sa colère a petit à petit accepté leur main tendue et leur aide. Ils nous ont permis de passer plus doucement de la vie (si on peut encore l'appeler ainsi), à la mort de notre fils. Cela a créé un lien particulier, indéfinissable car l'insupportable et l'indicible, ils les ont partagés avec nous.

Merci à eux.

Annie VINCENT

---

## TÉMOIGNAGES DE PARTICIPANTS AU GROUPE DE LECTURE DE LA REVUE

La revue JALMALV s'adresse à tous ceux qui s'intéressent à l'accompagnement, aux soins palliatifs et à toutes les questions posées par la mort dans notre société. Elle paraît 4 fois par an avec un thème particulier. Les articles écrits par des médecins, psychologues, bénévoles ou autres donnent différentes facettes du thème proposé.

Nous nous réunissons un ou deux mois après la parution du dernier numéro. Dans une ambiance conviviale chacun peut exprimer ses réticences, son questionnement, son enthousiasme... sur les différents articles .

Bénévole d'accompagnement depuis plusieurs années j'apprécie ces échanges riches de la diversité des participants : bénévoles, médecins à la retraite ou autres. C'est une bonne occasion de nourrir ma réflexion, d'éclairer parfois des situations vécues au cours de mon bénévolat. Et sachant qu'on va débattre sur les articles, je les lis attentivement.

La revue JALMALV et le groupe de lecture font partie de ma formation continue qui nourrit mon engagement à l'association.

Ce groupe est ouvert à tous. Venez nous rejoindre.

La prochaine réunion aura lieu le mardi 24 septembre de 14h30 à 16h, Comme d'habitude au local de l'association :  
4bis rue Hector Berlioz

---

## TÉMOIGNAGE D'UNE LECTRICE ASSIDUE DE LA BIBLIOTHÈQUE

À la petite bibliothèque de Jalmalv de Grenoble, je trouve presque toujours un livre qui m'aide à avancer dans mes propres interrogations, suscitées par mon activité professionnelle ou mes rencontres. Comme dit Marcel Proust, « la lecture est une amitié » ; j'ai ainsi sur place la possibilité de rencontrer des amis qui me partagent leurs réflexions et des témoignages ; car même les essais un peu théoriques, du fait même des thèmes propres à Jalmalv, sont illustrés de récits vivants.

Qui ne se reconnaîtrait pas dans la lecture de *“Comment j'ai vidé la maison de mes parents”* de L. Flem car même si les parents de l'auteure ont vécu la déportation, les interrogations restent les mêmes : que jeter, que garder ?

Qui n'a pas eu une grand-mère qui ressemblait à celle du *“Tablier bleu”* de M. Laffon et P. Degli Esposti avec ses objets fétiches qui identifient et personnalisent cette vieille dame ou une mère menacée dans son intégrité à cause de la maladie comme *“Pourquoi ma mère me rend folle”* de F. Laborde ?

Comment ne pas être émue en lisant ce livre d'une benévole et d'un patient rencontrés *“Entre un regard et un sourire”* de Damien Perrier et Annie Joly. L'auteur est confrontée à une personne qui ne peut communiquer qu'avec des clignements d'yeux ; comment ne pas partager ses doutes par rapport à ses limites de benévole face à cet homme hors du commun ?

Qui n'a pas rencontré des aidants qui accompagnent des parents ou amis proches ? Le livre *“La-soi -fée”* de M.S. Schumpp, atteinte d'une maladie invalidante, nous fait part de son ressenti face à toutes ces personnes qui gravitent autour d'elle pour lui apporter le meilleur confort qui soit.

Qui ne s'attendrait pas sur ce roman encore très actuel de Doris Lessing *“Les carnets de J. Somers”* où une personne comme vous et moi arrive à apprivoiser cette vieille dame ancrée dans son autonomie la plus farouche qui soit ?

Face à des actes traumatisants, le livre de E. Fottorino *“L'homme qui m'aimait tout bas”* ou *“Vous n'aurez pas ma*

*haine”* de A. Leiris nous réconcilient avec la vie quand on peut être révoltés, déprimés devant l'absurdité de celle-ci.

L'écoute avec un grand E reste une attitude précieuse présentée dans *“Vieillir à l'hôpital et en maison de retraite”* de P. Reboul ; on retrouve cette même écoute dans *“Docteur s'il vous plaît écoutez-moi”*, ouvrage de F. Rodary qui date de 1990 et montre déjà l'importance d'être attentif au ressenti de l'autre.

Sur les étagères on peut trouver *“La maladie d'Alzheimer au quotidien”* de H. Aupetit ou bien *“L'aide-soignant face à la fin de vie”* de M-A. Costa-Clermont. On peut aussi se rapprocher d'une interrogation existentielle à travers *“La souffrance spirituelle”* de E. Kiledjian, ou *“Vivants jusqu'à la mort”*, de T. Chatel, ou bien *“Vivre avec la mort et les mourants”* de E.Kubler-Ross ou encore *“Au bonheur des morts”* de V. Despret. On peut enfin aller découvrir avec *“A la lumière du crépuscule”* de J. Leonetti ce qui fonde un être humain et sa dignité. En s'inspirant de principes génétique, biologique, philosophique, Axel Kahn parvient aussi, à mon avis, à le rejoindre dans ses interrogations à travers son ouvrage *“Raisnable et humain”*

Voltaire a écrit : « La lecture agrandit l'âme et un ami éclairé la console. » La vie est là dans ce lieu privilégié.

Françoise Laouénan

---

## TÉMOIGNAGE D'UNE PARTICIPANTE DU GROUPE DES FAMILLES ACCOMPAGNANTES

J'ai découvert JALMALV lors d'un séjour de mon papa aux soins palliatifs début 2014.

Par l'intermédiaire d'une benévole au CHU, j'ai intégré le groupe des familles accompagnantes en mars 2014. Mon papa venait de mourir d'un cancer des os. Cet homme toujours dynamique et de belle corpulence était parti en moins d'un an me laissant dans une tristesse et une incompréhension immenses.

Lors de ma 1<sup>ère</sup> participation à ce groupe, je ne savais pas du tout qui j'allais rencontrer, combien de personnes pouvaient être présentes, ce qui se disait, se racontait, ce que j'allais y trouver. J'étais dans mes petits souliers, assez impressionnée.

Les bénévoles et les autres participants m'ont accueillie chaleureusement. Tout

le monde s'appelait par son prénom et se tutoyait comme dans une grande et belle famille.

Et je m'y suis sentie à l'aise presque immédiatement.

Chacun(e) prenait la parole pour raconter son histoire, le pourquoi de son arrivée dans ce groupe, si il ou elle était nouvelle, ou continuait son histoire où elle avait été laissée à la fin de la rencontre précédente. En les écoutant, je me demandais bien ce que j'allais dire et comment expliquer mon ressenti, mon vécu les derniers mois et instants avec mon papa. Je n'avais pas l'habitude de partager mes émotions, mes ressentis, surtout avec des personnes que l'on pourrait dire « étrangères ».

Lorsque mon tour arriva, tous les yeux convergèrent vers moi. Intérieurement j'étais prise de panique, mais tous ces regards bienveillants m'ont un peu rassurée et je me suis lancée dans mon histoire.

Au fur et à mesure que je parlais, je sentais monter les émotions que je ne pouvais plus contrôler, les larmes se

sont mises à couler et je continuais à raconter, les yeux baignés de larmes.

Je ressentais le silence autour de moi, l'écoute du groupe était incroyable, profonde et vraie. Je ne me sentais pas jugée pour tout ce que j'exprimais. Mon stress retombait peu à peu, un certain bien-être se faisait ressentir. Enfin j'avais pu « poser mon paquet », ma tristesse, ma souffrance, ma peine et surtout partager auprès de personnes qui étaient dans la même situation que moi, qui comprenaient vraiment ce que je pouvais vivre, sans chercher forcément à se mettre à ma place.

Depuis je continue régulièrement à participer à ce groupe de parole, car ma maman de 87 ans a un cancer du sein (avec métastases) depuis environ 30 ans. Sa santé se dégrade petit à petit depuis quelques mois et les temps de partage à JALMALV sont un peu ma soupape de décompression. C'est un lieu où je peux tout raconter sans culpabilité, ma peine, mes angoisses quant à l'avenir, comment les appréhender, mais aussi

mes moments de joie, de connivence avec ma maman qui sont à jamais irremplaçables et enfouis au fond de moi comme un petit trésor.

Je reconnais malgré tout que parfois participer à ces rencontres est douloureux pour moi voire difficile à supporter surtout lorsque je ne suis pas bien du tout. Je dois écouter les autres et certaines situations, des mots ou des émotions peuvent multiplier ce que je ressens. Je voudrais alors fuir et me renfermer dans ma bulle pour ne pas souffrir davantage. Mais je reste car nous formons une sorte de famille où chacun a sa place, sa vraie place et toute histoire partagée est importante et enrichissante pour tout un chacun. En effet, dans ce que d'autres vivent et racontent, il m'arrive de « glaner » des expériences qui m'ouvrent des portes.

Alors merci à toutes ces personnes qui font un petit peu partie de ma vie.

Catherine



## L'ATELIER « FACE À LA MORT, OÙ EN SUIS-JE DANS MA VIE ? »,

*Roselyne, Robert et Dominique y participent et nous expliquent pourquoi.*

Il y a presque 20 ans, je suis «tombée» sur un article présentant l'association JALMALV, dans le magazine de l'Isère. Je ne connaissais pas cette association, mais cet article a tout de suite retenu mon attention ; on y parlait d'accompagnement de malades en fin de vie et aussi de remettre la mort dans la vie. C'est ce deuxième point qui m'a intéressée.

Ayant eu un cancer pas longtemps avant, le sujet de la mort "m'habitait"... J'ai pris contact bien que je ne veuille pas être bénévole accompagnante mais je cherchais un lieu où je puisse parler de la mort et avoir aussi une action pour que la mort ne soit plus un sujet occulté et tabou. C'est ainsi que j'ai intégré l'association, participé à plusieurs formations et suis devenue bénévole administrative. Surtout, j'ai découvert l'Atelier (oui, avec un grand A !) qu'après toutes ces années je fréquente toujours car j'en ai besoin, il me nourrit et m'apaise. J'aime la richesse des échanges entre des personnes d'horizons divers, ayant des croyances différentes. J'apprécie la libre expression de chacun et la confidentialité, sur un sujet qui, loin d'être triste et morbide, me fait prendre conscience d'appartenir à la grande famille humaine et comprendre qu'avant la mort il y a la Vie.

Je trouve que JALMALV devrait mettre encore plus en avant cet atelier afin de permettre à plus de personnes de le fréquenter et d'y trouver du réconfort. Par ailleurs, pour faire évoluer dans la société, le regard porté sur la fin de la vie et sur la mort, l'association a un rôle à jouer au travers d'articles (comme celui récent sur le Dauphiné Libéré concernant Vincent Lambert ), de conférences, de rencontres sur les directives anticipées, sur le contenu de la loi ... En un mot : être plus « visible » et communiquer davantage.

*Roselyne*

Quand j'ai fait ma première démarche auprès de Jalmalv pour faire du bénévolat d'accompagnement, ce qui importait c'était de me lancer. Il m'a été proposé de participer à l'Atelier, et j'y ai vu une façon de me préparer à ce bénévolat, en attendant la formation initiale.

À l'Atelier, je rencontre des personnes ayant des expériences, des vécus que je n'aurais pas imaginés. C'est bien-sûr un lieu d'écoute active.

Et comme je ne pouvais concevoir de n'être qu'un spectateur, je participe autant que je peux. Finalement, je trouve que c'est bien de s'exprimer sur ce sujet si sensible.

Je ne connais pas d'autres lieux pour aborder cela. Il existe sans doute des structures confessionnelles mais je ne souhaite pas aller dans cette direction.

Je trouve que notre société laisse peu de place à la mort (le deuil, la maladie, l'accompagnement des proches, notre propre mort...) alors qu'il y a une profusion d'image de violence (dans les Actualités ou les fictions). Est-ce que toutes ces représentations de la mort ne participent pas à nous rendre insensibles ?

Dans notre société, nous vivons comme si la mort n'existait pas ; mais quand elle s'annonce, je suppose que beaucoup se trouvent seuls et démunis.

J'ai commencé le bénévolat en 2018. C'est loin d'être facile. Je continue l'Atelier car il complète bien les formations et le groupe de parole.

*Robert*

Je connaissais JALMALV depuis bien longtemps par le biais professionnel. Toutefois, je m'en suis rapprochée à titre personnel il y a un peu moins d'une dizaine d'années, après la mort prématurée de mon conjoint.

A cette époque, bien qu'hyperactive professionnellement et pilier de famille, je me suis sentie totalement déboussolée. Certaines pensées ne pouvaient être partagées ni avec ma famille, ni avec mes amis.

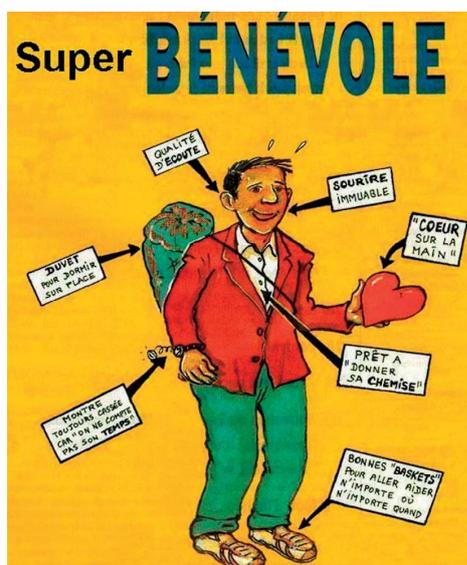
A JALMALV, j'ai tout de suite trouvé une écoute attentive, non maternante et respectueuse : ces 3 qualificatifs sont essentiels pour moi, et m'ont permis, à maintes reprises, de déposer un peu de ma détresse.

Je ne suis pas engagée comme bénévole, j'assiste en général aux conférences que l'association organise.

Je fréquente régulièrement l'Atelier « Face à la mort, où en suis je dans ma vie ? ». Ce moment de rencontre représente pour moi une sorte de parenthèse apaisante. Le terme « atelier » reflète bien ce qu'il s'y passe : un thème, autour de la fin de vie et de la mort, est choisi au préalable par l'équipe d'animation, le groupe étant ouvert à toute personne intéressée par la thématique proposée . Chacun parle en toute simplicité de ce qu'il ressent. Même lorsque, à priori, le sujet me paraît un peu éloigné de mes préoccupations, je trouve toujours à me « nourrir » à travers la réflexion d'autres participants. Car ce sont des questions qui, sans m'envahir en permanence, sont bien présentes dans mon esprit. Il m'est souvent plus facile de confier mes interrogations et mes inquiétudes dans la neutralité de cet espace, à des personnes que je considère comme mes pairs, bien que toutes très différentes du point de vue de l'âge, du vécu, des croyances... Avec mon entourage, je prends plus de précautions. Ici, pas de jugements, ni de conseils, ce qui me convient bien. Durant ces rencontres le sentiment que chacun compte est prégnant. J'ai souvent parlé de mon deuil, de mon souci de protéger mes proches, de ma crainte de la dépendance psychique, de la fin de vie de ceux que j'aime et de la mienne...Parfois aussi, il me suffit d'écouter.

En fait, tant du point de vue du rythme des réunions que du contenu et de la forme, je peux dire que ces rendez vous trimestriels « accompagnent » ma vie à la bonne distance.

*Dominique*



## À JALMALV, QUI FAIT QUOI ?

Suite au changement de statuts voté par l'AG 2019, le Collectif élu a réparti comme suit les secteurs d'intervention et désigné en même temps un responsable par secteur dont le nom apparaît en caractère gras.

- Commission Relations extérieures **Catherine Finkel** et Emile Reyt
- Commission administrative **Corinne Munier**, Fanchette Lugan, Jacqueline Massenet, Roseline Gelot, Émile Reyt, Anna Grouillet
- Commission finances **Jean-Paul Castel** et Pierre Reboul
- Commission bénévolat **Anna Grouillet** et Geneviève Le Ber
- Commission formation **Corinne Munier**, Anna Grouillet, Hervé Frumy et les formateurs : Denis Landry, Chantal Marain et Christophe Tarade
- Commission communication **Pierre Reboul** et Elisabeth Dell' Accio

Demeurent pérennes :

- L'Atelier « face à la mort où en suis-je dans ma vie ? » sous la responsabilité de Fanchette Lugan et Françoise Kaouza, Dominique Labalestra, Isabelle Valla.
- Le groupe des familles accompagnantes, sous la responsabilité de Fanchette Lugan avec Françoise Cerles.
- L'espace Écoute deuil, sous la responsabilité de Sophie Bouat avec Jacqueline Hoppenot et Christine Lefrou.

## REMERCIEMENTS AUX DONATEURS

JALMALV Grenoble reçoit l'aide financière et matérielle de la ville de Grenoble, du département de l'Isère, de la CNAM et d'AG2R La Mondiale ainsi que de nombreux dons d'adhérents et des familles qui ont connu Jalmalv lors de l'accompagnement de leur proche : nous remercions tous ces donateurs qui permettent le bon fonctionnement de l'association.

